

De Gereedschapskist: aan de slag met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Ervaringen van zorgverleners voor en na een participatief actieonderzoek met de Gereedschapskist

Yvonne de Man
Hille Voss
Anke de Veer



NIVEL
Kennis voor betere zorg



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.

April 2023

ISBN 978-94-6122-798-0

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 | 6 |
| 1.1 Achtergrond | 6 |
| 1.2 De Gereedchapskist | 6 |
| 1.3 Doelstelling en onderzoeksvragen | 7 |
| 2 Methode | 8 |
| 2.1 Participatief actieonderzoek | 8 |
| 2.2 Vragenlijst onderzoek | 9 |
| 2.3 Analyse | 10 |
| 3 Resultaten | 11 |
| 3.1 Achtergrondkenmerken respondenten | 11 |
| 3.2 Bruikbaarheid en borging geïmplementeerde instrumenten | 12 |
| 3.3 Kwaliteit | 14 |
| 3.4 Organisatiebeleid | 17 |
| 3.5 Vaardigheden | 17 |
| 3.6 Ervaren veranderingen in de palliatieve zorg | 18 |
| 4 Conclusie en reflectie | 19 |
| Referenties | 22 |
| Bijlage A | 23 |
| Bijlage B | 38 |

Samenvatting

Het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is een complexe en uitdagende taak. Het is belangrijk dat deze mensen toegang hebben tot de juiste zorg en goed ondersteund worden in de laatste fase van hun leven, net als ieder ander. Het structureel verbeteren van het palliatieve zorgbeleid in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking is echter geen gemakkelijke opgave. Het Nivel heeft een zogenaamde Gereedschapskist gevuld met instrumenten waarvan aangetoond is dat ze helpen bij het verbeteren van palliatieve zorg (www.gereedschapskistpz.nl). Deze gereedschapskist bevat zeven instrumenten die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek en/of vanuit de praktijk ontwikkeld zijn. Tien organisaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking implementeerden via participatief actieonderzoek over een periode van 2,5 jaar enkele zelf gekozen instrumenten uit de Gereedschapskist waarmee zij de palliatieve zorg beoogden te verbeteren. Het project is uitgevoerd met subsidie van het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg'.

Het project is op verschillende manieren geëvalueerd, waaronder een documentanalyse, observaties, interviews en een kwantitatief vragenlijstonderzoek. Dit rapport beschrijft de resultaten van het kwantitatief vragenlijstonderzoek waarmee het perspectief van zorgverleners op de palliatieve zorg bij de start en het einde van de projectperiode in kaart werd gebracht.

In de gestructureerde online vragenlijst, die vanuit het Nivel werd verstuurd, beantwoordden zorgverleners vragen over de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg, het ervaren palliatieve zorgbeleid in de organisatie en de ervaren eigen vaardigheden in palliatieve zorg. Bij de nameting beantwoordden de zorgverleners ook vragen over de bruikbaarheid en implementatie van de gekozen instrumenten.

Bruikbaarheid en implementatie van instrumenten uit Gereedschapskist

Zorgverleners zijn bij de nameting positief over de instrumenten van de Gereedschapskist en 79% geeft aan dat de instrumenten bruikbaar zijn. Aan het einde van de projectperiode is 38% er van overtuigd dat de instrumenten goed geïmplementeerd en geborgd zijn in de organisatie. Een ruime helft (52%) weet minder zeker of de instrumenten goed geïmplementeerd en geborgd zijn, maar verwacht dat dit wel het geval is.

Kwaliteit van zorg

Een ruime meerderheid van 80% vindt dat de afgelopen twee jaar de kwaliteit van zorg is verbeterd. Deze ervaren verbetering is deels terug te vinden in de vergelijking tussen voor- en nameting.

Verbeteringen zijn gemeten wat betreft:

- De mate waarin cliënten altijd goede ondersteuning krijgen gericht op lichamelijk welbevinden (van 47% naar 59%).
- Tijdig signaleren van lichamelijke symptomen en problemen (van 16% naar 32% altijd).
- Altijd tijdig herkennen van psychische symptomen en problemen zoals angst of somberheid (van 11% naar 22% altijd).
- Vastleggen van gemaakte afspraken in het zorgdossier (van 56% naar 66% altijd).
- Bijstellen van gemaakte afspraken wanneer wensen of behoeften veranderen (van 50% naar 64% altijd).
- Samenwerken met andere organisaties in de regio gespecialiseerd in palliatieve zorg (van 16% naar 21% altijd).

- Zorg geboden door deskundige en evenwichtige zorgverleners (van 30% naar 35%).
- Evaluatie van de zorg na overlijden (van 48% naar 57% altijd).
- Bieden van nazorg aan nabestaanden (van 44% naar 52% altijd).

Op de meerderheid van de in de vragenlijst bevroegde kwaliteitsaspecten, ongeveer twee derde van alle kwaliteitsaspecten, is geen statistisch significante verandering gemeten.

Palliatief zorgbeleid

Een ruime meerderheid van 84% vindt dat de afgelopen twee jaar het palliatieve zorgbeleid op organisatieniveau is verbeterd. Dit is zichtbaar in de toename van het percentage zorgverleners dat bekend is met het palliatieve zorgbeleid in de organisatie. Een groter percentage van de zorgverleners weet bijvoorbeeld van het bestaan van protocollen, een gespecialiseerd team, aandachtsvelders en/of zorgconsulenten palliatieve zorg, scholingsmogelijkheden en het Netwerk Palliatieve Zorg. Zorgverleners hebben ook vaker met elkaar gesproken over wat zinnige zorg is in de laatste fase van het leven (van 50% naar 75%).

Vaardigheden

Driekwart van de zorgverleners vindt dat hun eigen vaardigheden in het bieden van palliatieve zorg zijn verbeterd in de afgelopen twee jaar. Dit zien we ook terug in de vergelijking tussen voor- en nameting, waar we op alle 22 bevroegde specifieke vaardigheden statistisch significante vooruitgang zien.

