

Zorgverleners vinden palliatieve zorg goed, maar er zijn nog verbetermogelijkheden

Chantal Joren, Anke de Veer, Kim de Groot, Anneke Francke

Samenvatting

Zeventig procent van de verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners vindt de geboden palliatieve zorg van goede kwaliteit. Ook vindt de meerderheid van de ondervraagde zorgverleners dat de palliatieve zorg aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Toch zijn er nog verbetermogelijkheden. Zo kennen niet alle zorgverleners de waarden, wensen, en behoeften van de patiënt en sterven nog niet alle patiënten op hun plek van voorkeur. De palliatieve zorg zou verbeteren door meer samenwerking en communicatie, meer aandacht voor proactieve zorgplanning, tijdige herkenning van de palliatieve fase en meer tijd voor palliatieve zorg.

Verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners kunnen helpen om de palliatieve zorg beter aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van patiënten en naasten. Dat kunnen ze vooral doen door meer aandacht voor de voorkeuren van de patiënt voor bepaalde zorgverleners, de wilsverklaring van de patiënt, en beslissingen rondom het levenseinde. Dit blijkt uit vragenlijstonderzoek onder verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners.

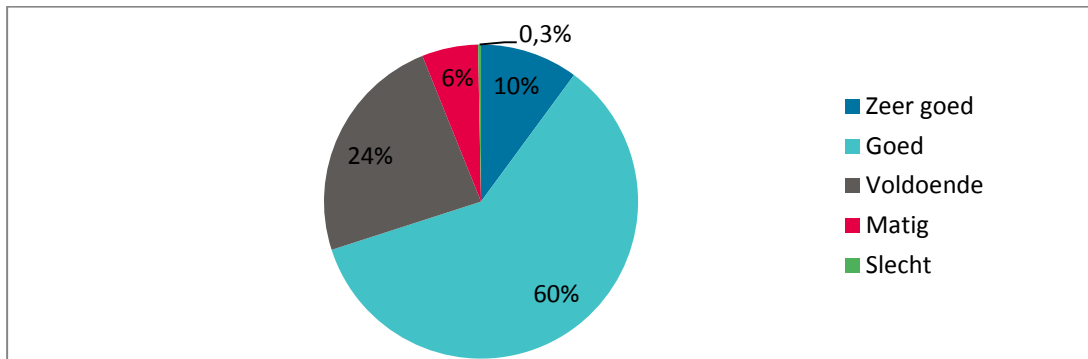
Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) beschrijft wat nodig is voor goede kwaliteit van palliatieve zorg. Voor goede kwaliteit van palliatieve zorg is het van belang dat alle zorgverleners op de hoogte zijn van de wensen en behoeften van patiënten en naasten. Om zorgverleners daarvoor handvatten te bieden, zijn op basis van eerder onderzoek zeven wensen en behoeften geformuleerd (Henry e.a., 2015 & van der Velden e.a., 2018), waaronder sterven op plek van voorkeur, passende ondersteuning op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied, en zorg van deskundige en evenwichtige zorgverleners. De zeven wensen en behoeften zijn gebruikt bij de ontwikkeling van het Kwaliteitskader.

Deze factsheet geeft inzicht in de mate waarin zorgverleners vinden dat de geboden palliatieve zorg aansluit bij wensen en behoeften van patiënten. Deze factsheet is gebaseerd op online vragenlijstonderzoek onder 746 verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners (POHs) die in de voorgaande twee jaar palliatieve zorg hebben geboden. De bijlage bevat meer informatie over de methode van onderzoek.

Definitie palliatieve zorg: "Palliatieve zorg is de zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden". (IKNL/Palliactief, 2017, p.8)

Ervaren kwaliteit van palliatieve zorg meestal goed

Allereerst zijn de zorgverleners gevraagd een algemeen oordeel te geven over de kwaliteit van de palliatieve zorg die de patiënten krijgen. Het gaat daarbij om de palliatieve zorg in zijn geheel en niet alleen de verpleging en verzorging.



Figuur 1. Antwoorden op de vraag “Wat vindt u in het algemeen van de kwaliteit van zorg die cliënten krijgen?” (n=744).

