

Kwaliteitsindicatoren en zorggerelateerde schade aan het levenseinde

Een retrospectief dossieronderzoek bij patiënten overleden in
Nederlandse ziekenhuizen

Steffie van Schoten
Bo Schouten
Loes de Jong
Femmy Bijnsdorp
Anneke Francke
An Reyners
Cordula Wagner



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Amsterdam Public Health



Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Het Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut stimuleert state-of-the-art onderzoek dat bijdraagt aan de continue groeiende gezondheidspotentie van individuen en gemeenschappen door de levensloop heen. Het instituut concentreert haar onderzoek in acht onderzoeksprogramma's, waarin 1700+ onderzoekers met multidisciplinaire achtergronden bijeen zijn gebracht.

Dit project wordt mogelijk gemaakt door:



Januari 2023

ISBN 9789461227614

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2023 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding en doelstelling	6
1.1 Inleiding	6
1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen	8
1.3 Leeswijzer	10
2 Opzet van het onderzoek	11
2.1 Onderzoekopzet Monitor Zorggerelateerde Schade	11
2.2 Werving, training en intervisie beoordelaars	12
2.3 Beoordelingssystematiek	12
2.4 Betrouwbaarheid en validiteit	16
3 Resultaten	18
3.1 Achtergrondkenmerken van patiënten overleden in ziekenhuis	18
3.2 Uitkomsten van kwaliteitsindicatoren over meten van symptoomlast	20
3.3 Uitkomsten kwaliteitsindicatoren aangaande begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger	28
3.4 Uitkomsten over herkenning van palliatieve fase of naderende overlijden en aspecten van advance care planning	29
3.5 Uitkomsten zorggerelateerde schade	31
4 Conclusies en aanbevelingen	34
4.1 Conclusies en reflecties over kwaliteitsindicatoren	34
4.2 Conclusies en reflecties over zorggerelateerde schade	37
4.3 Sterke punten en beperkingen van het onderzoek	37
Literatuur	39
Bijlage A Opbouw kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg	41
Bijlage B Triggers voor zorggerelateerde schade	42
Bijlage C Beoordelvragen zorg aan het levenseinde	43
Bijlage D Handleiding voor de verpleegkundig beoordelaars	48
Bijlage E Weegfactor	52

Samenvatting

Dit dossieronderzoek in elektronische patiëntendossiers (EPDs) van patiënten overleden in Nederlandse ziekenhuizen laat zien dat de symptoomlast van pijn, benauwdheid/kortademigheid, angst en depressieve klachten/somberheid nog zeer beperkt op een gestandaardiseerde wijze wordt gemeten. Wel is er vaak aandacht van zorgprofessionals voor de symptoomlast op niet-gestandaardiseerde manieren. Ook wijst dit dossieronderzoek uit dat zorggerelateerde schade, potentieel vermijdbare schade en potentieel vermijdbare sterfte lager zijn bij patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg dan bij patiënten met een andere opname indicatie. Dat is een positief teken voor de patiëntveiligheid.

Over het onderzoek

Aan dit dossieronderzoek hebben twintig Nederlandse ziekenhuizen deelgenomen: vier academische ziekenhuizen, zes topklinische ziekenhuizen en tien algemene ziekenhuizen. In totaal zijn er tussen juli 2020 en september 2021 bijna 3.000 dossiers van in 2019 in het ziekenhuis overleden patiënten beoordeeld.

Dit onderzoek was aangehaakt aan de vijfde meting in de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade in Nederlandse ziekenhuizen. Dit is een retrospectief dossieronderzoek onder in het ziekenhuis overleden patiënten. In het kader van de Monitor Zorggerelateerde Schade zijn ervaren verpleegkundigen en medisch specialisten getraind in het beoordelen van aspecten van zorggerelateerde schade door middel van bestudering van de elektronische patiëntendossiers. Aan de gebruikelijke beoordelingsvragen voor de verpleegkundig beoordelaars over zorggerelateerde schade zijn voor de eerste keer ook beoordelingsvragen toegevoegd over kwaliteitsindicatoren van zorg aan het levenseinde.

Kwaliteitsindicatoren over meten van symptoomlast

De symptoomlast van pijn wordt, vergeleken met symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid, angst, depressieve klachten/somberheid, het vaakst gestandaardiseerd gemeten. Bij ruim 63% van de totale groep van mensen overleden in een ziekenhuis is de symptoomlast van pijn gestandaardiseerd gemeten met bijv. een Numerieke Rating Schaal, Visuele Analoge Schaal of Utrechts Symptomen Dagboek. In bijna een kwart van de patiënten waarbij de symptoomlast was gemeten, was de pijnscore hoger of gelijk aan 4, waarbij 4 staat voor matige pijn. Tegen de verwachting in, komen gestandaardiseerde metingen van pijn in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg minder voor dan in de subgroep die een andere opname indicatie had. Ook keken we naar verschillen tussen de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg (o.a. kanker en chronische levensbedreigende aandoeningen) en de subgroep met andere (vaak acute) aandoeningen. Tussen die subgroepen waren er weinig verschillen te zien qua meten van symptoomlast van pijn en kortademigheid/benauwdheid. Symptoomlast van angst en van depressieve klachten/somberheid wordt zeer weinig gestandaardiseerd gemeten. Vaak staat er in de dossiers wel iets genoteerd over depressieve klachten/somberheid bij de patiënt, waaruit blijkt dat de zorgverlener daarvoor wel aandacht heeft, ook al zijn die symptomen niet gestandaardiseerde gemeten.

Begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger

In weinig dossiers is documentatie te vinden over of patiënten behoefte hebben aan betrokkenheid van een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker. Over de wens om een geestelijk verzorger te betrekken is vaker iets gedocumenteerd (bij ruim 14% in de totale groep) dan

over de gewenste betrokkenheid van een psycholoog (bij bijna 3%) of maatschappelijk werker (bij ruim 8%). In ruim een derde van de dossiers waar de wens om een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker te betrekken is gedocumenteerd, was niet gedocumenteerd of deze ook daadwerkelijk betrokken zijn. Er bestaan geen grote verschillen tussen subgroepen onderscheiden naar wel of niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en ook niet tussen de subgroepen onderscheiden naar wel of geen aandoening relevant voor palliatieve zorg.

Herkenning van palliatieve fase en/of naderende overlijden

Bij patiënten die initieel niet waren opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg is ook nagegaan of er in de dossiers iets stond over de herkenning van de palliatieve fase of het naderende overlijden. Als daarover iets stond in de dossiers betrof dat vaak een familiegesprek over het naderende overlijden van de patiënt, de start van palliatieve sedatie of het gebruik van het Zorgpad Stervensfase. De levensverwachting of prognose van de patiënt was in de dossiers van ruim twee derde van de totale groep van overleden patiënten genoteerd. Dit was vaker voor de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (ruim 75%) dan in de subgroep die initieel niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (63%). Bij de subgroepen met versus geen aandoening relevant voor palliatieve zorg zien we geen duidelijke verschillen in de mate waarin er iets stond in de dossiers over levensverwachting of prognose.

Documentatie over gewenste plaats van overlijden

De gewenste plaats van overlijden was voor de totale groep in ruim 20% van de dossiers terug te vinden. Tussen de onderscheiden subgroepen waren er verschillen: bij ruim 30% van de patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was de gewenste plaats genoteerd versus bij ruim 18% van de patiënten die initieel niet opgenomen waren voor palliatieve/terminale zorg. Tussen de subgroepen van patiënten met versus geen aandoening relevant voor palliatieve zorg waren er hierbij weinig verschillen.

Zorggerelateerde schade

Zorggerelateerde schade, potentieel vermijdbare schade en potentieel vermijdbare sterfte zijn lager in de groep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg vergeleken met de groep patiënten niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de totale groep overleden patiënten. Zorggerelateerde schade is gelijk voor de totale groep en de groep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg. Echter, de potentieel vermijdbare schade én de potentieel vermijdbare sterfte ligt lager in de subgroep met relevante aandoening voor palliatieve zorg.

1 Inleiding en doelstelling

1.1 Inleiding

In beleid, praktijk en onderzoek is ruime aandacht voor goede kwaliteit van levenseindezorg [1-4]. Door de vergrijzing van de bevolking zal het aantal mensen dat behoefte heeft aan goede zorg aan het levenseinde nog toenemen [3, 4]. Daarvoor is het van belang dat er aandacht is voor het voorkomen en verlichten van lijden, signalering en zorgvuldige beoordeling, en behandeling van fysieke, psychische, sociale en spirituele symptomen en problemen [5].

Zorggerelateerde schade is een belangrijk aspect van kwaliteit van zorg, zo ook voor kwaliteit van zorg aan het levenseinde. Zorggerelateerde schade heeft te maken met patiëntveiligheid en wordt gedefinieerd als *'aan de patiënt toegebrachte schade (lichamelijk/psychisch) die is ontstaan door het niet volgens de professionele standaard handelen van hulpverleners en/of door tekortkoming van het zorgsysteem'* [[6].

In Nederlandse ziekenhuizen overleden in 2019 32.846 personen [7]]. Bij zo'n 22.000 mensen uit die groep was sprake van een aandoening die relevant is voor palliatieve zorg (voor definitie van palliatieve zorg, zie 1.1.1.) [8]. De kwaliteit van zorg aan het levenseinde bij patiënten in het ziekenhuis is nog niet eerder op grote schaal in kaart gebracht.

Dit rapport beschrijft dossieronderzoek naar uitkomsten op kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde bij patiënten die zijn overleden in het ziekenhuis, alsmede eventuele zorggerelateerde schade bij deze patiënten.

1.1.1 Zorg aan het levenseinde en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Kenmerkend voor goede zorg aan het levenseinde is dat de wensen en problemen van de patiënt en diens naasten worden erkend en gesteund. Dit geldt zowel voor mensen waarbij het overlijden (relatief) onverwachts komt, als voor ongeneeslijk zieke mensen die overlijden na een ziekbed en waar het overlijden veelal wel verwacht is. Die laatste groep mensen behoren in de laatste periode van hun leven tot de doelgroep van palliatieve zorg; oftewel *'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'* [5].

Zorg aan het levenseinde is breder dan palliatieve zorg, omdat het ook de zorg omvat van mensen die onverwachts overlijden. De essenties van het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Zorg [5] zijn echter ook van toepassing op goede zorg aan het levenseinde in het algemeen. Dit Kwaliteitskader is in 2017 uitgebracht door landelijke stakeholderpartijen¹ in de palliatieve zorg. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg was onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2014-2020), geïnitieerd door onder meer het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het kwaliteitskader moest bijdragen aan een betere kwaliteit van palliatieve zorg onder meer door het stellen van uniforme kwaliteitseisen in een kwaliteitskader [5]. Het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Zorg omvat tien domeinen, waaronder markering (herkenning) van de palliatieve fase,

¹ Patiëntenfederatie Nederland, Nederland Huisartsen Genootschap, Federatie Medisch Specialisten, Verenso, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie, Vereniging van Geestelijk Verzorgers en Zorgverzekeraars Nederland.

proactieve zorgplanning ('advance care planning') en fysieke, psychische, sociale en spirituele zorgdomeinen.

1.1.2 Kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde

Met de komst van het Kwaliteitskader bestaat er overeenstemming tussen landelijke partijen over wat goede kwaliteit van zorg aan het levenseinde is. Om de kwaliteit van deze zorg te kunnen meten, van de uitkomsten te leren en vervolgens waar nodig de zorg te verbeteren zijn kwaliteitsindicatoren van belang. Een kwaliteitsindicator is een meetbaar aspect van de zorg die *'een signalerende functie heeft met betrekking tot de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van de organisatie'* [9].

Kwaliteitsindicatoren kunnen structuur-, proces- of zorguitkomsten betreffen; bijvoorbeeld of er binnen een organisatie een pijnbeleid is (structuurindicator), het percentage patiënten waarbij een pijnmeting is gedaan (procesindicator) of het percentage patiënten met een bepaalde pijnscore (uitkomstindicator). Zowel nationaal als internationaal zijn er al verschillende onderzoeken gedaan naar kwaliteitsindicatoren over de zorg aan het levenseinde [10-15]. De indicatoren in deze studies hebben voor een belangrijk deel te maken met de symptoomlast van patiënten. Het gaat hier om lichamelijke en psychische symptomen die veel voorkomen bij patiënten aan het levenseinde, bijvoorbeeld pijn, kortademigheid/benauwdheid, angst en depressieve klachten/somberheid.

Daarnaast zijn er kwaliteitsindicatoren die de sociale en spirituele dimensie betreffen, zoals het betrekken van een psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger.

Ook zijn er indicatoren die te maken hebben met het 'markeren' oftewel het herkennen van de palliatieve fase en/of het herkennen van het naderende overlijden. Markering van de palliatieve fase is volgens het Kwaliteitskader vaak een eerste stap voor proactieve zorgplanning (advance care planning). Andere indicatoren die relevant zijn voor proactieve zorgplanning betreffen bijvoorbeeld documentatie over de levensverwachting/prognose, de gewenste plaats van overlijden, wensen over wel of niet reanimeren, of andere wensen aangaande (niet) behandelen. In het huidige dossieronderzoek hebben wij deze indicatoren op basis van informatie uit patiëntendossiers inzichtelijk gemaakt. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg schrijft zelf geen uitgewerkte (kwaliteits)indicatoren voor, maar het nu volgende kader laat zien bij welke onderdelen van het Kwaliteitskader de door ons gekozen indicatoren aansluiten.

Kader 1.1.2 Aansluiting van gekozen (kwaliteits)indicatoren bij domeinen en thema's uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

DOMEIN in Kwaliteitskader	THEMA in Kwaliteitskader	(KWALITEITS)INDICATOREN in dit dossieronderzoek
Structuur en proces	Markering en andere aspecten van proactieve zorgplanning	<ul style="list-style-type: none"> • % patiënten waarbij informatie is gedocumenteerd over aspecten die te maken hebben met herkennen van palliatieve fase of naderende overlijden en andere aspecten van 'advance care planning', te weten of: <ul style="list-style-type: none"> ▪ levensverwachting/prognose was genoteerd; ▪ gewenste plaats van overlijden was genoteerd; ▪ wensen over wel of niet reanimeren waren genoteerd; wensen over (niet) behandelen waren genoteerd.
Fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies	Symptoomlast	<ul style="list-style-type: none"> • % patiënten waarbij een gestandaardiseerde pijnscore is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij; • % patiënten waarbij een kortademigheid/benauwdheidscore is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij; • % patiënten waarbij een angstscore is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij; • % patiënten waarbij een score voor depressieve klachten/somberheid is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij; • % patiënten waarbij in het dossier is gedocumenteerd of er een geestelijk verzorger (pastoraal of humanistisch zorgverlener) gewenst of betrokken is; • % patiënten waarbij in het dossier is gedocumenteerd of er een maatschappelijk werker of psycholoog gewenst en/of betrokken is.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van dit dossieronderzoek is meer inzicht geven in de kwaliteit van zorg aan het levenseinde specifiek voor patiënten die in Nederlandse ziekenhuizen overlijden. Dit onderzochten we aan de hand van kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde. Daarnaast is een tweede doel inzicht geven in de aard, ernst en omvang van zorggerelateerde schade bij patiënten die opgenomen zijn voor palliatieve zorg of een aandoening hebben relevant voor palliatieve zorg vergeleken met de totale groep patiënten die in het ziekenhuis overlijdt. Binnen het onderzoek staan de volgende onderzoeksvragen centraal.