Conclusie

De resultaten wijzen erop dat het project heeft geleid tot de verbetering van de vaardigheden van zorgverleners in het bieden van palliatieve zorg en aan de verbetering van het palliatieve zorgbeleid in de organisatie. Dit vertaalt zich echter nog niet altijd in een betere ervaren kwaliteit van de zorg die wordt geboden. Een goed palliatief zorgbeleid en competente zorgverleners zijn echter wel essentiële voorwaarden voor goede zorg. Daarom kunnen we concluderen dat er een basis lijkt gelegd voor betere toekomstige palliatieve zorg.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is een complexe en uitdagende taak. Het is belangrijk dat zij toegang hebben tot de juiste zorg en ondersteuning krijgen tijdens de laatste fase van hun leven, net als ieder ander. Het bieden van hoogwaardige palliatieve zorg aan deze specifieke populatie vereist echter specifieke kennis, vaardigheden en beleid, en het bieden van passende zorg kan moeilijk zijn voor zorgverleners. Mensen met een verstandelijke beperking zijn extra kwetsbaar vanwege hun beperkte mogelijkheden om de regie over hun eigen leven te voeren.

Onderzoek heeft aangetoond dat het mogelijk is om instrumenten voor betere palliatieve zorg structureel onderdeel te maken van beleid en praktijk, mits voldaan wordt aan bepaalde randvoorwaarden. Zo bleek uit de evaluatie van het landelijke ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg dat na afloop van verbeterprojecten veelal de geïmplementeerde palliatieve zorg nog steeds op een of andere manier werd gecontinueerd (de Veer e.a., 2018). Een belangrijke bevinding omdat continuering, zeker na afloop van projectgeld, in de regel lastig is.

Er zijn instrumenten voor palliatieve zorg specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking ontwikkeld. Ook bleken buiten deze sector ontwikkelde instrumenten bruikbaar in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (de Veer e.a., 2017). Echter ontbreekt het vaak aan een structureel palliatief zorgbeleid bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking (Agora, 2017) en zijn ze niet aangesloten bij een Netwerk Palliatieve Zorg waardoor de implementatie achter kan blijven of verbetertrajecten niet altijd worden gestart. Dit kan bijdragen aan suboptimale palliatieve zorg die vaak laat in het ziekteverloop wordt gestart (Voss, 2017).

1.2 De Gereedheidskist

Het Nivel heeft een zogenaamde Gereedheidskist gevuld met instrumenten waarvan aangetoond is dat ze helpen bij het verbeteren van palliatieve zorg (www.gereedheidskistpz.nl). Deze gereedheidskist bevat zeven instrumenten die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek en/of vanuit de praktijk ontwikkeld zijn, namelijk:

1. Zelfevaluatie palliatieve zorg, gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg (IKNL / Palliatief, 2017), waarmee het palliatieve zorgbeleid op organisatieniveau in kaart wordt gebracht. De Zelfevaluatie geeft het management, de teams en zorgverleners inzicht in het palliatieve zorgbeleid en welke elementen van palliatieve zorg verbeterd zouden kunnen worden. Het is geen interventie maar helpt de zorgorganisatie(s) met het inzicht krijgen en vormgeven van het beleid op organisatieniveau.
2. Wat wil ik? Als ik niet meer beter word ... (Nivel), een werkboek voor cliënten om wensen en behoeften duidelijk te maken.
3. Handreiking Besluitvorming over verhuizingen & medische interventies (Nivel), een methodiek voor zorgverleners en naasten om weloverwogen beslissingen te nemen.
4. Zorgen tot de laatste dag. Verhalen en adviezen voor zorgverleners over de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking” (Nivel), een boekje voor zorgverleners om kennis te

maken met palliatieve zorg. Het boekje bevat casuïstiek, reflectievragen, tips en doorverwijzingen.

5. Inspiratiecyclus STEM (Stichting STEM) ondersteunt zorgverleners om met zorgvragers in contact te zijn over hun (naderende) levenseinde.
6. Signalering (IKNL), ondersteunt zorgverleners bij het in kaart brengen van problemen van de cliënt om zo de juiste zorg te bieden.
7. Zorgconsulent palliatieve zorg (HAN). Zorgconsulenten zijn deels werkzaam in de uitvoerende zorgverlening op hun eigen werkplek en worden vrijgemaakt voor taken binnen hun functie als zorgconsulent. De zorgconsulent palliatieve zorg adviseert en ondersteunt het zorgteam. Daarnaast zet de zorgconsulent zich in om het palliatieve zorgbeleid op instellingsniveau vorm te geven.

Deze instrumenten kunnen los van elkaar of complementair als middel worden ingezet om verschillende aspecten van de palliatieve zorg te ondersteunen en te verbeteren. Tien organisaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking implementeerden door middel van participatief actieonderzoek over een periode van 2,5 jaar instrumenten uit de Gereedskapskist om de palliatieve zorg te verbeteren. In paragraaf 2.1 wordt de aanpak van het participatief actieonderzoek beschreven.

1.3 Doelstelling en onderzoeksvragen

In dit rapport worden de kwantitatieve resultaten gepresenteerd van het participatief actieonderzoek dat als overkoepelend doel had om de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Het rapport beschrijft het perspectief van zorgverleners aan het begin en aan het einde van de ruim 2,5 jaar durende projectperiode waarin gewerkt werd aan het verbeteren van de palliatieve zorg.

Daarbij worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. In welke mate zijn (onderdelen van) de Gereedskapskist bruikbaar voor zorgverleners en geborgd in de organisatie?
2. Heeft het project geleid tot een betere kwaliteit van zorg in de organisatie?
3. Heeft het project geleid tot meer palliatieve zorgbeleid in de organisatie?
4. Voelen zorgverleners zich aan het einde van de projectperiode vaardiger in het bieden van palliatieve zorg?
5. Heeft het project geleid tot een door zorgverleners ervaren betere kwaliteit van zorg, beter palliatieve zorgbeleid in de organisatie en betere eigen vaardigheden?

2 Methode

2.1 Participatief actieonderzoek

Het project betreft een participatief actieonderzoek (Migchelbrink, 2018) waarbij mensen gezamenlijk aan de slag gaan om de palliatieve zorg te verbeteren.