Zeventig procent van de zorgverleners vindt de kwaliteit van de geboden palliatieve zorg van (zeer)goede kwaliteit (Figuur 1). Zes procent vindt de kwaliteit van de palliatieve zorg matig. Aan de zorgverleners die de kwaliteit van palliatieve zorg voldoende, matig of slecht vinden is gevraagd wat er kan verbeteren. In de open antwoorden komen vier vaak genoemde verbeterpunten naar voren. Ten eerste vinden de zorgverleners dat de samenwerking en communicatie kunnen verbeteren. Zij noemen bijvoorbeeld “betere intercollegiale en multidisciplinaire samenwerking”, “kortere lijnen tussen disciplines”, “meer afstemming tussen 1^e en 2^e lijnszorg” en “betere communicatie tussen hulpverleners”.

“Afstemming in de hele zorgketen met betrokkenen tot wat besproken is met patiënt en familie/naasten en continuïteit in de keten.”

- Verpleegkundige werkzaam in het ziekenhuis.

Ten tweede vinden de zorgverleners dat de kwaliteit van palliatieve zorg verbetert door meer aandacht voor proactieve zorgplanning, oftewel ‘advance care planning’. Daarbij gaat het om samen met de patiënt vooruitdenken, plannen en organiseren van de zorg. Volgens zorgverleners zouden er “vaker vroegtijdig gesprekken gevoerd moeten worden over toekomstscenario’s” en er een plan opgesteld moeten worden.

“Over het algemeen worden de verschillende fases (te) laat vastgesteld en is er nog onvoldoende spraken van advance care planning.”

- Verpleegkundige werkzaam in de wijkverpleging.

Ten derde vinden zorgverleners dat palliatieve zorg soms eerder moet starten en niet pas kort voor het overlijden. Zij geven aan dat het daarom van belang is om tijdig de palliatieve fase te herkennen en te erkennen.

“Meer aandacht in een fase ervoor. Nu meestal pas als iemand zijn lijden zover is en het overlijden van iemand dichtbij is. Terwijl in de fase daarvoor ook deze vragen kunnen spelen.”

- Verzorgende werkzaam in de intramurale ouderenzorg.

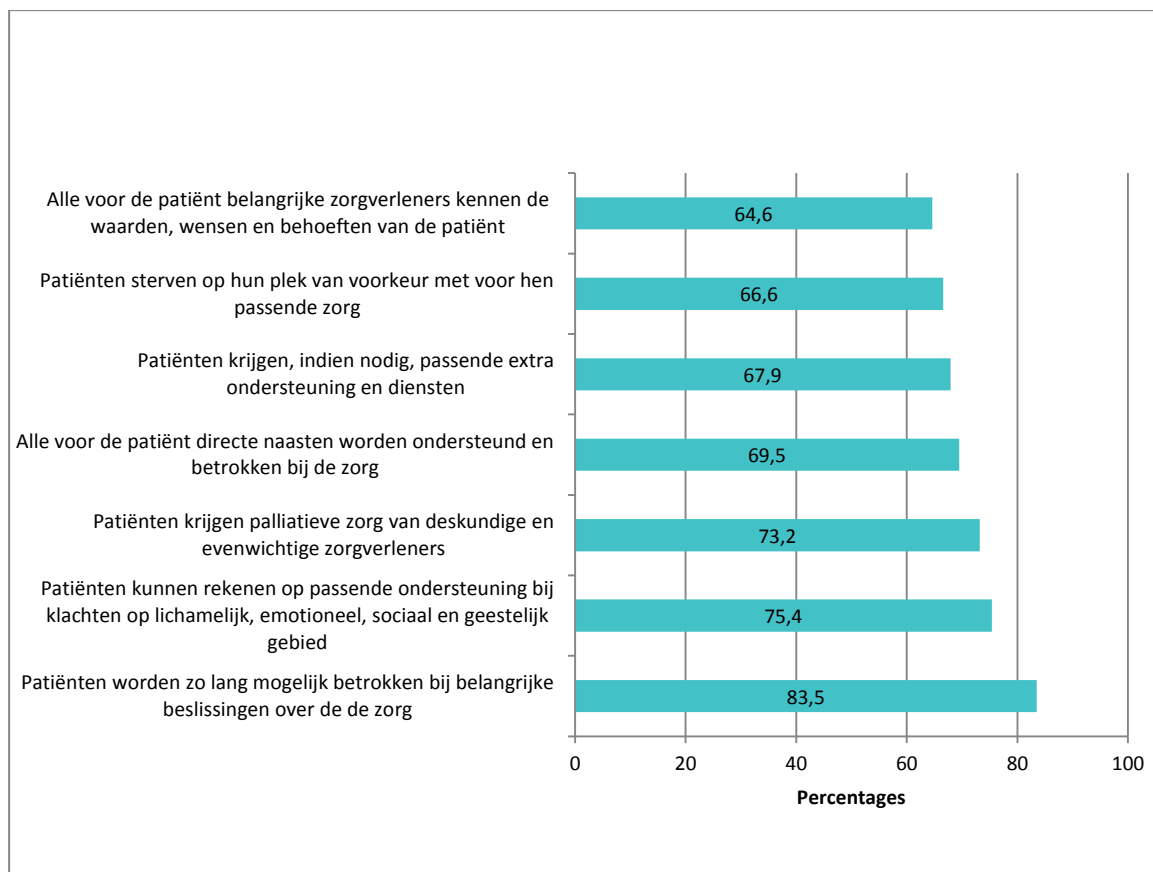
Een laatste verbeterpunt betreft tijd. Zorgverleners noemen bijvoorbeeld meer tijd voor begeleiding, gesprekken, voor niet-lichamelijke zorg, aan bed te zitten, begeleiding bij levensvragen en meer tijd om alle domeinen uit het Kwaliteitskader aandacht te geven.