Kader 1.2.1 Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde voor in het ziekenhuis overleden patiënten. En verschillen deze uitkomsten tussen subgroepen van patiënten, onderscheiden naar wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en naar wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg?
 - a. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren die betrekking hebben op het meten van symptoomlast van pijn?
 - b. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren die betrekking hebben op het meten van symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid?
 - c. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren die betrekking hebben op het meten van voor symptoomlast van angst?
 - d. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren die die betrekking hebben op het meten van symptoomlast van depressieve klachten/somberheid?
 - e. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren die samenhangen met herkenning van het naderende overlijden of advance care planning?
 - f. Wat zijn de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren die samenhangen met spiritueel welbevinden van patiënten?
2. Wat is de aard, ernst en omvang van zorggerelateerde schade bij in het ziekenhuis overleden patiënten? Zijn er daarbij verschillen tussen subgroepen van patiënten, onderscheiden naar wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en naar wel/geen aandoening hebben die relevant is voor palliatieve zorg?

Voor het beantwoorden van de eerste onderzoeksvraag zijn de uitkomsten van de kwaliteitsindicatoren genoemd in Kader 1.1.2 gemeten aan de hand van retrospectief dossieronderzoek. De keuze voor deze indicatoren is tot stand gekomen op basis van nationale en internationale onderzoeksliteratuur naar kwaliteitsindicatoren over kwaliteit van de zorg aan het levenseinde [10-15].

Voor een substantieel deel hebben de indicatoren die in die studies worden beschreven te maken met symptoomlast. Bijvoorbeeld in het onderzoek van Brandt et al. uit 2009 [10] is een set van indicatoren ontwikkeld en getoetst op haalbaarheid en bruikbaarheid in Nederland. Die kwaliteitsindicatoren betreffen voor een belangrijk deel identificatie en management van een aantal symptomen die vaak voorkomen bij patiënten aan het levenseinde, waaronder:

- Pijn;
- Kortademigheid/benauwdheid;
- Angst;
- Depressieve klachten/somberheid.

Verder is de keuze voor kwaliteitsindicatoren over zorg aan het levenseinde in dit dossieronderzoek, mede gebaseerd op het eerdere dossieronderzoek 'Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg' van Lokker en collega's waarin dossiers van kankerpatiënten in Nederlandse ziekenhuizen waren bestudeerd [12]. Uit dat eerdere dossieronderzoek was bekend dat er in ieder geval in een deel van de dossiers gegevens zijn te vinden die relevant zijn voor kwaliteitsindicatoren, zoals of er metingen van pijn en andere symptomen waren gedaan en over aspecten van advance care planning. Mede op basis van die voornoemde studies maakten we de keuze voor de kwaliteitsindicatoren uit het gepresenteerde dossieronderzoek (zie Kader 1.1.2.).

Voor het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag over zorggerelateerde schade sloten we aan bij de items uit de *'Monitor Zorggerelateerde Schade 2019- Dossieronderzoek bij overleden*

patiënten in Nederlandse ziekenhuizen' [6]. Zorggerelateerde schade is 'een onbedoelde uitkomst die is ontstaan door het (niet) handelen van een zorgverlener en/of door het zorgsysteem met schade voor de patiënt zodanig ernstig dat er sprake is van tijdelijke of permanente beperking dan wel overlijden van de patiënt' [6]. Uit een internationale systematische review uit 2019 blijkt dat 1 op de 20 patiënten in ziekenhuizen te maken krijgt met vermijdbare zorggerelateerde schade (6%; 95% BI 5%-7%) en dat deze schade in 12% (9%-15%) dusdanig ernstig is dat het in alle waarschijnlijkheid bijdraagt aan het overlijden van de patiënt [16].

In het huidige dossieronderzoek maakten we vergelijkingen tussen patiënten die wel/niet waren opgenomen in het ziekenhuis voor palliatieve en/of terminale zorg, en ook vergelijkingen tussen patiënten die wel/niet een aandoening hadden relevant voor palliatieve zorg. De verwachting is dat in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg evenals in de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg de scores op kwaliteitsindicatoren hoger zijn. Die verwachting is gebaseerd op vragenlijstonderzoek waaruit bleek dat verpleegkundigen in Nederland de kwaliteit van palliatieve zorg beter vinden dan de kwaliteit van zorg in het algemeen [17]. Daarnaast was bekend uit een internationale metareview dat er een relatie is tussen het krijgen van palliatieve zorg en een lagere symptoomlast [18]. Daarbij verwachten we dat die associatie met hoge scores op kwaliteitsindicatoren sterker zou zijn in de subgroep die opgenomen was voor palliatieve en/of terminale zorg dan in de (deels overlappende) subgroep met aandoeningen relevant voor palliatieve zorg. Dit omdat niet iedere patiënt die een aandoening heeft die relevant is voor palliatieve zorg al in een palliatieve fase zit; bijvoorbeeld bij kanker kan iemand opgenomen zijn voor een (initieel) curatieve behandeling.

Voor de aard, ernst en omvang van de zorggerelateerde schade bij patiënten die wel/niet waren opgenomen in het ziekenhuis voor palliatieve en/of terminale zorg en tussen patiënten die wel/niet een aandoening hadden relevant voor palliatieve zorg verwachten wij dat deze lager zal zijn in de groepen opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en met een aandoening relevant voor palliatieve zorg. Ten eerste op basis van eerder genoemd onderzoek waaruit bleek dat verpleegkundigen de kwaliteit van palliatieve zorg beter vinden dan in het algemeen ook verwacht worden dat zorggerelateerde schade minder voor komt bij de groepen opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en/of met een aandoening relevant voor palliatieve zorg [17]. Ten tweede is bekend dat de kans op zorggerelateerde schade samenhangt met de hoeveelheid handelingen bij een patiënt, en kan verwacht worden dat het aantal handelingen lager ligt in de groep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. In de groep met een relevante aandoening voor palliatieve zorg hoeft dit niet zo te zijn, omdat, zoals hierboven beschreven niet alle patiënten met een aandoening relevant voor palliatieve zorg geen curatieve behandeling ondergaan.

1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft de opzet van het dossieronderzoek weer, alsmede de samenhang met de 'Monitor Zorggerelateerde Schade 2019'. De resultaten van het onderzoek staan in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 beschrijft de hoofdconclusies en aanbevelingen.

2 Opzet van het onderzoek

2.1 Onderzoeksoopzet Monitor Zorggerelateerde Schade

Het gepresenteerde dossieronderzoek was aangehaakt aan de dataverzameling voor de vijfde meting in de landelijke Monitor Zorggerelateerde Schade in Nederlandse ziekenhuizen. Dit is een retrospectief dossieronderzoek onder in het ziekenhuis overleden patiënten [6]. Dit monitoronderzoek naar zorggerelateerde schade en sterfte in Nederlandse ziekenhuizen wordt sinds 2004 elke vier jaar [6, 19-21] In het kader van de Monitor Zorggerelateerde Schade zijn ervaren verpleegkundigen en medisch specialisten getraind in het beoordelen van aspecten van zorggerelateerde schade door middel van bestudering van de elektronische patiëntendossiers. Zij maakten gebruik van een triggerlijst voor zorggerelateerde schade (zie Bijlage B). Indien een beoordelende verpleegkundige een of meerdere triggers voor zorggerelateerde schade vond in een dossier beoordeelde vervolgens een medisch specialist de aanwezigheid van zorggerelateerde schade en de mate waarin dit potentieel vermijdbaar was geweest.

Aan de gebruikelijke beoordelingsvragen voor de verpleegkundig beoordelaars over zorggerelateerde schade waren in de huidige meting (over patiënten die in 2019 in een Nederlands ziekenhuis waren overleden) voor de eerste keer ook beoordelingsvragen toegevoegd over kwaliteitsindicatoren van zorg aan het levenseinde. De beoordelingen van de gegevens uit de elektronische patiëntendossiers vonden op locatie in het deelnemende ziekenhuis plaats of indien mogelijk en/of toegestaan door het ziekenhuis, op afstand door middel van inloggen in het digitale systeem van het ziekenhuis. Gedurende de dataverzameling was een van de uitvoerend onderzoekers die naast wetenschapper ook verpleegkundige is (LdJ) beschikbaar voor specifieke vragen van beoordelaars over de beoordelingsvragen over kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde.

2.1.1 Steekproef

Voor dit landelijk dossieronderzoek werd een gestratificeerde steekproef getrokken van twintig Nederlandse ziekenhuizen, waarin academische ziekenhuizen, topklinische ziekenhuizen, en algemene ziekenhuizen zijn vertegenwoordigd. Van deze twintig ziekenhuizen waren vier academische ziekenhuizen, zes topklinische ziekenhuizen en tien algemene ziekenhuizen. In totaal zijn er tussen juli 2020 en september 2021 bijna 3.000 dossiers van in 2019 in het ziekenhuis overleden patiënten beoordeeld, meer specifiek ging het daarbij om gemiddeld bijna 150 random getrokken dossiers per deelnemend ziekenhuis. Dossiers werden geëxcludeerd wanneer:

- De patiënt was opgenomen op de afdeling psychiatrie of verloskunde;
- De patiënt jonger was dan 1 jaar.

Uit een vergelijking met de totale populatie blijkt dat onze steekproef representatief is voor alle mensen die in 2019 zijn overleden in Nederlandse ziekenhuizen. Voor meer informatie over de methode en de steekproefkenmerken verwijzen we u naar het rapport 'Monitor Zorggerelateerde Schade 2019'[6].

In de subgroep patiënten die was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg vallen zowel patiënten waarbij in het dossier is aangegeven dat zij waren opgenomen voor palliatieve zorg als patiënten waarbij in het dossier is aangegeven dat zij terminaal waren bij opname. Terminale zorg is onderdeel van palliatieve zorg. Voor het bepalen of een aandoening relevant was voor palliatieve zorg sloten we aan bij de indeling van Etkind e.a. [22] die op basis van ICD-10 codes aandoeningen

relevant voor palliatieve zorg onderscheiden (zie Kader 2.3.7). Bij deze indeling is gebruik gemaakt van ICD-10-codes die van toepassing zijn op de hoofddiagnose van de opname.

2.1.2 Niet-WMO-plichtigheid en privacy

Voorafgaand aan het dossieronderzoek werd een niet-WMO verklaring gevraagd aan en afgegeven door de METc van Amsterdam UMC, locatie VUmc. Daarnaast is een Privacy Impact Analyse (PIA) uitgevoerd om in kaart te brengen wat de veiligheidsrisico's zijn voor de bescherming van persoonsgegevens tijdens het onderzoek. Hierbij is het van belang om op te merken dat de AVG niet van toepassing is, aangezien alle geïncludeerde patiënten in het dossieronderzoek reeds waren overleden. Op basis van deze PIA heeft de functionaris gegevensbescherming van Amsterdam UMC positief geoordeeld over de uitvoering van het onderzoek. Tussen het Nivel en Amsterdam UMC, locatie VUmc is een Data Sharing Agreement afgesproken. Met alle deelnemende ziekenhuizen werd een samenwerkingsovereenkomst afgesloten. Alle beoordelaars en onderzoekers betrokken bij het onderzoek tekenden een geheimhoudingsverklaring.

2.2 Werving, training en intervisie beoordelaars

Voor de werving van beoordelaars is allereerst een groep beoordelaars benaderd die bij vorige metingen van de Monitor Zorggerelateerde Schade betrokken waren. Het ging om verpleegkundigen en medisch specialisten. Daarnaast zijn aanvullend nieuwe beoordelaars geworven. Voorafgaand aan de start van de dataverzameling zijn alle verpleegkundig beoordelaars door een medisch specialistisch beoordelaar getraind in de beoordelingssystematiek. Tijdens deze trainingen is er naast de aandacht voor zorggerelateerde schade ook specifiek ingegaan op kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde en bijbehorende vragen hierover in het beoordelingsformulier. Gedurende het onderzoek zijn door de hoofdonderzoeker (SvS) regelmatig intervisiebijeenkomsten georganiseerd waarbij specifieke aandacht was voor de beantwoording van de vragen over kwaliteit van zorg aan het levenseinde.

2.3 Beoordelingssystematiek

Zoals eerder genoemd zijn op het bestaande beoordelingsformulier van de Monitor Zorggerelateerde Schade vragen toegevoegd kwaliteitsindicatoren over de zorg aan het levenseinde. Voor een overzicht van de precieze beoordelingsvragen, zie bijlage C.

2.3.1 Relevante achtergrondkenmerken

Enkele relevante achtergrondkenmerken en aspecten van zorg werden reeds gemeten in de Monitor Zorggerelateerde Schade. Het gaat om:

- Geslacht;
- Leeftijd;
- Opnamestatus;
- Opnamediagnose;
- Terminaal bij opname ja/nee;
- Opgenomen voor palliatieve zorg ja/nee;
- Co-morbiditeit;
- Niet-reanimeren (NTBR) beleid bij opname;
- Niet-reanimeren (NTBR) beleid gewijzigd;

- Aantal dagen op IC.

2.3.2 Kwaliteitsindicatoren over pijn, kortademigheid/benauwdheid, angst en depressieve klachten/somberheid

Ten behoeve van het dossieronderzoek uit dit rapport, bevatte het beoordelingsformulier nu voor het eerst ook vragen over de kwaliteitsindicatoren over de zorg bij relatief veel voorkomende symptomen aan het eind van het leven: pijn, kortademigheid/benauwdheid, angst en depressieve klachten/somberheid. De beoordelaars moesten kijken of er iets was gedocumenteerd over of en hoe (gestandaardiseerd of niet) die symptomen waren gemeten in de zeven dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt.