Context-sensitieve aanpak

Elke zorgorganisatie heeft een actieonderzoeksgroep opgezet die de Zelfevaluatie palliatieve zorg heeft uitgevoerd (instrument 1). Op basis van de resultaten van de zelfevaluatie en de rapportage van de voormeting (zie 3.2 vragenlijstonderzoek) hebben ze bepaald aan welke essentie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg ze gingen werken. Vervolgens hebben ze, samen met de zorgverleners, minimaal twee van de overige zes instrumenten uit de Gereedschapskist gekozen die volgens hen het meest bijdragen aan een verbetering van die essentie(s). Deze aanpak is ontworpen om contextgevoelig te zijn en zo te passen bij de specifieke behoeften van elke deelnemende organisatie en teams. Elke organisatie had dan ook een eigen vertrekpunt wat betreft de huidige kwaliteit van de palliatieve zorg, de competenties van de zorgverleners en het beleid in de organisatie. Elke organisatie heeft eigen specifieke doelen opgesteld om deze op verschillende gebieden te verbeteren. Daaropvolgend is door de actieonderzoeksgroep een implementatieplan opgesteld en uitgevoerd.

Elementen van het participatief actieonderzoek

Elementen van het participatief actieonderzoek in dit project waren onder andere:

- Een actieonderzoeksgroep gaat samen aan de slag met verbeteren van de palliatieve zorg. De groep bestaat uit mensen die betrokken zijn bij het palliatieve zorgaanbod, zowel vanuit de directe zorgverlening als vanuit het management. Cliënten en/of familie maken ook deel uit van de groep.
- De groepsdeelnemers werken samen op basis van gelijkwaardigheid en gaan samen aan de slag met het verbeteren van de palliatieve zorg. Al diegenen die het aangaat worden zoveel mogelijk betrokken bij de activiteiten.
- Elke organisatie voert de Zelfevaluatie palliatieve zorg uit en ontvangt een verslag van het vragenlijstonderzoek onder zorgverleners. In deze vragenlijst die aan het begin van het project (voormeting) worden ook verbeterwensen geïnterpreteerd.
- Elke organisatie implementeert minimaal twee andere instrumenten. De keuze van het instrument gebeurt mede op basis van de Zelfevaluatie en het verslag van het vragenlijstonderzoek.
- De implementatieaanpak in de deelnemende zorgorganisaties kan verschillen in opzet, uitvoer en onderzocht instrument; Ook kunnen organisaties eigen initiatieven of instrumenten die niet in de Gereedschapskist zitten implementeren.
- Aanpakken hebben gemeen dat ze allemaal een cyclus van observeren, reflecteren, plannen en doen doorlopen om zo hun doelen te behalen.
- Per te implementeren instrument wordt minstens één keer, maar ook iteratief, een cyclus van observeren, reflecteren, plannen, en doen doorlopen. Als iets niet volgens plan verloopt, worden er veranderingen aangebracht. Deze herhalende cyclus produceert typisch een patroon van continue kwaliteitsverbetering.
- Organisaties maken deel uit van het regionale Netwerk Palliatieve Zorg. Dit is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve

zorg in een bepaalde regio. Organisaties binnen dit verband kunnen van elkaar kunnen leren en elkaar raadplegen.

- Iedere organisatie neemt deel aan zes nationale bijeenkomsten georganiseerd door het Nivel waarin de tien organisaties elkaar ontmoetten en ervaringen uitwisselden. Daarnaast is er een website gemaakt waarin betrokkenen uit de deelnemende organisaties documenten kunnen delen, elkaar vragen kunnen stellen en andere oproepen kunnen plaatsen.

Doelen van het participatief actieonderzoek

De doelen van het hele project waren:

1. Betere (ervaren) kwaliteit van palliatieve zorg voor personen met een verstandelijke beperking en hun dierbaren.
2. Beter palliatief zorgbeleid in de organisaties voor personen met een verstandelijke beperking.
3. Betere competenties van zorgverleners in het bieden van palliatieve zorg aan personen met een verstandelijke beperking.

Deelnemende organisaties

In totaal hebben tien organisaties, verspreid over het land, minimaal twee van de overige zes instrumenten uit de Gereedchapskist geïmplementeerd (Tabel 1). Per organisatie deden minimaal twee teams aan het project mee. Deze teams boden zorg aan mensen met een matige of (zeer) ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking die met 24 uren begeleiding wonen in verschillende woonvormen.

Tabel 1 Aantal organisaties dat betreffend instrument uit de Gereedchapskist implementeerde

| Instrument | Aantal organisaties |
|--|---------------------|
| Het werkboek Wat wil ik? Als ik niet meer beter word | 3 |
| Besluitvorming over verhuizingen & medische interventies | 2 |
| Het boekje Zorgen tot de laatste dag | 3 |
| Inspiratiecyclus STEM | 3 |
| Signalering in de Palliatieve fase | 7 |
| Zorgconsulent palliatieve zorg | 5 |

Duur van het project

De implementatieperiode duurde 2,5 jaar, van september 2020 tot en met februari 2023. Alle zorgorganisaties ontvingen subsidie vanuit het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg' om het participatief actieonderzoek uit te voeren.

2.2 Vragenlijstonderzoek

Zowel bij de start van het implementatietraject (voormeting) als aan het einde (nameting) is een vragenlijst vanuit het Nivel verstuurd. Deze vragenlijst vroeg naar de ervaren kwaliteit van de palliatieve zorg, het ervaren palliatieve zorgbeleid in de organisatie en de ervaren vaardigheden in palliatieve zorg. Bij de nameting beantwoordden de zorgverleners ook vragen over de bruikbaarheid en implementatie van de gekozen instrumenten. De vragenlijst had niet als doel om de effecten van de afzonderlijke instrumenten uit te vragen aangezien de doelen van het bredere participatieve actieonderzoek zich richtten op het verbeteren van de algehele palliatieve zorg in de zorgorganisaties. Zie voor de volledige vragenlijst van de nameting Bijlage A.