“Meer tijd hebben om te tuttelen of extra dingen te kunnen doen. Meer tijd om te praten of gewoon bij te zijn.”

- Begeleider werkzaam in de verstandelijk gehandicapten zorg.

Zorg komt tegemoet aan de wensen en behoeften van patiënten en naasten

Zorgverleners geven ook aan in hoeverre de palliatieve zorg tegemoet komt aan de zeven eerdergenoemde wensen en behoeften van patiënten en naasten (Henry e.a., 2015 & van der Velden e.a., 2018). De meerderheid van de zorgverleners vindt dat de geboden palliatieve zorg aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten en naasten (Figuur 2). Dit geldt het meeste voor het zo lang mogelijk betrekken van de patiënt bij de beslissingen over de zorg; ruim tachtig procent geeft aan dat dit vaak of altijd gebeurt. Minder zorgverleners (65%) vinden dat alle belangrijke zorgverleners de waarden, wensen en behoeften van de patiënt kennen. Verder geeft een derde aan dat patiënten vaak niet sterven op hun plek van voorkeur.



Figuur 2. Percentage zorgverleners dat vindt dat de palliatieve zorg vaak of altijd voldoet aan de wensen en behoeften van patiënten en naasten (n=732-737).

Zorgverleners dragen bij aan afstemmen van de zorg op wensen en behoeften

Verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en POHs hebben een ondersteunende en coachende rol om de wensen en behoeften van patiënten en diens naasten te verhelderen (Verschuur e.a., 2019). In die ondersteunende en coachende rol kunnen deze zorgverleners eraan bijdragen dat de patiënten en naasten zo veel mogelijk de regie houden over de zorg en hun leven. Verschuur e.a.

(2019) geven elf adviezen waarop zorgverleners deze ondersteunende en coachende rol kunnen vervullen. Deze adviezen staan in Tabel 1.

Zorgverleners geven van zichzelf aan dat zij zich bewust zijn van en respect hebben voor verschillen in opvattingen van individuele patiënten. Zij proberen hun zorg daar zo goed mogelijk op af te stemmen en met een patiënt en naasten te bespreken wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase. Twee derde van de zorgverleners geeft aan ervoor te zorgen dat patiënten en/of naasten betrokken zijn bij beslissingen over palliatieve zorg. Ook geeft twee derde aan op de hoogte te zijn van eventuele wilsverklaringen van de patiënt. Ondanks dat zij op de hoogte zijn van een eventuele wilsverklaring, geeft minder dan de helft van de zorgverleners aan dat zij de wilsverklaring met de centrale zorgverlener of behandelend arts bespreken.

Daarnaast geeft iets meer dan de helft van de zorgverleners aan dat zij patiënten ondersteunen bij beslissingen aan het levenseinde zoals over vocht- en voedingstoediening en orgaandonatie. Nog minder zorgverleners (36%) geven aan ernaar te streven dat de patiënt de zorg krijgt van de personen die hij of zij graag wil.

Tabel 1. Percentage zorgverleners dat in hoge mate handelt volgens de adviezen om patiënten en naasten te ondersteunen en coachen bij het behoud van eigen regie (n=685-693).