Het monitoren van symptomen op gestandaardiseerde wijze geeft steun bij het evalueren van de effectiviteit van interventies. Het gebruiken van gestandaardiseerde meetinstrumenten voor het in kaart brengen van symptoomlast in de palliatieve zorg is belangrijk om de problemen binnen lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies te signaleren, te monitoren en beter te begrijpen. Ook keken de beoordelaars of er in de dossiers iets stond over de symptoomlast (oftewel de intensiteit) bij de voornoemde symptomen.

Voor de kwaliteitsindicatoren over symptoomlast keken de beoordelaars in de dossiers naar de laatste zeven dagen vóór het overlijden van de patiënt. Indien de patiënt korter dan zeven dagen opgenomen was werden de gegevens voor het totaal aantal dagen dat de patiënt was opgenomen genoteerd. Concreet werd er voor de symptoomlast voor pijn, kortademigheid/benauwdheid, angst en depressieve klachten/somberheid op het beoordelingsformulier gevraagd of er in de zeven dagen voorafgaand aan het overlijden de symptoomlast ten minste één keer werd gemeten aan de hand van een van de volgende gestandaardiseerde methodes:

- Numerieke Rating Scale (NRS [23])
- Visual Analogue Scale (VAS [24])
- Utrecht Symptoom Dagboek (USD[25])

We kozen voor deze drie meetinstrumenten omdat bekend is dat deze het meest worden gebruikt in de praktijk, en deze ook aansluiten bij hoe kwaliteitsindicatoren volgens het eerdere onderzoek van Brandt et al. [10] het best gemeten kunnen worden. De NRS is een meetschaal met 11 nummers van 0-10, daarbij betekent 0 geen enkele pijn en 10 is de meest denkbare pijn. Het USD combineert NRS-schalen voor diverse symptomen. De VAS bestaat uit een horizontale of een verticale lijn, meestal van 100 mm lang. Aan de linker of onderste kant staat de minimumscore, aan de rechter of bovenste kant staat de maximumscore. Het Utrecht Symptoom Dagboek maakt gebruik van een schaal van 0-10.

Indien er geen NRS, VAS of USD was gebruikt, moesten de verpleegkundig beoordelaars aangeven of er wellicht een andere gestandaardiseerde methode was gebruikt, of dat er op een andere (niet gestandaardiseerde wijze) aandacht was geweest voor het symptoom. Gebruik van NRS, een gewone VAS of USD is niet voor alle patiënten mogelijk. Bij kinderen kan in plaats van een gewone VAS vaak beter gebruik worden gemaakt van een VAS met gezichtjes ('smileys') die verschillende gezichtsuitdrukkingen weergeven. Op die schaal is aangegeven met welk cijfer op een NRS een gezichtje overeenkomt. Ook zijn er gestandaardiseerde meetinstrumenten die passend zijn voor patiënten met cognitieve problemen. Enkele voorbeelden hiervan zijn de REPOS, PACSLAC-D en PAINAD die geschikt zijn om pijn te meten bij patiënten met cognitieve beperkingen [25]. Deze meetinstrumenten vallen in dit dossieronderzoek onder 'andere gestandaardiseerde methode'. Om voor de verpleegkundig beoordelaars duidelijk te maken welke meetinstrumenten vallen onder een

‘gestandaardiseerd meetinstrument voor symptoomlast’ was door de onderzoekers een korte handleiding gemaakt. Zie voor deze handleiding Bijlage D.

Wanneer er wel gebruik was gemaakt van de NRS, VAS of USD werd vervolgens gevraagd op hoeveel van de zeven dagen er was gemeten en op hoeveel van de dagen er een symptoomlastscore van 4 of hoger was. Een score van 4 of hoger wordt gezien als een hoge score [10], waarbij volgens de richtlijn er een interventie moet volgen (in het geval van een pijnscore van 4 of hoger bijvoorbeeld pijnstilling).

Op basis van bovenstaande berekende het onderzoeksteam de volgende kwaliteitsindicatoren berekend:

- % patiënten waarbij een gestandaardiseerde pijnscore is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij;
- % patiënten waarbij een kortademigheid/benauwdheidscore is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij;
- % patiënten waarbij een angstscore is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij;
- % patiënten waarbij een score voor depressieve klachten/somberheid is genoteerd en ook de uitkomsten (symptoomlast) daarbij.

2.3.3 Kwaliteitsindicatoren voor begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger

In de dossiers keken de verpleegkundige beoordelaars ook of er in de veertien dagen voorafgaand aan het overlijden in het dossier stond of de patiënt behoefte had aan contact met een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker. En zo ja, of deze ook daadwerkelijk betrokken was.

Op basis van bovenstaande berekende het onderzoeksteam de volgende kwaliteitsindicatoren:

- % patiënten waarbij in het dossier is gedocumenteerd of er een geestelijk verzorger (pastoraal of humanistisch zorgverlener) gewenst of betrokken is;
- % patiënten waarbij in het dossier is gedocumenteerd of er een maatschappelijk werker of psycholoog gewenst en/of betrokken is.

2.3.4 Kwaliteitsindicatoren over aspecten van advance care planning

In dit onderzoek is ook naar een aantal aspecten van advance care planning (oftewel proactieve zorgplanning) gekeken. Deze aspecten dekken niet het volledige concept van advance care planning maar maken hier wel onderdeel van uit. Allereerst keken de verpleegkundige beoordelaars of er in het patiëntendossier iets stond over de herkenning van de palliatieve fase en/of het naderende overlijden, over de gewenste plaats van overlijden en de levensverwachting/prognose. Op basis van deze informatie berekende het onderzoeksteam de volgende kwaliteitsindicator:

- % patiënten waarbij informatie is gedocumenteerd over aspecten die te maken hebben met andere aspecten advance care planning, te weten of:
 - levensverwachting/prognose genoteerd was;
 - gewenste plaats van overlijden was genoteerd.

Ook keken de verpleegkundige beoordelaars of er iets stond over de herkenning van de palliatieve fase en/of het naderende overlijden bij patiënten die niet waren opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. De verpleegkundig beoordelaars moesten in dit kader de volgende vraag op het beoordelingsformulier beantwoorden:

‘De patiënt was initieel niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. De patiënt is tijdens de opname overleden. Is er in het dossier genoteerd wanneer gestopt werd met behandeling gericht op genezing? Licht uw antwoord kort toe’.

De verpleegkundig beoordelaars hadden hierbij de mogelijkheid om hun beoordeling toe te lichten in open tekstvelden.

2.3.5 Zorggerelateerde schade

Voor het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag over zorggerelateerde schade, moesten de beoordelaars als eerste stap kijken naar veertien triggers voor zorggerelateerde schade (Bijlage B). Indien een verpleegkundig beoordelaar één of meerdere triggers vond in een patiëntendossier, bepaalde vervolgens een medisch specialistisch beoordelaar of er mogelijk sprake was van zorggerelateerde schade in de zin van *‘een onbedoelde uitkomst die is ontstaan door het (niet) handelen van een zorgverlener en/of door het zorgsysteem met schade voor de patiënt zodanig ernstig dat er sprake is van tijdelijke of permanente beperking dan wel overlijden van de patiënt’* [6]. Zie voor een uitgebreide omschrijving van de methode voor het bepalen van zorggerelateerde schade het rapport van de vijfde landelijke meting Zorggerelateerde Schade [6].

2.3.6 Identificeren van subgroep met aandoening relevant voor palliatieve zorg op basis van ICD-10-codes

Om een vergelijking te maken tussen kwaliteitsindicatoren en zorggerelateerde schade bij patiënten die wel/niet een aandoening relevant voor palliatieve zorg hadden, maakten we gebruik van ICD-10-codes (zie Kader 1.2.2.). Voor het bepalen of overleden patiënten bij opname een aandoening hadden die relevant was voor palliatieve zorg sloten we aan bij de indeling van Etkind e.a. [22] die op basis van ICD-10-codes aandoeningen relevant voor palliatieve zorg onderscheidde (zie Kader 2.3.1). Deze indeling van Etkind e.a. wordt in Nederland vaak gebruikt om de palliatieve zorgpopulatie te identificeren, onder meer in de Kerncijfers Palliatieve Zorg van IKNL/PZNL [8] en landelijke factsheets van het Nivel over palliatieve zorg [26].

Kader 2.3.1 Aandoeningen relevant voor palliatieve zorg volgens Etkind e.a.

- Kanker C00-C99;
- Hartaandoeningen (chronisch) I00-I52 (excl. I12 en I13);
- Luchtwegaandoeningen (chronisch) J40-J47, J96;
- Cerebrovasculair accident (CVA) I60-I69;
- Nieraandoeningen (chronisch) N17, N18, N28, I12, I13;
- Leveraandoeningen (chronisch) K70-K77;
- Dementie/seniliteit ((vasculaire) dementie, ziekte van Alzheimer, seniliteit) F01, F03, G30, R54; Neurodegeneratieve aandoeningen (o.a. Parkinson, Huntington, ALS en MS) G10, G12.2, G20, G23.1, G35, G90.3; en Hiv/aids B20-B24.

Deze ICD-10-codes staan niet standaard in patiëntendossiers en daarom vroegen de onderzoekers deze op bij Dutch Hospital Data [7]. Hiervoor was toestemming van de deelnemende ziekenhuizen vereist. Achttien van de twintig deelnemende ziekenhuizen gaven deze toestemming. Twee ziekenhuizen gaven geen toestemming om de ICD-10-codes beschikbaar te stellen voor het onderzoek. Daarom zijn alle analyses waar een vergelijking wordt gemaakt tussen aandoeningen relevant voor palliatieve zorg en aandoeningen niet relevant voor palliatieve zorg gebaseerd op 18 in plaats van 20 ziekenhuizen.

2.4 Betrouwbaarheid en validiteit

2.4.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de gebruikte beoordelingsvragen is op een aantal punten onderzocht. In totaal is 10% van de dossiers dubbel beoordeeld door een tweede verpleegkundig beoordelaar. Hierbij is gekeken of beide verpleegkundig beoordelaars onafhankelijk tot dezelfde beantwoording van de beoordelingsvragen kwamen. In totaal zijn er 297 dossiers dubbel beoordeeld. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is uitgedrukt in % overeenstemming tussen twee onafhankelijke verpleegkundig beoordelaars.

Bij het bepalen van de symptoomlast moesten de beoordelaars kijken naar of in de laatste zeven dagen voor overlijden ten minste één keer was gedocumenteerd in het dossier dat symptoomlast gestandaardiseerd was gemeten. Uit de analyses bleek een behoorlijke mate van overeenstemming tussen de verpleegkundig beoordelaars. Wanneer we kijken naar alle ziekenhuizen is de overeenstemming voor pijn 70,9%, voor kortademigheid/benauwdheid, angst, depressieve klachten/somberheid is de mate van overeenstemming 96,3%, 98,3% en 99,7% respectievelijk. De mate van overeenstemming tussen de verpleegkundig beoordelaars op de beoordelingsvragen omtrent aspecten van advance care planning was 67,9% op de vraag of de levensverwachting/prognose was genoteerd in het dossier en 73,6% op de vraag of de gewenste plaats van overlijden in het dossier was genoteerd. De overeenstemming over de vraag of er in het dossier stond of de betrokkenheid van een geestelijk verzorger/psycholoog/maatschappelijk werker gewenst was, was respectievelijk 87,1%, 96,9% en 97,0%. De betrouwbaarheid was dus ruim voldoende tot goed voor de verschillende beoordelingsvragen (zie ook tabel 2.4.1.).

Tabel 2.4.1. Percentage overeenstemming tussen verpleegkundig beoordelaars per beoordelingsvraag

Beoordelingsvraag m.b.t documentatie in dossier over:	% overeenstemming
Gestandaardiseerd meten van: symptoomlast pijn	70,9%
symptoomlast benauwdheid	96,3%
symptoomlast angst	98,3%
symptoomlast depressieve klachten/ somberheid	99,7%
Levensverwachting/prognose	67,9%
Gewenste plaats van overlijden	73,6%
Betrokkenheid van geestelijk verzorger gewenst	87,1%
Betrokkenheid van psycholoog gewenst	96,9%
Betrokkenheid van maatschappelijk werker gewenst	97,0%

2.4.2 Validiteit

Met de validiteit van de antwoorden op de beoordelingsvragen wordt bedoeld dat we met de beoordelingsvragen daadwerkelijk meten wat we willen meten. Oftewel, maken de antwoorden op de beoordelingsvragen van symptoomlast, markering en andere aspecten van advance care planning en begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker en/of geestelijk verzorger, het mogelijk om de kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde te berekenen. De interne validiteit van de beoordelingsvragen is bevorderd door aan te sluiten bij dimensies uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en eerder onderzoek naar kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde [10]. De validiteit van de beoordelingsvragen is goed gebleken.

3 Resultaten

3.1 Achtergrondkenmerken van patiënten overleden in ziekenhuis

Kernpunten:

- In totaal zijn gegevens van 2998 in het ziekenhuis overleden patiënten geanalyseerd in dit dossieronderzoek
- Daarbij is onderscheid gemaakt naar subgroepen van patiënten die wel/niet zijn opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en patiënten die wel/geen aandoening hebben die relevant is voor palliatieve zorg.
- De mediane² leeftijd in de totale groep is 78 jaar.
- De mediane ligduur in de totale groep is 4 dagen. Kadertekst

Zoals in het methodehoofdstuk is beschreven is in dit onderzoek gekeken naar de totale groep overleden patiënten en daarnaast naar de subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg. De totale groep overleden patiënten bevat 2998 personen. Hiervan waren er 647 opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en/of terminale zorg. Zoals eerder omschreven waren de gegevens om te bepalen of een patiënt wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg had niet voor alle deelnemende ziekenhuizen beschikbaar: voor 2624 patiënten waren deze gegevens beschikbaar, waarvan er 1481 patiënten een aandoening relevant voor palliatieve zorg hadden. De groepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg zijn deels overlappend. Het is immers mogelijk dat een patiënt is opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg maar geen aandoening heeft relevant voor palliatieve zorg, of dat een patiënt wel een aandoening heeft relevant voor palliatieve zorg maar voor een curatieve behandeling in het ziekenhuis komt. In tabel 3.1.1. is te zien in hoeverre de groepen overlappen.

² De mediaan is de middelste waarde in een reeks van numerieke gegevens. Als er sprake is van 'uitschieters' naar boven en/of naar beneden in de gegevens, dan wordt er vaak voor gekozen om de mediaan in plaats van een gemiddelde te presenteren. De standaarddeviatie (SD) is een statistische maat die de spreiding van gemeten waarden rond de gemiddelde waarde aangeven. De Inter Quartile Range (IQR) is een statistische maat is die de spreiding van gemeten waarden rond de mediaan aangeeft.