Alle organisaties hebben een lijst met e-mailadressen aan het Nivel gegeven van zorgverleners aan wie de vragenlijst verstuurd mocht worden. Het betrof zorgverleners die een rol speelden in de zorg voor cliënten in de teams die deel wilden nemen aan het participatief actieonderzoek. Bij de nameting werden de zorgverleners benaderd die werkten in of voor de daadwerkelijk deelnemende teams. Omdat een teams tijdens het project kon wisselen (omdat er bijvoorbeeld omstandigheden waren waardoor zij afzagen van deelname) en vanwege personeelsverloop zijn de respondenten van de voor- en van de nameting niet altijd dezelfde personen. Zorgverleners kregen een persoonlijke uitnodigingslink via e-mail om de vragenlijst online in te vullen. De digitale vragenlijst kon op ieder gewenst moment worden afgesloten, en deelnemers konden op een later tijdstip opnieuw op de link in de e-mail klikken om de rest van de vragenlijst in te vullen.

2.3 Analyse

De verschillende uitgevraagde onderdelen voor zowel de voor- als nameting zijn beschreven met behulp van beschrijvende statistieken. In de vragenlijst zijn de meeste items uitgevraagd met een 4- of 5-punts Likertschaal. Voor het leesgemak zijn de volgende antwoordmogelijkheden omgecodeerd tot twee of drie categorieën:

- 1 = Eens; 2 = beetje eens; 3 = deels eens deels oneens; 4 = beetje oneens; 5 = oneens is omgecodeerd tot: 1 = (beetje) eens; 2 = deels eens deels oneens; 3 = (beetje) oneens.
- 1 = Zeer goed; 2 = goed; 3 = voldoende; 4 = matig; 5 = slecht is omgecodeerd tot: 1 = (zeer) goed; 2 = voldoende tot slecht.
- 1 = Altijd; 2 = vaak; 3 = regelmatig; 4 = zelden; 5 = nooit is omgecodeerd tot: 1 = Altijd; 2 = regelmatig / vaak; 3 = nooit / zelden.
- 1 = verbeterd; 2 = gelijk gebleven; 3 = verslechterd is omgecodeerd tot: 1 = verbeterd; 2 = gelijk gebleven / verslechterd.

De antwoordmogelijkheid 'Weet ik niet' is niet meegenomen in de weergave van de resultaten maar geclassificeerd als missende waarde. Bij de items waar dit van toepassing is, is een voetnoot opgenomen bij de tabel.

Vervolgens is er per uitgevraagd item getoetst op significante verschillen tussen de voor- en nameting met behulp van een lineair regressiemodel. Hierbij is de variabele meetmoment als onafhankelijke en het desbetreffende uitgevraagde omgecodeerde item als afhankelijke variabele meegenomen. Er is een weegfactor toegepast die de verschillen in het aantal ingevulde vragenlijsten tussen de organisaties gelijktrekt, aangezien een groot aantal vragenlijsten in een organisatie de organisaties met een laag aantal vragenlijsten in de resultaten kan overschaduw. De weegfactor geeft aan hoeveel procent een waarneming meetelt in de analyse. Door de weging heeft iedere deelnemende organisatie zowel bij voor- als bij nameting evenveel invloed op de totaalcijfers, namelijk 10%. De percentages die worden gepresenteerd in de tabellen die de voor- en nameting beschrijven, zijn dus gewogen percentages. Er is sprake van een statistisch significant verschil tussen voor- en nameting als de gevonden P-waarde $\leq 0,05$.

De analyses zijn uitgevoerd met het statistische programma Stata 16.0.

3 Resultaten

3.1 Achtergrondkenmerken respondenten

Voor de voormeting zijn 662 zorgverleners uitgenodigd, waarvan uiteindelijk 64% (424/662) de voormeting heeft geopend of is gestart. Uiteindelijk heeft 45,2% (299/662) de voormeting volledig afgerond (Tabel). Voor de nameting zijn 713 zorgverleners verspreid over de tien organisaties, uitgenodigd, waarvan 48% (342/713) de vragenlijst heeft geopend of deze is gestart. Van de 713 zorgverleners hebben 250 zorgverleners de nameting volledig afgerond, wat resulteert in een responspercentage van 35,1% voor de nameting.

Uit Tabel blijkt dat de meeste zorgverleners bij zowel de voor- als nameting (persoonlijk) begeleider zijn.

Tabel 2 Verdeling van de responderende zorgverleners over de tien organisaties bij voor- en nameting

| | Voormeting (N=299) | | Nameting (N=250) | |
|----------------|--------------------|------|------------------|------|
| | N | % | N | % |
| Organisatie 1 | 15 | 5,0 | 19 | 7,6 |
| Organisatie 2 | 25 | 8,4 | 29 | 11,6 |
| Organisatie 3 | 24 | 8,0 | 20 | 8,0 |
| Organisatie 4 | 49 | 16,4 | 23 | 9,2 |
| Organisatie 5 | 34 | 11,4 | 36 | 14,4 |
| Organisatie 6 | 14 | 4,7 | 19 | 7,6 |
| Organisatie 7 | 31 | 10,4 | 22 | 8,8 |
| Organisatie 8 | 41 | 13,7 | 35 | 14,0 |
| Organisatie 9 | 38 | 12,7 | 12 | 4,8 |
| Organisatie 10 | 28 | 9,4 | 35 | 14,0 |

Tabel 3 Type zorgverleners in de voor- en nameting (meerdere antwoorden mogelijk)

| | Voormeting (N=299) | | Nameting (N=250) | |
|--------------------------------|--------------------|------|------------------|------|
| | N | % | N | % |
| (Persoonlijk) begeleider | 221 | 73,9 | 167 | 66,8 |
| Verpleegkundige | 29 | 9,7 | 25 | 10,0 |
| Zorgconsulent Palliatieve zorg | 3 | 1,0 | 6 | 2,4 |
| Teamleider / Coördinator | 20 | 6,7 | 19 | 7,6 |
| Gedragdeskundige | 12 | 4,0 | 19 | 7,6 |
| Arts | 5 | 1,7 | 5 | 2,0 |
| Geestelijk verzorger | 4 | 1,3 | 1 | 0,4 |
| Paramedicus | 6 | 2,0 | 3 | 1,2 |

Meer dan de helft van de zorgverleners werkt 10 jaar of langer in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Tabel). Uit de voormeting blijkt dat 63,2% (189/299) van de ondervraagde zorgverleners aangaf betrokken te zijn geweest bij de zorg voor een cliënt die is overleden na een ziekbed, als gevolg van een levensbedreigende aandoening of algehele kwetsbaarheid in het

voorgaande jaar (niet weergegeven in een tabel). In de nameting gaf 60,4% (151/250) van de zorgverleners dit aan.