Als ik palliatieve zorg bied dan...	%
ben ik me ervan bewust en respecteer dat patiënten verschillen in opvattingen	81,6
stem ik mijn zorg af op de persoonlijke kennis, waarden, normen, wensen, behoeften en verwachtingen van de patiënt en die van hun naasten	73,0
bespreek ik met de patiënt en/of naasten wat voor hen belangrijk is bij de zorg in de laatste levensfase	72,6
zorg ik ervoor dat de patiënt en naasten betrokken zijn bij het nemen van beslissingen over de palliatieve zorg	69,4
stel ik me op de hoogte van eventuele wilsverklaringen van patiënten	66,8
ben ik me bewust van mijn eigen ideeën en gedachten over levensbekortende of levensverlengende behandelingen en bijkomende ethische vragen	63,4
stimuleer ik de patiënt om eventuele wilsverklaringen te bespreken met de behandelend arts	61,0
ondersteun ik patiënten en naasten naar behoefte bij levenseindebeslissingen, zoals over vocht en voeding toediening, antibiotica, reanimatie, uitzetten van ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie en bewust stoppen met eten en drinken	54,5
bespreek ik, na toestemming van de patiënt, eventuele wilsverklaringen met de centrale zorgverlener	46,7
bespreek ik, alsnog niet bekend is wie de centrale zorgverlener is en na toestemming van de patiënt, de eventuele wilsverklaringen met de behandelend arts	40,7
streef ik ernaar dat de patiënt zorg krijgt van personen die de patiënt graag wil	36,2

Beschouwing

Volgens de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) moeten mensen kunnen overlijden op de plek die zij zelf kiezen (De Jonge, 2018). Dit is nog niet altijd het geval, zo bleek ook uit eerder onderzoek (Raijmakers e.a., 2018). Ook deze factsheet wijst in die richting: slechts twee derde van de zorgverleners geeft aan dat hun patiënten vaak of altijd op de plek van voorkeur overleden. Het kunnen overlijden op de plek van voorkeur blijft dus een aandachtspunt. Daarvoor is het nodig dat alle zorgverleners de wensen en behoeften van patiënten kennen, wat nog niet altijd het geval is.

Ook heeft de Minister van VWS als eis gesteld dat de palliatieve zorg in 2021 voldoet aan het Kwaliteitskader palliatieve zorg (De Jonge, 2018). Aan de basis van het Kwaliteitskader liggen belangrijke wensen en behoeften van veel patiënten en naasten (IKNL/Palliactief, 2017). Deze wensen en behoeften hoeven echter niet voor alle patiënten het zelfde te zijn. Zo beïnvloeden de conditie van patiënten en culturele factoren persoonlijke wensen en behoeften (Verschuur e.a., 2019), zoals het willen meepraten over beslissingen over de zorg. Deze factsheet wijst uit dat zorgverleners zich terdege bewust zijn en er respect voor hebben dat patiënten verschillen in opvattingen en dat zij hun zorg moeten afstemmen op de persoonlijke wensen en behoeften van patiënten.

Ondanks dat de meerderheid van de zorgverleners aangeeft dat dat de geboden palliatieve zorg aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten, zijn er ook verbetermogelijkheden. Zorgverleners geven aan dat de samenwerking en communicatie kunnen verbeteren, dat er meer aandacht moet komen voor proactieve zorgplanning, dat de palliatieve fase tijdig (h)erkend moet worden, en dat er meer tijd moet zijn voor palliatieve zorgpatiënten.

Verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en POHs spelen een belangrijke rol bij het laten aansluiten van de palliatieve zorg bij de wensen en behoeften van patiënten en naasten. Zij zouden (nog) meer aandacht kunnen hebben voor:

- de wensen van de patiënt ten aanzien van welke zorgverleners voor hem/haar zorgen;
- de wilsverklaring van de patiënt (zoals “Is er een wilsverklaring?”, “Zijn zorgverleners daarvan op de hoogte?”);
- beslissingen rondom het levenseinde (zoals “Welke mogelijkheden zijn er?”, “Wat is belangrijk voor de patiënt”).

Het onderzoek

Medio 2020 is een online vragenlijst gestuurd naar 2552 deelnemers van het landelijke Panel Verpleging & Verzorging (www.nivel.nl/panelvenv). Degenen die in de voorgaande twee jaar zorg hebben geboden aan mensen die palliatieve zorg nodig hebben is gevraagd de vragenlijst in te vullen. Daarnaast is via sociale media een open link naar de vragenlijst verspreid. Uiteindelijk reageerde 966 zorgverleners vanuit het Panel Verpleging & Verzorging, waarvan 600 zorgverleners in de afgelopen twee jaar palliatieve zorg hebben verleend en de vragenlijst hebben ingevuld. Daarnaast reageerden 146 zorgverleners via de open link. De 746 zorgverleners die de vragenlijst invulden waren 106 verpleegkundigen werkzaam in ziekenhuizen, 18 verpleegkundigen werkzaam in de GGZ, 37 begeleiders werkzaam in zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 227 verpleegkundigen en 84 verzorgenden werkzaam in de wijkverpleging, 85 verpleegkundigen en 103 verzorgenden werkzaam in de intramurale ouderenzorg en 65 praktijkondersteuners in de huisartsenzorg. Van 13 respondenten is de functie onbekend en van 7 verpleegkundigen en één verzorgende is de werkplek onbekend.