Tabel 3.1.1. Aantallen per subgroep in dit onderzoek

	Aandoening niet relevant voor palliatieve zorg	Aandoening wel relevant voor palliatieve zorg	Totaal
Opname niet voor palliatieve en/of terminale zorg	957	1081	2038
Opname wel voor palliatieve en/of terminale zorg	185	395	580
	1142	1476	2618

Zoals verwacht, was er geen totale overlap tussen de subgroep die was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg met de subgroep die een aandoening heeft die relevant is voor palliatieve zorg. Iemand kan bijvoorbeeld kanker hebben en opgenomen worden voor een curatieve operatie, maar tijdens de ziekenhuisopname onverwachts overlijden aan een complicatie of potentieel vermijdbare schade.

Tabel 3.1.2. geeft de relevante achtergrondkenmerken, uitgesplitst naar de totale groep van mensen overleden in het ziekenhuis, naar de subgroep van patiënten die waren opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de subgroep die een aandoening had relevant voor palliatieve zorg.

De mediane leeftijd was 78 jaar bij zowel de totale groep als de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. De mediane leeftijd van de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg was 77. De mediane ligduur tot overlijden was voor de totale groep 4 dagen. In zowel de subgroep van patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg als voor de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg was de ligduur tot aan overlijden 2 dagen, en lag daarmee lager dan in de totale groep.

Het percentage ongeplande opnames lag in de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg wat hoger in vergelijking met de totale groep en de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg.

Het aantal betrokken medische specialismen lag in de totale groep hoger (3) dan in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg (2). Meest voorkomende specialismen waren interne geneeskunde en intensive care. Het percentage patiënten met een abstinierend beleid lag in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg – zoals verwacht kon worden - hoger dan in de totale groep. Een abstinierend beleid betekent dat afgesproken is dat geen medische levensverlengende handelingen (meer) worden uitgevoerd. In de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg lag het percentage patiënten met een abstinierend beleid iets hoger dan in de totale groep, maar lager dan in de subgroep waarbij expliciet was gedocumenteerd dat men opgenomen was voor palliatieve en/of terminale zorg.

Het percentage patiënten waarbij palliatieve sedatie was toegepast was in de totale groep 39,1%, in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg 43% en in de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg 39,6%.

Tabel 3.1.2. Achtergrondkenmerken

	Totale groep	Opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg	Aandoening relevant voor palliatieve zorg
Aantal patiënten, n	2.998	647	1.476
Leeftijd, mediaan [IQR]	78 [69-85]	78 [67-86]	77 [68-84]
Vrouw (%)	1.357 (45,3)	306 (47,3)	674 (45,7)
Ligduur, mediaan [IQR]	4 [2-10]	2 [1-5]	2 [4-9]
Ongeplande opnames (%)	2.657 (88,6)	617 (95,4)	1.296 (87,8)
Aantal betrokken specialismen, mediaan [IQR]	3 [2-4]	2 [1-3]	2 [1-4]
Gemiddelde (SD)	(1,8)	2.1 (1,2)	2.7 (1,6)
IC/ medium care (MC)			
<i>IC als opname afdeling, n (%)^{1,2}</i>	500 (16,7)	76 (11,8)	196 (13,3)
<i>Verblijf op IC/MC tijdens opname, n (%)^{1,2}</i>	1.004 (33,5)	102 (15,8)	419 (28,4)
<i>Verblijfsduur IC/MC in dagen, mediaan [IQR]^{1,2}</i>	3 [2-7]	2 [1-2]	3 [2-5]
NTBR-beleid na 24 uur (%)			
Geen behandelbeperking	163 (5,4)	12 (1,9)	73 (5,0)
Niet reanimeren	196 (6,5)	20 (3,1)	85 (5,8)
Niet reanimeren, niet beademen	694 (23,2)	128 (19,8)	328 (22,2)
Abstinerend beleid	1358 (45,3)	384 (59,4)	719 (48,7)
Niet bekend	37 (1,2)	5 (0,8)	19 (1,3)
Anders	550 (18,4)	98 (15,2)	252 (17,1)
Aantal patiënten palliatieve sedatie, n (%)	1171 (39,1)	278 (43,0)	585 (39,6)

1 Gewogen percentages; voor uitleg over de weging zie Bijlage E.

2 Kolompercentage ten opzichte van alle patiënten binnen specifieke kolom.

3.2 Uitkomsten van kwaliteitsindicatoren over meten van symptoomlast

Kernpunten:

Op basis van wat gedocumenteerd is in de elektronische patiëntendossiers komt het volgende beeld naar voren van het meten van symptoomlast in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden:

- De symptoomlast van pijn wordt, vergeleken met symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid, angst, depressieve klachten/somberheid, het vaakst gestandaardiseerd gemeten
- Bij 63,3% van de totale groep wordt de symptoomlast van pijn gestandaardiseerd gemeten met bijv. een Numerieke Rating Schaal, Visuele Analoge Schaal of Utrechts Symptomen Dagboek
- In 24,3% van de gevallen waarbij de symptoomlast was gemeten, was de pijnscore hoger of gelijk aan 4, waarbij 4 staat voor matige pijn.

- Tegen de verwachting in, komen gestandaardiseerde metingen van pijn in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg minder voor dan in de subgroep die niet opgenomen is voor palliatieve zorg. Tussen de subgroepen met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg zijn er daarbij weinig verschillen te zien. Symptoomlast van angst en van depressieve klachten/somberheid wordt zeer weinig gestandaardiseerd gemeten.
- Vaak staat er in de dossiers wel iets genoteerd over depressieve klachten/somberheid bij de patiënt, waaruit blijkt dat de zorgverlener daarvoor wel aandacht heeft, ook al zijn die symptomen niet gestandaardiseerd gemeten.

Metten van pijn

Onderstaande tabellen geven de uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren voor symptoomlast van pijn. In tabel 3.2.1. wordt de totale groep overleden patiënten vergeleken met de subgroep die was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de subgroep die niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de subgroepen met en zonder een aandoening relevant voor palliatieve zorg.

Voor de totale groep overleden patiënten geldt dat er bij 63,3% ten minste één keer de symptoomlast van pijn is vastgesteld met een Numerieke Rating Schaal (NRS), Visueel Analoge Schaal (VAS) of Utrechts Symptomen Dagboek (USD) in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden. Zoals eerder genoemd verwachtten we dat scores op kwaliteitsindicatoren bij de subgroep die opgenomen was voor palliatieve en/of terminale zorg, en in minder mate ook de subgroep die een aandoening heeft relevant voor palliatieve zorg relatief hoog zouden zijn. Tegen die verwachting in, ligt het percentage waarbij de symptoomlast van pijn met NRS, VAS of USD gestandaardiseerd is gemeten, voor de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lager (namelijk op 49,7%) dan in de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (66,8%).

In de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg werd bij 64,1 % de symptoomlast van pijn ten minste één keer in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden gemeten aan de hand van een NRS, VAS of USD. Daarbij was er weinig verschil met het percentage van 67,2% in de subgroep die geen aandoening had die relevant was voor palliatieve zorg.

Het kwam soms voor – bij 12,6% van de totale groep - dat er wel op een andere, niet-gestandaardiseerde manier aandacht was voor pijn. Bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg kwam dit het vaakst voor (bij 18,1%). Bij de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dat 11,2%. Bij de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg was dat 13,9% en bij de subgroep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg kwam dat bij 12,1% voor.

Verpleegkundig beoordelaars konden in een open tekstveld toelichting geven wanneer zij hadden gekozen voor de antwoordoptie 'nee maar er was wel op een andere manier aandacht voor de symptoomlast van pijn'. Uit een analyse van deze open tekstvelden bleek dat deze aandacht voor pijn op verschillende manieren tot uiting kwam in het dossier. Zo werd er melding gemaakt van het observeren van pijn bij de patiënt door de zorgprofessional, werd er in het dossier soms iets genoteerd over of een patiënt pijn had (bijvoorbeeld 'patiënt zegt geen pijn te hebben'), werd genoteerd dat er pijnmedicatie was gegeven of kwam pijn ter sprake in een gesprek met de arts of verpleegkundige. Ook werd door de verpleegkundig beoordelaars in deze open tekstvelden soms aangegeven dat het niet mogelijk was om pijn gestandaardiseerd te meten vanwege de toestand van

de patiënt (bijvoorbeeld comateus of gesedeerd). Ook gaven de verpleegkundig beoordelaars aan dat pijn aanvankelijk wel gestandaardiseerd werd gemeten maar niet meer in de laatste zeven dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt, vaak vanwege de toestand van de patiënt waardoor het niet meer mogelijk was om de pijnmetingen voort te zetten.

Voor de totale groep kwam het bij 19,2% van de patiënten voor dat de symptoomlast voor pijn geen enkele keer aan de hand van een gestandaardiseerde methode (NRS/VAS/USD of een andere gestandaardiseerde methode) werd gemeten. Bij de subgroep van patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lag – tegen de verwachting in - dit percentage waar symptoomlast voor pijn nooit gestandaardiseerd gemeten was het hoogst: 26,9%. Bij de groep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dit 17,3%. Bij de subgroepen van patiënten met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg lag het percentage waarbij er geen enkele keer de symptoomlast voor pijn aan de hand van een gestandaardiseerde methode werd gemeten op een vergelijkbaar percentage als de totale groep: 17,9% (met aandoening relevant voor palliatieve zorg) en 15,3% (zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg).

In gemiddeld 86,4% (sd 24,4%) van de ligdagen die zijn geanalyseerd werd pijn gestandaardiseerd gemeten met NRS/VAS/USD in gemiddeld 24,3% (sd 36,3%) van die dagen met metingen was de score hoger of gelijk aan 4. Een score van 4, 5 of 6 betekent matige pijn, een score van 7, 8, 9 of 10 betekent ernstige pijn.

Tabel 3.2.1. Kwaliteitsindicatoren voor meten van symptoomlast PIJN bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg

PIJN	Totale groep overleden in ziekenhuis	Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg		Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg	
		Wel N=647	Niet N=2.351	Wel N=1.476	Geen N=1.142
Ja, ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met gestandaardiseerde methode, NRS/VAS/USD	1.902 (63,3%)	329 (49,7%)	1.573 (66,8%)	963 (64,1%)	778 (67,2)
Nee, maar er is ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met andere gestandaardiseerde methode	145 (4,9%)	27 (5,3%)	118 (4,8%)	57 (4,2%)	61 (5,3%)
Nee, maar er is op een andere manier aandacht geweest	358 (12,6%)	110 (18,1%)	248 (11,2%)	194 (13,9%)	130 (12,1%)
Nee, symptoomlast is geen enkele keer met gestandaardiseerde methode vastgesteld	593 (19,2%)	181 (26,9%)	412 (17,3%)	262 (17,9)	173 (15,3%)

Metten van kortademigheid/benauwdheid

Tabel 3.2.2. geeft de uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid. Voor de totale groep overleden patiënten geldt dat er bij 2,2% ten minste één keer in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid is vastgesteld met een NRS, VAS of USD.

Dit percentage ligt voor de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg iets lager, namelijk op 1,4%. Voor de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg is dit 2,4%. In de subgroepen met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg werd er respectievelijk 2,1% en 2,0% gemeten aan de hand van een NRS, VAS of USD.

De symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid werd soms wel op een andere, niet-gestandaardiseerde manier gemeten: dit was minimaal één keer het geval bij 42,3% van de totale groep. Bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg kwam het vaker voor dan bij de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg dat kortademigheid/benauwdheid op een andere, niet-gestandaardiseerde manier werd gemeten (46,3% versus 41,3%). In de vergelijking tussen de subgroep met en de subgroep zonder aandoening relevant

voor palliatieve zorg waren er wat betreft het op een andere, manier meten van de symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid geen grote verschillen: dat kwam bij 33,3% versus 33,7% voor.

Verpleegkundig beoordelaars konden in een open tekstveld toelichting geven wanneer zij hadden gekozen voor de antwoordoptie 'nee maar er was wel op een andere manier aandacht voor de symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid'. Uit een analyse van deze open tekstvelden bleek dat deze aandacht voor kortademigheid/benauwdheid op verschillende manieren tot uiting kwam in het dossier. Zo werd er melding gemaakt van het observeren van kortademigheid/benauwdheid bij de patiënt door de zorgprofessional ('patiënt oogt niet benauwd'), werd er in het dossier iets genoteerd over of iemand kortademig/benauwd was (bijvoorbeeld 'patiënt geeft aan niet benauwd te zijn), werd genoteerd dat de patiënt op de IC gemonitord werd of dat er saturatiemetingen waren gedaan en er op deze wijze aandacht was voor de symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid, werd genoteerd dat er medicatie was gegeven tegen de kortademigheid/benauwdheid (bijvoorbeeld morfine) of kwam kortademigheid/benauwdheid ter sprake in een gesprek met de arts of verpleegkundige. Ook werd door de verpleegkundig beoordelaars in deze open tekstvelden soms aangegeven dat het niet mogelijk was om kortademigheid/benauwdheid gestandaardiseerd te meten vanwege de toestand van de patiënt (bijvoorbeeld comateus of gesedeerd). Ook gaven de verpleegkundig beoordelaars aan dat kortademigheid/benauwdheid aanvankelijk wel gestandaardiseerd werd gemeten maar niet meer in de laatste zeven dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt, vaak vanwege de toestand van de patiënt waardoor het niet meer mogelijk was om de metingen voort te zetten.

In de totale groep overledenen was bij 21% de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid geen enkele keer aan de hand van een gestandaardiseerde methode (NRS/VAS/USD of andere gestandaardiseerde methode) vastgesteld. Bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lag dit percentage – opnieuw tegen de verwachting in – relatief hoog op 27,6%. Bij de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dit 19,3%. Bij de subgroep van patiënten met een aandoening relevant voor palliatieve zorg kwam het iets minder vaak voor dan bij de subgroep zonder zo'n aandoening dat kortademigheid/benauwdheid op geen enkele manier standaard waren gemeten (18,7% versus 19,4%).

In gemiddeld 80,8% (sd 29,4%) van de geanalyseerde ligdagen werd kortademigheid/benauwdheid gestandaardiseerd gemeten. In gemiddeld 34,8% (sd 42,8%) van die dagen was de score hoger of gelijk aan 4.