Tabel 4 Hoeveel jaar werkt u in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

| | Voormeting (N=296) | | Nameting (N=248) | |
|-------------------|--------------------|------|------------------|------|
| | N | % | N | % |
| Minder dan 1 jaar | 12 | 4,1 | 7 | 2,8 |
| 1 tot 5 jaar | 81 | 27,4 | 53 | 21,4 |
| 5 tot 10 jaar | 41 | 13,9 | 47 | 19,0 |
| 10 tot 20 jaar | 78 | 26,4 | 70 | 28,2 |
| 20 jaar of meer | 84 | 28,4 | 71 | 28,6 |

3.2 Bruikbaarheid en borging geïmplementeerde instrumenten

Bruikbaarheid van geïntroduceerd instrument

Het merendeel van de zorgverleners (78,7%) vindt de geïmplementeerde instrumenten bruikbaar, 20,7% twijfelt maar denkt wel dat de instrumenten bruikbaar zijn bij cliënten die behoefte hebben aan palliatieve zorg (Tabel). Het is belangrijk om op te merken dat de responsaantallen bij deze vragen lager zijn dan bij de andere uitgevraagde items, omdat enkele zorgverleners aangaven niet te weten welke instrumenten in de organisatie geïmplementeerd waren (N=70) of aangaven dat dit geen van de instrumenten betrof (N=25). Daarom zijn de vervolgvragen over de bruikbaarheid en borging van de instrumenten niet aan hen voorgelegd en de gepresenteerde percentages ongewogen.

Tabel 5 Mate waarin het geïmplementeerde instrument of de combinatie van instrumenten bruikbaar gevonden wordt

| | Nameting | |
|--|----------|------|
| | N | % |
| Vindt u de geïntroduceerde instrument of de combinatie van instrumenten bruikbaar bij cliënten die palliatieve zorg nodig hebben? (N=155) | | |
| Ja, zeker wel | 122 | 78,7 |
| Ik twijfel, maar denk van wel | 32 | 20,7 |
| Ik twijfel, maar denk van niet | 0 | 0,0 |
| Nee | 1 | 0,7 |

Borging van geïntroduceerd instrument

Uit Tabel blijkt dat iets meer dan de helft (51,6%) van de zorgverleners aangeeft te twijfelen, maar wel denkt dat de instrumenten goed zijn geïmplementeerd en geborgd in de organisatie. Daarnaast vindt 38,1% van de zorgverleners dat de instrumenten zeker goed zijn geïmplementeerd en geborgd.

Tabel 6 Mate waarin het instrument goed geïmplementeerd en geborgd is

| | Nameting | |
|---|----------|------|
| | N | % |
| Zijn het instrument of de combinatie van instrumenten goed geïmplementeerd en geborgd? (N=155) | | |
| Ja, zeker wel | 59 | 38,1 |
| Ik twijfel, maar denk van wel | 80 | 51,6 |
| Ik twijfel, maar denk van niet | 12 | 7,7 |
| Nee | 4 | 2,6 |

Wat betreft de mate van borging van de instrumenten, is meer dan de helft van de zorgverleners het (een beetje) eens met de meeste aspecten (Tabel). Alleen bij de vraag of het instrument is opgenomen in de (elektronische) rapportages geeft minder dan de helft (41,9%) aan het hier (een beetje) mee eens te zijn.

Tabel 7 Mate van borging van het instrument of de combinatie van instrumenten

| | Nameting | |
|---|----------|------|
| | N | % |
| Ook onder tijdsdruk is het gebruik van het instrument vol te houden (N=130) | | |
| (Beetje) eens | 97 | 74,6 |
| Deels eens, deels oneens | 20 | 15,4 |
| (Beetje) oneens | 13 | 10,0 |
| Iedereen is ervan overtuigd dat het blijven werken met het instrument belangrijk is (N=125) | | |
| (Beetje) eens | 103 | 82,4 |
| Deels eens, deels oneens | 16 | 12,8 |
| (Beetje) oneens | 6 | 4,8 |
| Iemand in de organisatie ziet erop toe dat er gewerkt wordt met het instrument (N=120) | | |
| (Beetje) eens | 89 | 74,2 |
| Deels eens, deels oneens | 15 | 12,5 |
| (Beetje) oneens | 16 | 13,3 |
| Het instrument is opgenomen in de (elektronische) rapportages (N=105) | | |
| (Beetje) eens | 44 | 41,9 |
| Deels eens, deels oneens | 22 | 21,0 |
| (Beetje) oneens | 39 | 37,1 |
| Het werken met het instrument sluit aan bij de visie en het beleid van de organisatie (N=138) | | |
| (Beetje) eens | 130 | 94,2 |
| Deels eens, deels oneens | 8 | 5,8 |
| (Beetje) oneens | 0 | 0,0 |
| Het gebruik van het instrument komt terug als regulier agendapunt bij (werk)besprekingen (N=119) | | |
| (Beetje) eens | 64 | 53,8 |
| Deels eens, deels oneens | 28 | 23,5 |
| (Beetje) oneens | 27 | 22,7 |

Tabel 7 Vervolg

| | Nameting | |
|--|----------|------|
| | N | % |
| Bestuur en/of management voelen zich betrokken bij het instrument (N=93) | | |
| (Beetje) eens | 65 | 69,9 |
| Deels eens, deels oneens | 18 | 19,4 |
| (Beetje) oneens | 10 | 10,8 |
| Medewerkers blijven regelmatig op de hoogte van hoe het gaat met het instrument (N=131) | | |
| (Beetje) eens | 76 | 58,0 |
| Deels eens, deels oneens | 29 | 22,1 |
| (Beetje) oneens | 26 | 19,8 |
| Scholing in het instrument is opgenomen in het scholingsprogramma (N=99) | | |
| (Beetje) eens | 66 | 66,7 |
| Deels eens, deels oneens | 13 | 13,1 |
| (Beetje) oneens | 20 | 20,2 |
| Er is geld gereserveerd om het werken met het instrument te continueren (bijvoorbeeld voor aanschaf nieuwe materialen, scholing) (N=66) | | |
| (Beetje) eens | 49 | 74,2 |
| Deels eens, deels oneens | 8 | 12,1 |
| (Beetje) oneens | 9 | 13,6 |
| Zorgverleners hebben makkelijk toegang tot het instrument (N=120) | | |
| (Beetje) eens | 100 | 83,3 |
| Deels eens, deels oneens | 18 | 15,0 |
| (Beetje) oneens | 2 | 1,7 |
| Het instrument is onderdeel van het bredere organisatiebeleid dat gericht is op goede palliatieve zorg (N=127) | | |
| (Beetje) eens | 108 | 85,0 |
| Deels eens, deels oneens | 17 | 13,4 |
| (Beetje) oneens | 2 | 1,6 |