De vragen naar de kwaliteit van zorg zijn gebaseerd op de wensen en doelen van patiënten in de palliatieve fase (PZNL, z.d.) en op de adviezen beschreven in de Handreiking palliatieve zorg thuis ter versterking van de eigen regie in de palliatieve zorg (Verschuur e.a., 2019). De Handreiking palliatieve zorg thuis heeft de adviezen uit het Kwaliteitskader geoperationaliseerd voor de wijkverpleging. De operationalisering in de Handreiking is gebruikt bij het opstellen van de vragen. Binnen deze factsheet hebben we vooral gekeken naar het percentage zorgverleners dat in hoge mate antwoorde op de vragen. Uitgebreide tabellen met de antwoorden staan in het bijbehorende tabellenboek “Zorgverleners over palliatieve zorg: Tabellenboek van een peiling onder het Nivel Panel Verpleging & Verzorging” (Joren & de Veer, 2020). De analyses zijn gedaan met behulp van STATA 15.0.

Wil je ook meedoen aan het Panel Verpleging & Verzorging?

Deelnemers van het Panel beantwoorden regelmatig vragen over hoe zij de inhoud van hun werk ervaren. Wil je als

verpleegkundige, verzorgende, begeleider of POH ook je ervaring delen? Kijk dan op www.nivel.nl/panelvenv voor meer informatie.

Meer weten

U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

Meer informatie over het Panel Verpleging & Verzorging: ga naar www.nivel.nl/panelvenv of mail naar panelvenv@nivel.nl.

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: *Joren C, Veer A. de, Groot K. de, Francke A. Zorgverleners vinden palliatieve zorg goed, maar er zijn nog verbetermogelijkheden. Utrecht: Nivel, 2020.*

Andere factsheets over dit onderzoek zijn:

Veer, A. de, Joren C, Groot K. de, Francke A. Grote behoefte aan scholing in palliatieve zorg. Utrecht: Nivel, 2020.

Joren C, Veer A. de, Groot K. de, Francke A. Kwaliteitskader palliatieve zorg goede leidraad voor zorgverleners.

Utrecht: Nivel, 2020.

Literatuur

De Jonge H. Kamerbrief over focus op palliatieve zorg. 8 november 2018. Geraadpleegd van

[https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-](https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/documenten/kamerstukken/2018/11/08/kamerbrief-over-focus-op-palliatieve-zorg)

[zorg/documenten/kamerstukken/2018/11/08/kamerbrief-over-focus-op-palliatieve-zorg.](https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/documenten/kamerstukken/2018/11/08/kamerbrief-over-focus-op-palliatieve-zorg)

Henry C, Findlay, H, Leech, I. What's important to me: A review of choice in end of life care. London: Choice in End of Life Programme Board, 2015.

Joren C, Veer A. de. Zorgverleners over palliatieve zorg: Tabellenboek van een peiling onder het Nivel Panel Verpleging & Verzorging. Utrecht: Nivel, 2020.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017. Geraadpleegd van

<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

Raijmakers NJ, De Veer AJ, Zwaan R, Hofstede JM, Francke AL. Which patients die in their preferred place? A secondary analysis of questionnaire data from bereaved relatives. *Palliative Medicine*: 2018, 32(2), 347-356.

Van der Velden A, Engels Y, Nanninga M, Francke A, Fritsma J, Boddaert M, Krabbe P, van der Heide A, Reyners A. What matters most for the Dutch public in palliative care: A survey. *Journal of Pain and Symptom Management*: 2018, 56(6), E107.

Verschuur, E., van der Sande, R., Francke A. Handreiking palliatieve zorg thuis. Een uitwerking van het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland voor wijkverpleegkundigen, verpleegkundigen in de wijk en verzorgenden. Utrecht: V&VN, 2019. Geraadpleegd van <https://www.venvn.nl/media/q3epmmv0/handreiking-palliatieve-zorg-thuis.pdf>