Tabel 3.2.2. *Kwaliteitsindicatoren voor meten van symptoomlast KORTADEMIGHEID/BENAUWDHEID bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg*

KORTADEMIGHEID/BENAUWDHEID	Totale groep overleden in ziekenhuis	Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg		Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg	
		Wel N=647	Niet N=2.351	Wel N=1.476	Geen N=1.142
Ja, ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met gestandaardiseerde methode, NRS/VAS/USD	61 (2,2%)	8 (1,4%)	53 (2,4%)	30 (2,1%)	18 (2,0%)
Nee, maar er is ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met andere gestandaardiseerde methode	965 (34,5%)	150 (24,7%)	815 (37,0%)	458 (33,3%)	348 (33,7%)
Nee, maar er is op een andere manier aandacht geweest	1.265 (42,3%)	295 (46,3%)	970 (41,3%)	678 (46,0%)	533 (44,9%)
Nee, symptoomlast is geen enkele keer met gestandaardiseerde methode vastgesteld	707 (21,0%)	194 (27,6%)	513 (19,3%)	310 (18,7%)	243 (19,4%)

Metten van angst

Tabel 3.2.3. geeft de uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren voor het meten van de symptoomlast van angst. Voor de totale groep overleden patiënten geldt dat er bij 0,5% ten minste één keer in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden de symptoomlast van angst is vastgesteld met een NRS, VAS of USD. Dit percentage is vrijwel gelijk voor de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lager, namelijk 0,3%. Voor de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg is dit 0,6%. In de subgroepen met en zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg werd er respectievelijk 0,4% en 0,7% gemeten aan de hand van een NRS, VAS of USD. Dit is vergelijkbaar met de totale groep overledenen en de subgroep die niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. Voor de totale groep kwam het bij 60,7% van de patiënten voor dat de symptoomlast voor angst geen enkele keer aan de hand van een gestandaardiseerde methode was vastgesteld. Bij de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lag dit percentage op 64,4%. Bij de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dit iets lager: 60,5%.

Het kwam ook voor dat er wel op een andere manier aandacht was voor de symptoomlast van angst, dit was voor de totale groep in 36,5% van de patiënten, bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg 32,1%, de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg 37,6%, de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg 36,9% en de subgroep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg 41,2%.

Verpleegkundig beoordelaars konden in een open tekstveld toelichting geven wanneer zij hadden gekozen voor de antwoordoptie 'nee maar er was wel op een andere manier aandacht voor de symptoomlast van angst'. Uit een analyse van deze open tekstvelden bleek dat deze aandacht voor

angst op verschillende manieren tot uiting kwam in het dossier. Zo werd er melding gemaakt van het observeren van angst bij de patiënt door de zorgprofessional, werd er in het dossier iets gemeld over de mate van angst (bijvoorbeeld 'patiënt geeft aan erg bang te zijn voor de operatie'), werd genoteerd dat er medicatie was gegeven tegen de angst. In de meeste gevallen kwam de aandacht voor angst terug in de gesprekken die zorgprofessionals voerden met de patiënt om de patiënt gerust te stellen.

Bij de groepen van patiënten met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg lag het percentage waarbij er geen enkele keer de symptoomlast voor angst aan de hand van een gestandaardiseerde methode (NRS/VAS/USD of een andere gestandaardiseerde methode) op 60,5% (met aandoening relevant voor palliatieve zorg) en 56,4% (zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg).

In gemiddeld 65,9% (sd 38,3%) van de geanalyseerde ligdagen werd angst gestandaardiseerd gemeten. In gemiddeld 27,8% (sd 46,1%) van die dagen was de score hoger of gelijk aan 4.

Tabel 3.2.3. Kwaliteitsindicatoren voor meten van symptoomlast ANGST bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg

ANGST	Totale groep overleden in ziekenhuis	Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg		Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg	
		Wel N=647	Niet N=2.351	Wel N=1.476	Geen N=1.142
Ja, ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met gestandaardiseerde methode, NRS/VAS/USD	18 (0,5%)	3 (0,3%)	15 (0,6%)	7 (0,4%)	9 (0,7%)
Nee, maar er is ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met andere gestandaardiseerde methode	56 (2,3%)	17 (3,2%)	39 (2,0%)	23 (2,2%)	13 (1,6%)
Nee, maar er is op een andere manier aandacht geweest	1.034 (36,5%)	191 (32,1%)	843 (37,6%)	517 (36,9%)	454 (41,2%)
Nee, symptoomlast is geen enkele keer met gestandaardiseerde methode vastgesteld	1.890 (60,7%)	436 (64,4%)	1.454 (59,8%)	929 (60,5%)	666 (56,4%)

Metten van depressieve klachten/somberheid

Tabel 3.2.4. geeft de uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren voor het meten van symptoomlast van depressieve klachten/somberheid in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden. In tabel 3.2.7 is te zien dat slechts bij 0,3% van de totale groep ten minste één keer in de 7 dagen voor overlijden de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid is vastgesteld met een NRS, VAS of USD. Ook bij de groep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg kwam dit, tegen de verwachting in, zeer weinig voor (bij 0,1%) en was er daarbij weinig verschil met de subgroep die niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (in die subgroep kwam het bij 0,3% voor). Tussen de subgroepen met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg waren er hierbij ook weinig verschillen.

Soms was op een andere, niet-gestandaardiseerde manier de symptoomlast van depressieve klachten/somberheid aandacht voor het symptoom: dit was bij 23,8% in de totale groep het geval. Bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dat nog minder vaak het geval, namelijk bij 18,5%. Bij de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dat het geval bij 25,2%, bij de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg was dat 24,7% en bij de subgroep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg 25,7%.

Verpleegkundig beoordelaars konden in een open tekstveld toelichting geven wanneer zij hadden gekozen voor de antwoordoptie 'nee maar er was wel op een andere manier aandacht voor de symptoomlast van depressieve klachten/somberheid'. Uit een analyse van deze open tekstvelden bleek dat deze aandacht voor depressieve klachten/somberheid op verschillende manieren tot uiting kwam in het dossier. Zo werd er melding gemaakt van het observeren van depressieve klachten/somberheid bij de patiënt door de zorgprofessional, over de mate van angst (bijvoorbeeld 'patiënt geeft aan somber te zijn'), werd genoteerd dat er medicatie was gegeven tegen de depressieve klachten/somberheid. In de meeste gevallen kwam de aandacht voor depressieve klachten/somberheid terug in de gesprekken die zorgprofessionals voerden met de patiënt.

Bij 73,8% van de totale groep was de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid geen enkele keer aan de hand van een gestandaardiseerde methode (NRS/VAS/USD of een andere gestandaardiseerde methode) vastgesteld. Bij de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lag dit percentage waar de gestandaardiseerde methoden NRS/VAS/USD geen enkele keer was gebruikt lager, namelijk 78,5%. Bij de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was dit iets lager: 72,6%. Bij de subgroepen van patiënten met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg lagen de percentages waarbij er geen enkele keer symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid aan de hand van een gestandaardiseerde methode was gemeten op een vergelijkbaar percentage als de totale groep: tussen de 72 tot 73%.

In gemiddeld 57,9% (sd 41,1%) van de geanalyseerde ligdagen werd de symptoomlast van depressieve klachten/somberheid gestandaardiseerd gemeten. In gemiddeld 21,2% (sd 40,2%) van die dagen was de score hoger of gelijk aan 4.

Tabel 3.2.4. *Kwaliteitsindicatoren voor meten van symptoomlast DEPRESSIEVE KLACHTEN/SOMBERHEID bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg*

DEPRESSIEVE KLACHTEN/SOMBERHEID	Totale groep overleden in ziekenhuis	Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg		Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg	
		Wel N=647	Niet N=2.351	Wel N=1.476	Geen N=1.142
Ja, ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met gestandaardiseerde methode, NRS/VAS/USD	11 (0,3%)	1 (0,1%)	10 (0,3%)	5 (0,2%)	5 (0,4%)
Nee, maar er is ten minste 1x symptoomlast vastgesteld met andere gestandaardiseerde methode	51 (2,1%)	16 (2,9%)	35 (1,9%)	18 (1,9%)	13 (1,6%)
Nee, maar er is op een andere manier aandacht geweest	694 (23,8%)	113 (18,5%)	581 (25,2%)	350 (24,7%)	296 (25,7%)
Nee, symptoomlast is geen enkele keer met gestandaardiseerde methode vastgesteld	2.242 (73,8%)	517 (78,5%)	1.725 (72,6%)	1103 (73,2%)	828 (72,3%)

3.3 Uitkomsten kwaliteitsindicatoren aangaande begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger

Kernpunten:

- In weinig dossiers is documentatie te vinden over of patiënten behoefte hebben aan betrokkenheid van een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker.
- Over de wens om een geestelijk verzorger te betrekken is vaker iets gedocumenteerd (bij 14,4% in de totale groep) dan over de gewenste betrokkenheid van een psycholoog (bij 2,9%) of maatschappelijk werker (bij 8,3%).
- In ruim een derde van de dossiers waar de wens om een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker te betrekken is gedocumenteerd, is er verder niet gedocumenteerd of deze ook daadwerkelijk betrokken zijn.
- Geen grote verschillen tussen subgroepen onderscheiden naar wel of niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel of geen aandoening relevant voor palliatieve zorg.

Tabel 3.3.1. laat zien dat in 14,4% van de totale groep in het dossier genoteerd was dat een geestelijk verzorger gewenst was en vervolgens in bijna driekwart van die gevallen (71,2%) ook daadwerkelijk betrokken was. Volgens de documentatie in de dossiers was een psycholoog in 2,9% van de totale groep gewenst en in 78,0% daadwerkelijk betrokken. Een maatschappelijk werker was in 8,3% van de totale groep gewenst en in 67,8% daadwerkelijk betrokken. Tussen de subgroepen van overleden patiënten die wel of niet opgenomen waren voor palliatieve zorg zien we geen grote verschillen hierbij en ook niet ten opzichte van de totale groep. Hetzelfde geldt voor de vergelijking van subgroepen onderscheiden naar het wel of niet hebben van een aandoening relevant voor palliatieve zorg. Ook daarbij zien we weinig verschillen tussen de subgroepen (zie tabel 3.3.1.).

Tabel 3.3.1. Kwaliteitsindicatoren voor begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger, bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg

BEGELEIDING DOOR:	Totale groep overleden in ziekenhuis		Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg				Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg			
	N=2.998		Wel N=647		Niet N=2.351		Wel N=1.476		Geen N=1.143	
	Gewenst	Betrokken	Gewenst	Betrokken	Gewenst	Betrokken	Gewenst	Betrokken	Gewenst	Betrokken
Geestelijk verzorger	440 (14,4%)	304 (71,2%)	77 (12,5%)	54 (73,9%)	363 (15,0%)	250 (70,6%)	211 (14,1%)	142 (70,9%)	162 (14,5%)	116 (72,6%)
Psycholoog	92 (2,9%)	69 (78,0%)	15 (2,1%)	11 (79,1%)	77 (3,1%)	58 (77,8%)	54 (3,5%)	44 (83,1%)	27 (2,2%)	18 (72,2%)
Maatschappelijk werker	259 (8,3%)	173 (67,8%)	36 (5,1%)	24 (66,8%)	223 (9,1%)	149 (67,9%)	135 (8,5%)	90 (69,4%)	84 (7,4%)	53 (62,4%)

De uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren voor begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijke verzorger zijn vergelijkbaar voor de totale groep, de groep wel opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, de groep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, de groep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg en de groep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg.

3.4 Uitkomsten over herkenning van palliatieve fase of naderende overlijden en aspecten van advance care planning

Kernpunten:

- Verpleegkundig beoordelaars gaven bij patiënten die initieel niet waren opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg aan of er in de dossiers iets stond over de herkenning van de palliatieve fase of het naderende overlijden. Ze noemden in dit kader onder meer: familiegesprek over het naderende overlijden van de patiënt, start palliatieve sedatie, gebruik van Zorgpad Stervensfase.

- Levensverwachting of prognose van de patiënt was in de dossiers van ruim twee derde van de overleden patiënten genoteerd. Dit was vaker voor de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (75,8%) dan in de subgroep die initieel niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (63,1%).
- Bij de subgroepen met versus geen aandoening relevant voor palliatieve zorg zien we geen duidelijke verschillen in de mate waarin er iets stond in de dossiers over levensverwachting of prognose.
- De gewenste plaats van overlijden was voor de totale groep in 20,3% van de dossiers terug te vinden. Tussen de onderscheiden subgroepen waren er verschillen: bij de patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was de gewenste plaats genoteerd in 30,5% van de dossiers versus 17,7% van de patiënten die niet opgenomen waren voor palliatieve zorg. Tussen de subgroepen van patiënten met of geen aandoening relevant voor palliatieve zorg was dit verschil kleiner.

Wanneer de verpleegkundig beoordelaar had aangegeven dat de patiënt initieel niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, maar uiteindelijk wel in het ziekenhuis was overleden, kregen zij de volgende vervolgvraag. 'De patiënt was initieel niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. *De patiënt is tijdens de opname overleden. Is er in het dossier genoteerd wanneer gestopt werd met behandeling gericht op genezing? Licht uw antwoord kort toe.*' Het ging hierbij om de vraag of de verpleegkundig beoordelaar uit het dossier kon opmaken dat de betrokken zorgverleners zich bewust waren van het naderende overlijden, en zo ja waar dit dan uit bleek. Dit bleek volgens de verpleegkundig beoordelaars uit de volgende documentatie in de dossiers:

1. Een zeer slechte prognose en/of zeer snelle achteruitgang van de patiënt;
2. Een familiegesprek over het naderende overlijden van de patiënt;
3. De patiënt gaf aan zelf niet meer door te willen;
4. Er werd een abtinerend beleid afgesproken of een palliatief beleid;
5. Er werd gestart met palliatieve sedatie;
6. Er werd gestart met het Zorgpad Stervensfase [28].

Daarnaast kwam het voor dat de verpleegkundig beoordelaars aangaven dat ondanks dat de patiënt was overleden er tot het einde door was behandeld (curatief) of dat de patiënt plotseling en onverwachts was overleden waardoor er geen palliatieve fase was geweest.

De volgende tabellen geven de uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren voor aspecten van advance care planning, meer specifiek of er iets in het dossier is gedocumenteerd over de levensverwachting of prognose en/of de gewenste plaats van overlijden.

De levensverwachting/prognose was voor de totale groep overleden patiënten in 65,7% van de dossiers genoteerd. Bij de subgroep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg lag dit percentage, zoals verwacht, hoger: 75,8% versus 63,1% in de subgroep die niet voor palliatieve zorg was opgenomen.