*'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde

3.3 Kwaliteit

In deze paragraaf beantwoorden we de tweede onderzoeksvraag: Heeft het project geleid tot een betere (ervaren) kwaliteit van zorg in de organisatie? Eerst gaan we in op de ervaren kwaliteit van zorg in het algemeen. Vervolgens splitsen we dit uit naar de kwaliteit van zorg op de vier dimensies van palliatieve zorg. Ten slotte gaan we in op de ervaren aanwezigheid van randvoorwaarden voor goede palliatieve zorg.

Algehele kwaliteit van zorg

Van de ondervraagde zorgverleners is 78,1% er van overtuigd dat het project zeker wel heeft geleid tot betere palliatieve zorg (Tabel).

Tabel 8 Mate van overtuiging dat het werken met het project: ‘Gereedskapskist: aan de slag met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking’ leidt tot betere palliatieve zorg

| | Nameting (N=246) | |
|--------------------------------|------------------|-----------|
| | N | % gewogen |
| Ja, zeker wel | 192 | 78,2 |
| Ik twijfel, maar denk van wel | 51 | 20,9 |
| Ik twijfel, maar denk van niet | 3 | 1,0 |
| Nee | 0 | 0,0 |

Zowel in de voor- als de nameting geeft meer dan de helft van de zorgverleners aan dat cliënten, naasten en zichzelf de kwaliteit van palliatieve zorg als (zeer) goed ervaren. Er is geen statistisch significant verschil tussen de voor- en nameting op deze drie uitgevraagde onderwerpen, weergegeven in Tabel.

Tabel 9 Kwaliteit van de geboden palliatieve zorg ervaren door cliënten, naasten en zorgverleners

| | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|---|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Hoe denkt u dat cliënten de kwaliteit van palliatieve zorg ervaren? (voor N=244; na N=226) | | | | | |
| (Zeer) goed | 170 | 67,0 | 155 | 70,9 | 0,357 |
| Voldoende tot slecht | 74 | 33,0 | 71 | 29,1 | |
| Hoe denkt u dat naasten de kwaliteit van palliatieve zorg ervaren? (voor N=258; na N=230) | | | | | |
| (Zeer) goed | 196 | 75,5 | 162 | 73,5 | 0,615 |
| Voldoende tot slecht | 62 | 24,6 | 68 | 26,6 | |
| Hoe ervaart u zelf de kwaliteit van palliatieve zorg? (voor N=265; na N=235) | | | | | |
| (Zeer) goed | 147 | 55,1 | 129 | 60,8 | 0,197 |
| Voldoende tot slecht | 118 | 44,9 | 106 | 39,2 | |

‘Weet ik niet’ is geclassificeerd als missende waarde

Kwaliteit van zorg op verschillende gebieden

Uit Tabel blijkt dat een hoger percentage cliënten dat palliatieve zorg nodig heeft, altijd goede ondersteuning ontvangt op het gebied van lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden ten tijde van de nameting, in vergelijking met de voormeting. Er is een statistisch significant verschil tussen de voor- en nameting wat betreft ondersteuning op het gebied van het lichamelijke welbevinden (P=0,005).

Tabel 10 Krijgen cliënten die palliatieve zorg nodig hebben goede ondersteuning op de vier gebieden van palliatieve zorg volgens zorgverleners

| Krijgen cliënten die palliatieve zorg nodig hebben goede ondersteuning bij | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|--|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Lichamelijk welbevinden (voor N=281; na N=238) | | | | | |
| Altijd | 138 | 47,0 | 132 | 59,2 | 0,005 |
| Regelmatig / vaak | 142 | 52,7 | 105 | 40,6 | |
| Nooit / zelden | 1 | 0,4 | 1 | 0,2 | |
| Psychisch welbevinden (voor N=271; na N=236) | | | | | |
| Altijd | 80 | 28,6 | 81 | 35,2 | 0,193 |
| Regelmatig / vaak | 188 | 69,4 | 148 | 62,1 | |
| Nooit / zelden | 3 | 2,0 | 7 | 2,7 | |
| Sociaal welbevinden (voor N=267; na N=231) | | | | | |
| Altijd | 71 | 25,2 | 70 | 30,2 | 0,262 |
| Regelmatig / vaak | 189 | 71,6 | 153 | 66,6 | |
| Nooit / zelden | 7 | 3,2 | 8 | 3,2 | |
| Spiritueel welbevinden (voor N=245; na N=225) | | | | | |
| Altijd | 58 | 22,9 | 62 | 24,9 | 0,078 |
| Regelmatig / vaak | 152 | 60,7 | 134 | 63,7 | |
| Nooit / zelden | 35 | 16,4 | 29 | 11,4 | |

'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde

Voorwaarden voor goede kwaliteit palliatieve zorg

In het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg worden voorwaarden voor goede palliatieve zorg genoemd. Deze voorwaarden zijn in de vorm van 18 items opgenomen in de vragenlijst (zie **Fout!**

Verwijzingsbron niet gevonden. Tabel). Bij de nameting gaven zorgverleners aan dat er statistisch significant vaker werd voldaan aan de volgende zes voorwaarden: tijdig signaleren van lichamelijke ($P < 0,001$) en psychische symptomen en problemen ($P = 0,001$), vastleggen van afspraken in het zorgdossier ($P = 0,006$) en bijstellen van afspraken wanneer wensen of behoeften veranderen ($P = 0,001$), samenwerken met andere organisaties gespecialiseerd in palliatieve zorg in de regio ($P = 0,036$), en zorg geboden door deskundige en evenwichtige zorgverleners ($P = 0,032$).

Ondanks dat er verbeteringen met betrekking tot deze zes voorwaarden zijn opgetreden, gaf minder dan de helft van de zorgverleners in de nameting voor 10 van de 18 items aan dat de volgende voorwaarden altijd gebeuren: het tijdig signaleren van lichamelijke symptomen en problemen (32,4%), tijdig herkennen van psychische symptomen en problemen (22,2%), tijdig herkennen dat een client palliatieve zorg nodig heeft (20%), informeren van de client over de ziekte en prognose (20,1%), tijdig wensen en behoeften bespreken met de client (24,5%), ondersteunen en actief betrekken van naasten (37,4%), samenwerken met andere organisaties gespecialiseerd in palliatieve zorg in de regio (20,9%), cliënten krijgen zorg van deskundige en evenwichtige zorgverleners (35,4%), het streven naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg voor cliënten en naasten (48,6%) en cliënten sterven op hun plek van voorkeur met voor hen passende zorg (35,7%).

Wat betreft de voorwaarden voor goede nazorg, zijn er ook verbeteringen tussen de voor- en nameting op twee van de vier items. Zo gaven in de nameting meer zorgverleners aan dat na een overlijden de zorg wordt geëvalueerd met betrokken collega's ($P = 0,034$) en er wordt vaker nazorg

geboden aan nabestaanden ($P=0,050$) (**Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.** Tabel). Meer dan de helft van de zorgverleners is het er mee eens dat alle vier de uitgevraagde voorwaarden voor goede nazorg altijd van toepassing zijn in hun organisatie.

3.4 Organisatiebeleid

Ter beantwoording van de derde onderzoeksvraag naar het palliatieve zorgbeleid stelden we vragen over zes specifieke aspecten. Uit Tabel blijkt dat het organisatiebeleid met betrekking tot palliatieve zorg op alle zes uitgevraagde gebieden statistisch significant verbeterd is. Ook is er een statistisch significante verbetering ($P<0,001$) in het feit dat zorgverleners vaker met elkaar praten over wat zinnige zorg is in de palliatieve fase. In de voormeting gaf 50,4% gewogen (138/269) van de zorgverleners aan hierover te praten, terwijl dit percentage gestegen is naar 75,2% gewogen (172/242) in de nameting (niet weergegeven in een tabel).

Tabel 11 Organisatiebeleid palliatieve zorg

| Aantal van zorgverleners dat aangeeft dat de organisatie | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|---|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Een protocol of werkwijze voor palliatieve zorg heeft (voor N=192; na N=209) | 168 | 80 | 198 | 94,9 | <0,001 |
| Een gespecialiseerd team palliatieve zorg heeft (voor N=191; na N=203) | 137 | 71,1 | 170 | 86,3 | <0,001 |
| Een of meerdere aandachtsvelders palliatieve zorg heeft (voor N=182; na N=193) | 160 | 88,4 | 189 | 97,9 | <0,001 |
| Een of meerdere zorgconsulenten palliatieve zorg heeft (voor N=148; na N=163) | 109 | 72,4 | 136 | 86,1 | 0,003 |
| Scholings- of trainingsmogelijkheden in palliatieve zorg heeft (voor N=192; na N=215) | 169 | 85,6 | 206 | 96,3 | <0,001 |
| Een samenwerkingsverband met het Netwerk Palliatieve Zorg heeft (voor N=76; na N=103) | 60 | 77,3 | 97 | 93,1 | 0,002 |

'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde

3.5 Vaardigheden

Algehele bekwaamheid

In deze paragraaf wordt de vierde onderzoeksvraag beantwoord, namelijk in hoeverre zorgverleners zich vaardig voelen in palliatieve zorg en of dit veranderd is gedurende de looptijd van het project. Allereerst stelden we een algemene vraag over de mate waarin zij zichzelf bekwaam voelen in het bieden van palliatieve zorg. Hieruit blijkt dat zorgverleners zich ten tijde van de nameting statistisch significant ($P<0,001$) bekwaamer voelen vergeleken met de voormeting (Tabel).

Tabel 12 Antwoorden van zorgverleners op de vraag: 'In hoeverre voelt u zich bekwaam in het bieden van palliatieve zorg?'

| | Voormeting (N=297) | | Nameting (N=247) | | P-waarde gewogen |
|-------------------|-----------------------|--------------|---------------------|--------------|---------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| In hoge mate | 45 | 14,7 | 60 | 27,6 | <0,001 |
| In redelijke mate | 128 | 42,4 | 126 | 49,5 | |
| Enigszins | 98 | 34,9 | 60 | 22,6 | |
| Helemaal niet | 26 | 8,1 | 1 | 0,4 | |

Specifieke vaardigheden

Deze algemene bekwaamheid is gespecificeerd in 22 specifieke vaardigheden. Per vaardigheid gaven de zorgverleners aan in hoeverre zij die vaardigheid beheersten. Ten opzichte van de voormeting laat de nameting op alle uitgevraagde vaardigheden een statistisch significante verbetering zien (**Fout!** Verwijzingsbron niet gevonden. Tabel).

3.6 Ervaren veranderingen in de palliatieve zorg

In deze paragraaf wordt de vijfde onderzoeksvraag beantwoord. De vergelijking tussen de voor- en nameting zoals gepresenteerd in de paragrafen 4.3 tot en met 4.5 stonden de verandering in kwaliteit van zorg, het palliatieve zorgbeleid op organisatieniveau en de ervaren vaardigheden centraal. We hebben in drie afzonderlijke vragen ook aan de zorgverleners gevraagd of ze zelf een verandering hebben ervaren. Uit Tabel blijkt dat een ruime meerderheid van de zorgverleners aangeeft dat zowel de kwaliteit (80%), het palliatieve zorgbeleid (84,4%) als hun eigen vaardigheden (74,9%) omtrent palliatieve zorg zijn verbeterd.