Als we kijken naar de subgroepen met versus zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg zien we een kleiner verschil in of de levensverwachting/prognose was gedocumenteerd (respectievelijk bij 66,8% en 63,8%).

De gewenste plaats van overlijden was voor de totale groep in 20,3% van de dossiers terug te vinden. Tussen de onderscheiden subgroepen waren er verschillen: bij de patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg was de gewenste plaats genoteerd in 30,5% van de dossiers versus bij 17,7% van de patiënten die niet opgenomen waren voor palliatieve zorg. Tussen de subgroepen

van patiënten met versus geen aandoening relevant voor palliatieve zorg waren er weinig verschillen (zie Tabel 3.4.1.).

Tabel 3.4.1. Herkenning palliatieve fase/naderend overlijden en andere aspecten van advance care planning, gedocumenteerd bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg

ASPECTEN VAN ADVANCE CARE PLANNING	Totale groep overleden in ziekenhuis	Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg		Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg	
		Wel	Niet	Wel	Geen
	N=2.998	N=647	N=2.351	N=1.476	N=1.141
Levensverwachting genoteerd	2.007 (65,7%)	492 (75,8%)	1.515 (63,1%)	1000 (66,8%)	746 (63,8%)
Gewenste plaats van overlijden genoteerd	647 (20,3%)	210 (30,5%)	437 (17,7%)	345 (21,1%)	240 (20,4%)

Uit de resultaten blijkt dat het percentage patiënten waarbij de levensverwachting/prognose in het dossier genoteerd stond relatief hoog was in de subgroep van patiënten die waren opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, Ditzelfde gold voor de gewenste plaats van overlijden.

3.5 Uitkomsten zorggerelateerde schade

Kernpunten:

- Zorggerelateerde schade, potentieel vermijdbare schade en potentieel vermijdbare sterfte zijn lager in de groep patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg vergeleken met de groep patiënten niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de totale groep overleden patiënten.
- Zorggerelateerde schade is gelijk voor de totale groep en de groep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg. Echter, de potentieel vermijdbare schade én de potentieel vermijdbare sterfte ligt lager in de subgroep met relevante aandoening voor palliatieve zorg.

Tabel 3.5.1. geeft de uitkomsten op zorggerelateerde schade bij de totale groep, de groep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en de groep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. Daarnaast geeft de tabel de resultaten voor de groepen wel en geen aandoening relevant voor palliatieve zorg. Hieruit blijkt dat de zorggerelateerde schade als percentage van het aantal overleden patiënten voor de totale groep ligt op 14,6%, voor de groep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg 5,0% en voor de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg 17,1%. De potentieel vermijdbare schade als percentage van alle overleden patiënten ligt voor de totale groep op 4,2%, voor de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg

op 1,5% en voor de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg op 4,9%. De potentieel vermijdbare sterfte als percentage van alle overleden patiënten ligt voor de totale groep op 3,1%, voor de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg op 0,7% en voor de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg op 3,8%.

De zorggerelateerde schade als percentage van het aantal overleden patiënten voor de totale groep ligt op 14,6%, voor de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg op 12,6% wat lager is dan het percentage van 17,9% in de subgroep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg. De potentieel vermijdbare schade als percentage van alle overleden patiënten ligt voor de totale groep op 4,2%. Bij de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg ligt dat percentage op 2,9% en voor de subgroep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg op 6,1%. De potentieel vermijdbare sterfte als percentage van alle overleden patiënten ligt voor de totale groep op 3,1%. In de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg is het percentage potentieel vermijdbare sterfte lager (2,1%) dan in de subgroep zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg (4,6%).

Na statistische toetsing bleken de verschillen in zorggerelateerde schade tussen de groepen wel en niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg significant. Dat wil zeggen dat in de groep wel opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg significant minder vaak zorggerelateerde schade, potentieel vermijdbare schade en sterfte optrad, in vergelijking met de groep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. De groepen wel en geen aandoening relevant voor palliatieve zorg verschillen niet significant van elkaar op zorggerelateerde schade. Echter, was het percentage voor zowel potentieel vermijdbare schade als sterfte significant minder in de groep die wel een aandoening had relevant voor palliatieve zorg.

Tabel 3.5.1. Zorggerelateerde schade bij totale groep overleden in ziekenhuis en subgroepen wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg

ZORGERELATEERDE SCHADE	Totale groep overleden in ziekenhuis N=2.998	Wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg		Wel/geen aandoening relevant voor palliatieve zorg	
		Wel N=647	Niet N=2.351	Wel N=1.476	Geen N=1.142
Aantal beoordeelde dossiers in fase 1 (n)	2.998	647	2.351	1.476	1.142
Aantal beoordeelde dossiers in fase 2 (n)	2.603	353	2.250	1.254	1.029
Dossiers beoordeeld in fase 2 als percentage van het totaal aantal beoordeelde dossiers	86,8	52,8	95,5	84,7	90,1
Aantal dossiers met zorggerelateerde schade (n)	435	36	399	183	201
Zorggerelateerde schade als percentage van alle overleden patiënten, % (en 95% BI) ¹	14,6 (13,3-16,0)	5,0 (3,6-6,9)	17,1 (15,5-18,8)	12,6 (10,9-14,5)	17,9 (15,7-20,4)
Aantal dossiers met potentieel vermijdbare zorggerelateerde schade (n) ²	127	10	117	42	71
Potentieel vermijdbare schade als percentage van alle overleden patiënten, % (en 95% BI) ^{1,2}	4,2 (3,5-5,0)	1,5 (0,8-2,8)	4,9 (4,1-5,9)	2,9 (2,1-4,0)	6,1 (4,8-7,7)
Aantal beoordeelde dossiers met potentieel vermijdbare sterfte (n) ²	95	5	90	29	55
Potentieel vermijdbare sterfte als percentage van alle overleden patiënten, % (en 95% BI) ^{1,2}	3,1 (2,5-3,9)	0,7 (0,3-1,8)	3,8 (3,0-4,7)	2,1% (1,4-3,1)	4,6% (3,5-6,1)

¹ Gewogen percentages; voor uitleg over de weging zie Bijlage E.

² Kolompercentage ten opzichte van alle patiënten binnen specifieke kolom.

Uit deze resultaten blijkt dat de zorggerelateerde schade, de potentieel vermijdbare schade én de potentieel vermijdbare sterfte lager ligt bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, in vergelijking met de subgroep niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. Tevens blijkt dat de zorggerelateerde schade op hetzelfde niveau ligt bij zowel de totale groep als de subgroepen mét en zonder aandoening relevant voor palliatieve zorg. Echter, de potentieel vermijdbare schade én de potentieel vermijdbare sterfte ligt lager in de subgroep met relevante aandoening voor palliatieve zorg.

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies en reflecties over kwaliteitsindicatoren

Kwaliteitsindicatoren over symptoomlast

Uit dit dossieronderzoek blijkt dat de symptoomlast van veelvoorkomende symptomen aan het levenseinde nog zeer beperkt op een gestandaardiseerde wijze, dat wil zeggen met een Numerieke Rating Schaal (NRS), Visuele Analoge Schaal (VAS) of Utrechts Symptomen Dagboek (USD) of andere gestandaardiseerde methode wordt gemeten. De symptoomlast voor pijn werd het vaakst op een gestandaardiseerde wijze gemeten. De symptoomlast van kortademigheid/benauwdheid, angst en depressieve klachten/somberheid staat niet vaak genoteerd in de dossiers. Tegen de verwachting in, was in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, het percentage gestandaardiseerde metingen zelfs lager dan in de subgroep die voor een andere reden was opgenomen. Dit is een onverwacht resultaat, aangezien vragenlijstonderzoek onder Nederlandse verpleegkundigen uitwees dat de kwaliteit van palliatieve zorg vaak hoger is dan de kwaliteit van zorg in het algemeen [17].

Wel bleek uit de documentatie in de patiëntendossiers dat symptoomlast voor de verschillende symptomen soms op niet-gestandaardiseerde manieren aandacht krijgt. Bijvoorbeeld in het geval van angst, was regelmatig in het dossier terug te lezen dat de verpleegkundige of medisch specialist deze angst besprak met de patiënt. Dat het meten van pijn en andere symptomen relatief weinig op een gestandaardiseerde wijze wordt gemeten of in ieder geval dat er in de dossiers weinig over terug te vinden is, wil dus niet zeggen dat er helemaal geen aandacht voor het vaststellen en verlichten van de symptoomlast. Echter als je het effect van interventies gericht op het voorkomen of verlichten van pijn en andere symptomen van de patiënt inzichtelijk wil maken en wil monitoren, is een gestandaardiseerde methode aan te raden. Het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Zorg stelt: 'De zorgverlener signaleert en inventariseert samen met de patiënt en diens naasten de huidige symptoomlast en anticipeert op eventueel te verwachten symptomen. Hij beoordeelt, zo mogelijk met (gevalideerde) meetinstrumenten, het fysiek functioneren en bepaalt de aard, ernst en mogelijke risico's op dit gebied.'

Het kan zijn dat mensen in de laatste dagen van hun leven niet meer aanspreekbaar zijn en daardoor niet in staat zijn om op de vragen van gevalideerde instrumenten zoals de Numerieke Rating Scale (NRS) te reageren. Het Zorgpad Stervensfase [17, 28] (dat aanbevolen wordt in het Kwaliteitskader) schrijft bijvoorbeeld dat als een patiënt bewusteloos is, de zorgverlener moet observeren of een patiënt pijnvrij is bij bewegen en verliggen in bed en dat de zorgverlener overdag elke 4 uur de uitkomst systematisch moet bijhouden in het dossier. Dit is een frequentie van meten en noteren in het dossier dat ver aflight van wat wij vonden in het dossieronderzoek. Voor kwaliteitsverbetering is het daarom aan te bevelen om symptoomlastmetingen volgens een gestandaardiseerde methode te verrichten en deze vervolgens eenduidig te registreren in het EPD. Hierbij is het van belang dat er duidelijkheid komt over welke methoden gebruikt kunnen worden in ziekenhuizen bij mensen met een verlaagd bewustzijn die zelf geen score meer aan kunnen geven en waarbij verpleegkundigen en artsen dan op observaties zijn aangewezen. Er bestaan gevalideerde observatieschalen (onder meer REPOS, PACSLAC-D en PAINAD) om pijn vast te stellen bij mensen met cognitieve beperkingen die mogelijk ook geschikt zijn om pijn te meten bij mensen met verlaagd bewustzijn aan het eind van het leven. Deze observatie instrumenten worden nog weinig of niet gebruikt in Nederlandse ziekenhuizen, en er is nog onvoldoende zicht op of deze instrumenten of items daaruit haalbaar en bruikbaar zijn in een ziekenhuiscontext.

Streefnormen bij indicatoren over symptoomlast

Vanwege het ontbreken van algemeen geaccepteerde streefnormen bij de gepresenteerde kwaliteitsindicatoren moeten we voorzichtig zijn met uitspraken over of er indicaties zijn van goede of minder goede zorg aan het levenseinde van patiënten in ziekenhuizen. Desondanks wijzen de uitkomsten wel op ruimte voor verbeteringen. In het resultatenhoofdstuk beschreven we bijvoorbeeld dat bij bijna een kwart (24,3%) van de dagen met pijnmetingen de pijnlastscore hoger of gelijk was aan 4. Een score van 4 wijst op matige pijn en in landelijke richtlijnen, waaronder de Richtlijn Pijn bij Kanker [29], staat dat bij de behandeling van pijn bij individuele patiënten een pijnintensiteitscore van lager dan 4 (op een 11-punts NRS-schaal) gestreefd moet worden. Op landelijk of ziekenhuisniveau ontbreken echter voor de beschreven indicatoren absolute streefnormen. Om te kunnen leren van data over kwaliteitsindicatoren en vervolgens waar nodig de zorg te verbeteren, kunnen streefnormen behulpzaam zijn om zich te kunnen spiegelen aan landelijke gegevens en/of van andere ziekenhuizen. Dat zouden in plaats van absolute streefnormen ook 'best practice streefnormen' kunnen zijn. Normen op basis van best practices zijn 'relatieve streefnormen', gekoppeld aan score ranges van 'best practices' (bijvoorbeeld de ondergrens van de 25% hoogst scorende ziekenhuizen). In een veld waarin kwaliteitsbeleid nog verder vorm moet krijgen, kunnen relatieve best practice normen realistischer en bruikbaar zijn dan absolute 'statische' streefnormen.

Voor nu kunnen de variaties in scores op indicatoren tussen subgroepen al enkele aanwijzingen geven over bij welke subgroepen er nog praktijkverbeteringen wenselijk kunnen zijn. Tegen onze verwachting in, waren de scores op kwaliteitsindicatoren in veel gevallen slechter in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg dan in de subgroep die een andere opname-indicatie had. Mogelijk speelt hier mee dat ziekenhuizen van oudsher meer gericht zijn op 'cureren' dan op 'pallieren'. Ondanks dat het zorgbeleid in Nederland er op gericht is om als het kan palliatieve zorg thuis te geven, in de eigen vertrouwde omgeving, is een ziekenhuisopname soms onvermijdelijk. Bijvoorbeeld als er behoefte is aan acute of hoog technische zorg. Ook in het ziekenhuis moet dan goede palliatieve zorg gegeven worden, wat onder meer inhoudt vroegtijdig signaleren dat iemand last heeft van pijn of andere symptomen, en symptoomlast zoveel mogelijk voorkomen en verlichten.

Uniforme en volledige registratie van symptoomlast

- Uit de resultaten blijkt dat er voor sommige kwaliteitsindicatoren weinig gedocumenteerd wordt en dat dit niet op een eenduidige manier gebeurt. Bijvoorbeeld de registratie van symptoomlast gebeurt op veel verschillende manieren. Verpleegkundig beoordelaars binnen dit onderzoek gaven aan dat er grote verschillen waren tussen deelnemende ziekenhuizen in de plaats in het patiëntendossier waar de gegevens genoteerd waren en de wijze waarop deze gegevens genoteerd waren.
- Om tot een structurele monitoring van gegevens over kwaliteitsindicatoren over zorg aan het levenseinde te kunnen komen is uniformiteit in registratie gewenst. Dit is van belang om een volledig landelijk beeld te schetsen van de kwaliteit van zorg aan het levenseinde voor patiënten in Nederlandse ziekenhuizen.
- Idealiter zouden de gegevens die nu nog door verpleegkundig beoordelaars uit de EPD's worden gehaald op een geautomatiseerde manier uit de dossiers geëxtraheerd worden. Op dit moment kan dat nog niet, wat samenhangt met de niet eenduidige registraties en ook omdat de gegevens nu nog op veel verschillende plekken in de dossiers staan. Om geautomatiseerd gegevens uit de dossiers is verbetering van registratie aan de bron noodzakelijk.

Vanuit het ZonMw-programma Palliatie wordt momenteel geëxploreerd hoe leren en verbeteren op basis van bestaande data uit onder meer patiëntendossiers gestalte kan krijgen, niet alleen in ziekenhuizen maar in alle (multidisciplinaire) settings waar zorg aan het levenseinde

wordt gegeven. We adviseren om de inzichten uit dit dossieronderzoek daarbij mee te nemen en ook te investeren in het meer uniform en vollediger registreren aan de bron. Om het haalbaar te maken voor registrerende professionals, te beginnen met een beperkt aantal kwaliteitsindicatoren, zoals de ervaren symptoomlast van de meest voorkomende symptomen. Dit kan voor de zorgprofessionals gefaciliteerd worden als de betreffende items ingebouwd worden in de software van de elektronische patiëntendossiers. Daarbij zouden de hospices, waar het Utrechts Symptomen Dagboek (bestaande uit NRS-schalen) is ingebouwd in de patiëntendossiers, als voorbeeld kunnen dienen.

Betrokkenheid van professionals uit spirituele of sociale zorgdomein

Over wensen van patiënten over betrokkenheid van een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker was vaak weinig te vinden in de dossiers. En als wel in een dossier stond dat deze betrokkenheid gewenst was, was het lang niet altijd gedocumenteerd of de betreffende professional ook daadwerkelijk betrokken was. Dit kan verschillende oorzaken hebben; mogelijk overleed de patiënt kort nadat de wens om een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker te betrekken was gevraagd en genoteerd. Het kan ook zijn dat de betreffende professional wel langs is geweest maar dat niet in het dossier is gedocumenteerd. Wij beschikken niet over de informatie over het 'waarom'. Nader onderzoek zou moeten uitwijzen in hoeverre en om welke redenen het voorkomt dat een patiënt geen begeleiding van een geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker krijgt, terwijl dit wel gewenst was en hier nog tijd voor was.

Er waren geen grote verschillen tussen de subgroepen onderscheiden naar wel/niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg en naar wel/niet aandoening relevant voor palliatieve zorg in de mate waarin deze professionals gewenst of betrokken waren. Mogelijk is de rol en bijdrage van de geestelijk verzorger, psycholoog en/of maatschappelijk werker niet altijd duidelijk voor patiënten. Wij bevelen aan om de mogelijke rol van maatschappelijk werker/psycholoog/geestelijk verzorger wel met de patiënt te bespreken. Ook als een patiënt geen gebruik wil maken van begeleiding van de voornoemde professionals kan het zinvol zijn om hier een opmerking over te maken in het dossier. Bij de analyse van de open tekstvelden voor de vragen over symptoomlast bij angst en depressieve klachten/somberheid zagen we enkele malen terug dat de zorgprofessional (vaak de verpleegkundige) een maatschappelijk werker of psycholoog voorstelde maar dit lijkt nog niet structureel genoteerd te worden in de dossiers.

Herkenning van het naderende overlijden

In dit onderzoek zagen we dat zorgprofessionals vaak in staat zijn om het naderende overlijden te herkennen. Dit bleek bijvoorbeeld uit documentatie van het familiegesprek over het naderende overlijden van de patiënt. De levensverwachting of prognose van de patiënt was in ruim twee derde van de patiënten genoteerd, dit was vaker voor de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg (75,8%). De gewenste plaats van overlijden was in 20,3% van de dossiers van overleden patiënten genoteerd, dit was – niet onverwachts - iets vaker (bij 30,5%) bij de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. Dat de levensverwachting en de gewenste plaats van overlijden minder vaak worden genoteerd bij patiënten die niet zijn opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg is niet verwonderlijk. Echter in de subgroep mensen met een aandoening relevant voor palliatieve zorg was de gewenste levensverwachting lang niet altijd gedocumenteerd (slechts bij 21,1%). Ook bij die subgroep die relatief vaak 'verwacht' overlijdt is het goed om aandacht te hebben over de plek waar men verzorgd wil worden en uiteindelijk wil overlijden. Bij de hectiek van een ziekenhuisopname en bij een korte tijd tussen opname en overlijden zal dat niet altijd uitgebreid besproken kunnen worden. Echter, advance care planning begint als het goed is al

ruim voor het overlijden en bij een overdracht van de huisarts naar het ziekenhuis zou dergelijke cruciale informatie wel meegenomen kunnen worden.

4.2 Conclusies en reflecties over zorggerelateerde schade

Ten slotte is gekeken naar zorggerelateerde schade, potentieel vermijdbare schade en potentieel vermijdbare sterfte. Deze negatieve uitkomsten zijn lager in de subgroep van patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg vergeleken met de subgroep met een andere opname-indicatie. Dat er minder sprake is van zorggerelateerde schade in de subgroep opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg is in lijn met de verwachting, omdat eerder internationaal onderzoek laat zien dat zorgprofessionals zich bewust zijn van de kwetsbaarheid van deze patiënten en mogelijk daardoor meer alert zijn {Dietz, 2010 #394}. Ook het lagere percentage van potentieel vermijdbare schade bij patiënten opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg is een positief teken voor de patientveiligheid in deze subgroep.

De omvang van de zorggerelateerde schade, is tussen de subgroepen met versus zonder een aandoening relevant voor palliatieve zorg vrijwel gelijk. Echter, de potentieel vermijdbare schade en sterfte ligt lager in de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg. De algemene aanbevelingen uit de vijfde meting naar zorggerelateerde schade in ziekenhuizen (zie {van Schoten, 2022 #6}) gelden daarmee ook voor zowel de subgroep met een aandoening relevant voor palliatieve zorg als de subgroep met een andere aandoening. Deze gaan bijvoorbeeld over de signaleringsfunctie van verpleegkundigen, het tijdig inzetten van advance care planning, en systematische reflectie van zorgprofessionals op kwaliteit en veiligheid {van Schoten, 2022 #363}.

4.3 Sterke punten en beperkingen van het onderzoek

Dit dossieronderzoek geeft een beeld van de uitkomsten op kwaliteitsindicatoren voor zorg aan het levenseinde en zorggerelateerde schade bij mensen opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg die in het ziekenhuis overlijden. Het is hiermee het eerste onderzoek dat op grote schaal indicaties geeft over de kwaliteit van zorg aan het levenseinde in ziekenhuizen.

In dit retrospectieve dossieronderzoek werkten we met getrainde verpleegkundigen en medisch specialisten als beoordelaars. De gevolgde methode is gestandaardiseerd en internationaal erkend [16]. Ondanks de nauwkeurige manier waarop deze dossierbeoordelingen zijn uitgevoerd, kent retrospectief dossieronderzoek een belangrijke beperking. Doordat de beoordelaars de uitkomst van de behandeling kennen, kan dit hun oordeel over de behandeling beïnvloeden. Dit wordt ook wel de hindsight-bias genoemd [6]. Deze mogelijke hindsight-bias zal minder een rol spelen bij de uitkomsten op de kwaliteitsindicatoren, omdat hier feitelijke informatie is overgenomen op het beoordelingsformulier. Echter bij de uitkomsten op zorggerelateerde schade, waar de beoordelaar op basis van zijn/haar klinische expertise en aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst een beoordeling maakt over (potentieel vermijdbare) zorggerelateerde schade en sterfte, kan dit een grotere rol spelen.

Daarnaast is een beperking van het dossieronderzoek dat de beoordelaars afhankelijk waren van wat de zorgprofessional heeft genoteerd in het dossier. Indien dit niet adequaat is gebeurd, kan dit de beoordeling beïnvloeden. Aangezien zowel het verpleegkundig als het medisch dossier voor de beoordeling worden gebruikt, vullen deze elkaar veelvuldig aan.

Het was niet altijd uit de dossiers op te maken of het nog mogelijk was om een patiënt te bevragen over symptoomlast of dat deze bijvoorbeeld niet aanspreekbaar was, bijvoorbeeld vanwege palliatieve sedatie of andere redenen van een verlaagd bewustzijn. In dit onderzoek hebben we het

aantal dagen dat een patiënt palliatief gesedeerd was in kaart gebracht. Echter, voor andere redenen konden wij niet in kaart brengen omdat deze niet op een eenduidige manier uit de dossiers gehaald konden worden.

Vervolgonderzoek

Op basis van de resultaten van dit onderzoek bevelen wij aan om de metingen naar kwaliteitsindicatoren op een systematische wijze te herhalen zodat er een beeld ontstaat over mogelijke verbeteringen van de kwaliteit van zorg aan het levenseinde over de tijd. Een efficiënte manier is de meting opnieuw mee te laten lopen met de verwachte zesde meting van de Monitor Zorggerelateerde Schade in ziekenhuizen. Daarnaast zou ook gekeken kunnen worden naar kwaliteitsindicatoren en zorggerelateerde schade aan het levenseinde in andere relevante settings waar patiënten overlijden zoals de thuissituatie of hospice.

Literatuur

1. *Leven met het einde in zicht*. 2022, RVS.
2. Van Trigt, I., et al., *Pressure points in palliative care in the primary care setting (original: Knelpuntenanalyse Palliatieve zorg in de Eerstelij)*. Utrecht: IKNL/Palliactief, 2017. **1**.
3. *Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg*. 2020, AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL.
4. *Zorgmonitor Palliatieve zorg, december 2020*, NZa.
5. *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg in Nederland [Netherlands Quality Framework for Palliative Care]*. Available from: <https://www.iknl.nl/palliatievezorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg> Accessed on: May 5, 2022.
6. van Schoten, S., et al., *Monitor Zorggerelateerde Schade 2019: dossieronderzoek bij overleden patiënten in Nederlandse ziekenhuizen [Adverse Events Monitor 2019: retrospective patient record review study of decedents in Dutch hospitals]* 2022, Nivel: Utrecht.
7. (DHD), D.H.D. 2019.
8. Fransen, H., et al., *Kerncijfers palliatieve zorg*. 2019, PZNL: Utrecht.
9. Colsen, P. and A. Casparie, *Indicatorregistratie: een model ten behoeve van integrale kwaliteitszorg in een ziekenhuis*. Medisch Contact, 1995. **50**(9): p. 297-299.
10. Brandt, H., et al., *Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening*. 2009.
11. Francke, A., S. Claessen, and L. Deliens, *Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg: praktische handleiding voor zorgaanbieders*. 2009: NIVEL.
12. Lokker, M.E., Francke, A.L., Reyners, A.K.L., e.a., *Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg. Rapportage van de pilot*. 2016, IKNL/Nivel/NFU/EPZ: Utrecht.
13. De Schreye, R., et al., *Applying quality indicators for administrative databases to evaluate end-of-life care for cancer patients in Belgium*. Health Aff, 2017. **36**(7): p. 1234-1243.
14. Leemans, K., et al., *Quality indicators for palliative care services: Mixed-method study testing for face validity, feasibility, discriminative power and usefulness*. Palliat Med, 2015. **29**(1): p. 71-82.
15. De Roo, M.L., et al., *Quality indicators for palliative care: update of a systematic review*. J Pain Symptom Manage, 2013. **46**(4): p. 556-572.
16. Panagioti, M., et al., *Prevalence, severity, and nature of preventable patient harm across medical care settings: systematic review and meta-analysis*. bmj, 2019. **366**.
17. Veer, A.J.E.F., A.L. Poortvliet, E., *Verpleegkundigen vinden de zorg rond het levenseinde goed*. Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 2003(6).
18. Kavalieratos, D., et al., *Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis*. Jama, 2016. **316**(20): p. 2104-2114.

19. Langelaan, M., et al., *Monitor zorggerelateerde schade 2008: dossieronderzoek in Nederlandse ziekenhuizen*. 2010.
20. Langelaan, M., et al., *Monitor zorggerelateerde schade 2015/2016*. Utrecht, Amsterdam,; NIVEL and EMGO+ Instituut/VUmc, 2017.
21. De Bruijne, M., et al., *Onbedoelde schade in Nederlandse ziekenhuizen*. EMGO instituut/VUmc en Nivel, 2007.
22. Etkind, S.N., et al., *How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services*. BMC medicine, 2017. **15**(1): p. 1-10.
23. *Meetinstrumenten in de Zorg- Numeric (Pain) Rating Scale*. 2022 [cited 2022 02-06-2022]; Available from: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/numeric-pain-rating-scale/>.
24. *Meetinstrumenten in de Zorg- Visual Analogue Scale*. 2022 [cited 2022 02-06-2022]; Available from: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/visual-analogue-scale/>.
25. Pallialine. *Meetinstrumenten Pijn*. 2018 [cited 2022 02-06-2022]; Available from: https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41815&richtlijn_id=1078.
26. Oosterveld, M., et al., *Factsheet 1: Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis-en huisartsenzorg*. 2020, Utrecht.
27. Charlson, M.E.P., P; Ales, K.L.; MacKenzie, C.R., *A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation*. J Chronic Dis, 1987. **40**(5): p. 373-383.
28. Pallialine. *Zorgpad stervensfase-ziekenhuisversie*. 2011 [cited 2022 09/06/2022]; Available from: https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Stervensfase/2011_1205ZorgpadStervensfaseZiekenhuisversie.pdf.
29. Palliaweb. *Richtlijn pijn bij patiënten met kanker*. 2019 [cited 2022 09-06-2022]; Available from: <https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/richtlijn-pijn#:~:text=De%20richtlijn%20Pijn%20bij%20pati%C3%ABnten,van%20de%20zorgverlening%20te%20verbeteren>.

Bijlage A Opbouw kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg

Een indicator is opgebouwd uit een teller en een noemer. Waarbij de teller het aantal patiënten is waarbij een zelf gerapporteerde score groter of gelijk aan 4 werd gemeten, en de noemer het totaal aantal patiënten.

Voorbeeld voor pijn

Percentage patiënten met matige tot ernstige pijn

Waarom indicator?

Pijn is een veelvoorkomend symptoom in de palliatieve fase. De kwaliteit van zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies is mede bepalend voor de mate waarin iemand pijn heeft.

Teller

Het aantal patiënten met een pijnscore groter dan of gelijk aan 4 op de NRS (gemiddeld over drie dagen).

Noemer

Het totale aantal patiënten waarbij deze indicator is gemeten. Niet meten bij comateuze en diep gesedeerde patiënten.

Registratiebron

Patiënten, d.m.v. hun scores op de hiernaast beschreven NRS Deze indicator dient op drie opeenvolgende dagen (één keer per dag) met een Numerieke Rating Schaal (NRS) gemeten te worden. De metingen moeten zo veel mogelijk op vaste tijdstippen plaatsvinden (bijvoorbeeld voor de dagelijkse verzorging).

De vraag is: Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor pijn?

Bijlage B Triggers voor zorggerelateerde schade

1	Patiënt was reeds eerder (<12 maanden) opgenomen om reden(en) gerelateerd aan de indexopname
2	Blijvende of tijdelijke schade opgelopen tijdens het index ziekenhuisverblijf
3	Een schadelijke en onbedoelde reactie op een geneesmiddel
4	(Aanvankelijk) onbedoelde overplaatsing van een algemene afdeling naar de intensive care (inclusief hartbewaking)
5	(Aanvankelijk) onbedoelde overplaatsing naar een ander ziekenhuis na een onverwachte verslechtering van de patiënt
6	(Aanvankelijk) onbedoelde (her-)operatie
7	(Aanvankelijk) onbedoelde verwijdering, beschadiging of herstel van een orgaan of weefsel tijdens een operatie of invasieve handeling
8	Infectie/sepsis tijdens het index ziekenhuisverblijf (exclusief infectie/sepsis opgetreden binnen 72 uur na opname)
9	(Andere) complicaties, bijvoorbeeld acuut hartinfarct, TIA/CVA, longembolie enz. (behelst elke onverwachte complicatie die niet een natuurlijk gevolg is van de ziekte van de patiënt of een verwachte uitkomst van de behandeling)
10	Neurologische afwijking ontstaan tijdens indexopname (behelst neurologische afwijkingen)
11	(Aanvankelijk) onverwacht overlijden (geen sprake van opname voor palliatieve zorg)
12	Hart-/ademstilstand (en reanimatie succesvol)
13	Ontevredenheid over de zorg gedocumenteerd in de dossiers en/of aanwijzingen voor ingediende klachten (inclusief gedocumenteerde klacht, conflicten tussen patiënt/familie en staf, ontslag tegen medisch advies in)
14	Alle andere ongewenste uitkomsten die hierboven niet worden genoemd

Bijlage C Beoordelvingsvragen zorg aan het levenseinde

Op het beoordelingsformulier voor de verpleegkundig beoordelaar voor de Monitor Zorggerelateerde Schade zijn de volgende vragen over zorg aan het levenseinde opgenomen.

Inleiding:

Onderstaande vragen gaan over de zorg aan het levenseinde.

Let op: in de vraagstelling wordt telkens gevraagd naar de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt. Het kan voorkomen dat de patiënt korter dan 7 dagen opgenomen is geweest. Indien de patiënt korter dan 7 dagen opgenomen is geweest, beantwoord dan de vragen voor het totaal aantal dagen dat de patiënt opgenomen is geweest.

1a Is er in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt ten minste één keer de symptoomlast voor pijn vastgesteld met een van de volgende gestandaardiseerde methodes?

- Numerieke Rating Scale (NRS)
- Visual Analogue Scale (VAS)
- Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

ja, er is ten minste één keer de symptoomlast voor pijn vastgesteld met een van deze gestandaardiseerde methodes

nee, maar er is wel ten minste één keer de symptoomlast voor pijn vastgesteld met een andere gestandaardiseerde methode,

namelijk

nee, de symptoomlast voor pijn is geen enkele keer met een gestandaardiseerde methode vastgesteld

nee, maar er is wel op een andere manier aandacht geweest voor pijn
aandacht pijn anders: (tekstveld)

1b Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt is de symptoomlast voor pijn vastgesteld met een gestandaardiseerde methode?

1c Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen was de symptoomlast voor pijn groter of gelijk aan 4 op de NRS, VAS of USD?

2a Is er in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt ten minste één keer de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid vastgesteld met een van de volgende gestandaardiseerde methodes?

- Numerieke Rating Scale (NRS)
- Visual Analogue Scale (VAS)
- Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

- ja, er is ten minste één keer de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid vastgesteld met een van deze gestandaardiseerde methodes
- nee, maar er is wel ten minste één keer de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid vastgesteld met een andere gestandaardiseerde methode,

namelijk

- nee, de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid is geen enkele keer met een gestandaardiseerde methode vastgesteld
- nee, maar er is wel op een andere manier aandacht geweest voor kortademigheid/benauwdheid
aandacht benauwdheid anders: (tekstveld)

2b Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt is de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid vastgesteld met een gestandaardiseerde methode?

2c Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen was de symptoomlast voor kortademigheid/benauwdheid groter of gelijk aan 4 op de NRS, VAS of USD?

3a Is er in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt ten minste één keer de symptoomlast voor angst vastgesteld met een van de volgende gestandaardiseerde methodes?

- Numerieke Rating Scale (NRS)
- Visual Analogue Scale (VAS)
- Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

- ja, er is ten minste één keer de symptoomlast voor angst vastgesteld met een van deze gestandaardiseerde methodes
- nee, maar er is wel ten minste één keer de symptoomlast voor angst vastgesteld met een andere gestandaardiseerde methode,

namelijk

- nee, de symptoomlast voor angst is geen enkele keer met een gestandaardiseerde methode vastgesteld
- nee, maar er is wel op een andere manier aandacht geweest voor angst
aandacht angst anders: (tekstveld)

3b Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt is de symptoomlast voor angst vastgesteld met een gestandaardiseerde methode?

3c Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen was de symptoomlast voor angst groter of gelijk aan 4 op de NRS, VAS of USD?

4a Is er in de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt ten minste één keer de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid vastgesteld met een van de volgende gestandaardiseerde methodes?

- Numerieke Rating Scale (NRS)
- Visual Analogue Scale (VAS)
- Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

ja, er is ten minste één keer de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid vastgesteld

met een van deze gestandaardiseerde methodes

nee, maar er is wel ten minste één keer de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid vastgesteld met een andere gestandaardiseerde methode,

namelijk

nee, de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid is niet met een gestandaardiseerde methode vastgesteld

nee, maar er is wel op een andere manier aandacht besteed aan depressieve klachten/somberheid
aandacht depressie anders: (tekstveld)

4b Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt is de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid vastgesteld met een gestandaardiseerde methode?

4c Indien ja, op hoeveel van de 7 dagen was de symptoomlast voor depressieve klachten/somberheid groter of gelijk aan 4 op de NRS, VAS of USD?

5. Zijn de volgende aspecten die te maken hebben met het 'markeren' van de palliatieve fase of 'advance care planning' genoteerd in het dossier?

Levensverwachting

Gewenste plaats van overlijden

Geen van bovenstaande aspecten

6a Is er in de 14 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt gedocumenteerd of er een geestelijk verzorger door de patiënt gewenst en/of betrokken is?

Ja

Nee

Onbekend

6b Indien ja, gewenst: Is deze ook daadwerkelijk betrokken?

Ja

Nee

Onbekend

7a Is er in de 14 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt gedocumenteerd of er een psycholoog door de patiënt gewenst en/of betrokken is?

Ja

Nee

Onbekend

7b Indien ja, gewenst: is deze ook daadwerkelijk betrokken?

Ja

Nee

Onbekend

7c Is er in de 14 dagen voorafgaand aan het overlijden van de patiënt gedocumenteerd of er een maatschappelijk werker door de patiënt gewenst en/of betrokken is?

Ja

Nee

Onbekend

7d Indien ja, gewenst: Is deze ook daadwerkelijk betrokken?

Ja

Nee

Onbekend

7e Indien van toepassing, wat was de startdatum van de palliatieve sedatie?
(dd-mm-yyyy)

8. Wanneer u eerder heeft aangegeven dat de patiënt initieel niet was opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg, beantwoord dan graag deze vraag.

De patiënt was initieel niet opgenomen voor palliatieve en/of terminale zorg. De patiënt is tijdens de opname overleden. Is er in het dossier genoteerd wanneer gestopt werd met behandeling gericht op genezing? Licht uw antwoord kort toe.

Bijlage D Handleiding voor de verpleegkundig beoordelaars

Stappenplan bij het invullen van de symptoomlast vragen over kwaliteit van zorg aan het levenseinde:

1. Kies altijd “Ja” als het ten minste één keer is gemeten met NRS/VAS/USD in de laatste 7 dagen
2. Kies “Nee, maar er is wel ten minste één gemeten met een andere standaardiseerde methode, namelijk...” als deze voorkomt in de tabel met andere gestandaardiseerde methoden, en is gebruikt in de laatste 7 dagen
3. Kies “Nee, maar er was wel op een andere manier aandacht voor symptoomlast” als hier specifiek over wordt gesproken in de laatste 7 dagen. Als dit niet duidelijk is, of je moet dit zelf interpreteren, vul dan de laatste optie in.
4. Kies “Nee, er was op geen enkele manier aandacht voor symptoomlast” als geen van bovenstaande antwoorden terug te vinden is in het dossier in de afgelopen 7 dagen
5. In de laatste kolom staan methoden die niet worden gezien als gestandaardiseerde methoden om symptoomlast voor dat symptoom te meten.
6. Staan er methoden bij die nog niet in de lijst zijn voorgekomen? Stuur een bericht naar Loes via Tulp of l.dejong@nivel.nl

Belangrijk: In het Zorgpad Stervensfase staan soms schalen van 0-10, deze vallen onder NRS. Vul dan “Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS /VAS/ USD in.

	Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS/VAS/USD	Nee, maar er is wel ten minste één gemeten met een andere gestandaardiseerde methode, namelijk...	Nee, maar er was wel op een andere manier aandacht voor symptoomlast	Nee, er was op geen enkele manier aandacht voor symptoomlast	Methoden die niet vallen onder gestandaardiseerde methoden
Symptoomlast					
Pijn	NRS/ VAS/ USD	PAINAD	Er wordt in de rapportage iets over symptoomlast beschreven, bijvoorbeeld: geen pijnklachten		Alert, Verbal, Pain, Unresponsive)AVPU(- wordt gebruikt om bewustzijn te meten, waarbij pijnprickers worden gebruikt om dit te bepalen
		Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)			Wakker, Aanspreekbaar, Pijngevoelig, A-reactief)WAPA(- zelfde als AVPU maar in het Nederlands
		Critical Care Pain Observation Tool)CPOT(
		Zorgpad Stervensfase*			

* In het Zorgpad Stervensfase staan soms schalen van 0-10, deze vallen onder NRS. Vul dan "Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS /VAS/ USD in.

	Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS/VAS/USD	Nee, maar er is wel ten minste één gemeten met een andere standaardiseerde methode, namelijk...	Nee, maar er was wel op een andere manier aandacht voor symptoomlast	Nee, er was op geen enkele manier aandacht voor symptoomlast	Methoden die niet vallen onder gestandaardiseerde methoden
Benauwdheid/ kortademigheid	NRS/ VAS/ USD	Zuurstofsaturatie)ook telemetrie bij longbeademing/ patiënten aan monitor(Er wordt in de rapportage iets over symptoomlast beschreven, bijvoorbeeld: patiënt is erg kortademig)Modified(Early Warning Score)MEWS/ EWS(Vroeg Signalering Score)VSS(
		Ademhalingsfrequentie per minuut			Rotterdam Elderly Pain Observation Scale)REPOS(
		Zorgpad Stervensfase*			Stroke Impact Scale)SIS(
					Alarmscore)enkel in één ziekenhuis gerapporteerd(
					ABCDE methode waarbij A staat voor ademhaling
					Situation, Background, Assessment, Recommendation)SBAR/ SBARR(

* In het Zorgpad Stervensfase staan soms schalen van 0-10, deze vallen onder NRS. Vul dan "Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS /VAS/ USD in.

	Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS/VAS/USD	Nee, maar er is wel ten minste één gemeten met een andere gestandaardiseerde methode, namelijk...	Nee, maar er was wel op een andere manier aandacht voor symptoomlast	Nee, er was op geen enkele manier aandacht voor symptoomlast	Methoden die niet vallen onder gestandaardiseerde methoden
Angst		Zorgpad Stervensfase *	Er wordt in de rapportage iets over symptoomlast beschreven, bijvoorbeeld: de patiënt komt angstig over		Delier Observatie Schaal)DOS(Rotterdam Elderly Pain Observation Scale)REPOS(Identification of Elderly At Risk)ISAR(Richmond Agitation-Sedation Scale)RASS(
Depressieve klachten/ somberheid		Zorgpad Stervensfase *	Er wordt in de rapportage iets over symptoomlast beschreven, bijvoorbeeld: de patiënt ziet het somber in		Delier Observatie Schaal)DOS(Identification of Elderly At Risk)ISAR(

* In het Zorgpad Stervensfase staan soms schalen van 0-10, deze vallen onder NRS. Vul dan "Ja, er is ten minste één keer in de afgelopen dagen gemeten met NRS /VAS/ USD in.

Bijlage E Weegfactor

Bij het trekken van de steekproef zijn naar verhouding meer academische ziekenhuizen geïnccludeerd (vier van de acht academische ziekenhuizen in Nederland) om een vergelijking te kunnen maken tussen de drie ziekenhuiscategorieën. Bij de berekening van het percentage opnames dat gepaard gaat met zorggerelateerde schade moet daarom worden gecorrigeerd voor de oververtegenwoordiging van de academische ziekenhuizen.

In tabel E.1 staan het absolute aantal overleden patiënten in Nederland en in tabel E.2 het aantal overleden patiënten getrokken in de steekproef voor het dossieronderzoek. Tabel E.3 laat de percentages in het ziekenhuis overleden patiënten ten opzichte van alle klinische opnames zien. Aan de hand van de absolute aantallen en de verhoudingen tussen de verdeling in de totale Nederlandse ziekenhuispopulatie en de verdeling in de steekproef zijn de weegfactoren berekend (tabel E.4).

Tabel E.1 Absoluut aantal overleden patiënten in Nederlandse ziekenhuizen in 2019

Nederland	Overleden 2019
Totaal aantal overleden patiënten	32.846
Academisch	5.056
Topklinisch	17.083
Algemeen	10.707

Tabel E.2 Absoluut aantal overleden patiënten in de steekproef voor het dossieronderzoek in 2019

Steekproef	Overleden 2019
Totaal aantal overleden patiënten	2.998
Academisch	610
Topklinisch	894
Algemeen	1494

Tabel E.3 Percentage patiënten overleden in het ziekenhuis t.o.v. alle klinische opnames in Nederlandse ziekenhuizen in 2019

	2019 (%)
Percentage overleden patiënten in Nederlandse ziekenhuizen	2,1

Tabel E.4 Weegfactoren voor de verschillende strata in 2019

Strata	Weegfactor
Overleden patiënten academisch ziekenhuis	0,756637
Overleden patiënten topklinisch ziekenhuis	1,746937
Overleden patiënten algemeen ziekenhuis	0,653465