Tabel 13 Antwoorden van zorgverleners op de vraag naar de ervaren veranderingen

| | Nameting | |
|---|----------|--------------|
| | N | % gewogen |
| De kwaliteit van palliatieve zorg is gedurende de afgelopen twee jaar.. (N=200) | | |
| Verbeterd | 160 | 79,3 |
| Gelijk gebleven / verslechterd | 40 | 20,7 |
| Het algemeen beleid binnen de organisatie ten aanzien van palliatieve zorg is gedurende de afgelopen twee jaar.. (N=199) | | |
| Verbeterd | 168 | 83,4 |
| Gelijk gebleven / verslechterd | 31 | 16,6 |
| Uw vaardigheden voor het geven van palliatieve zorg is de afgelopen twee jaar.. (N=227) | | |
| Verbeterd | 170 | 77,7 |
| Gelijk gebleven / verslechterd | 57 | 22,3 |

'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde

4 Conclusie en reflectie

Dit rapport heeft als doel vijf onderzoeksvragen te beantwoorden in het kader van de evaluatie van een ZonMw project binnen het programma 'Palliantie. Meer dan zorg'. In dit project werkten tien organisaties via participatief actieonderzoek en met hulp van bestaande instrumenten aan het verbeteren van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Allereerst is onderzocht of de instrumenten bruikbaar zijn en geïmplementeerd en geborgd zijn in de eigen organisatie. Uit de bevindingen blijkt dat zorgverleners positief zijn over de instrumenten van de Gereedheidskist en 79% geeft aan dat de instrumenten bruikbaar zijn. Ongeveer een derde (38%) is van mening dat de instrumenten goed zijn geïmplementeerd en geborgd in de organisatie. De helft (52%) is daar twijfelachtiger over maar verwacht wel dat er sprake is van borging. Hieruit kunnen we concluderen dat de instrumenten bruikbaar zijn, en dat er nog ruimte is voor verbetering wat betreft de implementatie en borging in de organisaties. Zo kunnen organisaties nog winst behalen door de instrumenten op te nemen in (elektronische) rapportagesystemen. Ook kunnen organisaties de instrumenten vaker regulier als (agenda)punt terug laten komen in werkoverleggen. De vragenlijst gaat niet in op waarom instrumenten minder goed geïmplementeerd en geborgd zijn. Verschillende omstandigheden zouden hier een rol bij kunnen spelen, zoals de Covid-19 pandemie, die vooral in het eerste jaar van de projectperiode veel aandacht en prioriteit van de organisaties heeft gevraagd en personeelwisselingen. Daarbij dient opgemerkt te worden dat implementatie en borging van de instrumenten geen doel op zich was. De instrumenten waren middelen die ingezet werden ter verbetering van de palliatieve zorg, zijnde het uiteindelijke doel van het project.

De tweede onderzoeksvraag betrof de vraag of het project heeft geleid tot een verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Hoewel meer dan 78% van de ondervraagde zorgverleners er van overtuigd is dat het werken met de instrumenten leidde tot betere palliatieve zorg, blijkt uit de resultaten dat er geen statistisch significante verbetering is in hoe de zorgverleners de algemene kwaliteit van de geboden palliatieve zorg ervaren. Wanneer er specifiek wordt ingezoomd op verschillende aspecten van palliatieve zorg, blijkt dat de kwaliteit van zorg op aspecten wel verbeterd. Er wordt vaker altijd goede ondersteuning aan cliënten geboden op het gebied van lichamelijk welbevinden, een dimensie van palliatieve zorg. Deze verbetering is niet zichtbaar op de andere drie dimensies van welbevinden: het psychische, sociale en spirituele welbevinden. Hier valt dus nog winst te behalen. Ook wat betreft de aanwezigheid van in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg genoemde voorwaarden voor goede palliatieve zorg is niet altijd vooruitgang te zien. Op zes van de 18 uitgevraagde voorwaarden is wel een statistisch significante verbetering te zien. Desondanks geeft nog steeds minder dan de helft van de zorgverleners aan dat de voorwaarde altijd aanwezig is bij 10 van de 18 onderzochte voorwaarden. Ook hier is dus ruimte voor verbetering in de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijk beperking.

De derde onderzoeksvraag richtte zich op de vraag of het project heeft geleid tot een beter (zichtbaar) palliatief zorgbeleid in de organisatie. Er wordt vaker aangegeven dat er een protocol is voor palliatieve zorg, dat er een gespecialiseerd team palliatieve zorg is, dat er één of meer aandachtsvelders zijn, dat er één of meer zorgconsulenten zijn, dat er scholings- en trainingsmogelijkheden zijn en dat er een samenwerkingsverband met het Netwerk Palliatieve Zorg is. Dit suggereert dat het project heeft bijgedragen aan een beter zichtbaar palliatief zorgbeleid in de organisatie. Hoewel het niet uit de vragenlijst af te leiden is of er daadwerkelijk meer beleid is geïmplementeerd in de organisatie of dat de zorgverleners ten tijde van de nameting beter op de

hoogte zijn van het al bestaande beleid, blijft het belangrijk dat zorgverleners op de hoogte zijn van het palliatief zorgbeleid in de organisatie. Met een duidelijk beleid weten zorgverleners waar ze terecht kunnen als ze ondersteuning nodig hebben, wat kan bijdragen aan het verlenen van kwalitatief goede palliatieve zorg.

De vierde onderzoeksvraag betrof de vraag of zorgverleners zich dankzij het project vaardiger voelen in het bieden van palliatieve zorg. In de nameting gaf een groter percentage van de zorgverleners aan zich in hoge mate bekwaam te voelen in het bieden van palliatieve zorg vergeleken met de voormeting, en alle 22 specifieke vaardigheden die werden uitgevraagd, bleken statistisch significant verbeterd te zijn. Ondanks dat meer zorgverleners zich in hoge mate bekwaam voelen, blijft dit percentage met 28% ruimte bieden voor verbetering. Daartegenover blijkt uit de praktijk dat palliatieve zorgconsulenten met het team overleggen om te bepalen welke ondersteuning nodig is als een cliënt palliatieve zorg nodig heeft. Zo nodig wordt er dan 'op maat' geschoold of worden de personen die het meest bekwaam zijn betrokken bij de zorg voor de cliënt.

Als gekeken wordt naar de ervaren veranderingen op deze drie voorgaande gebieden (vijfde onderzoeksvraag), geeft een aanzienlijk aantal zorgverleners aan dat zij verbeteringen hebben ervaren in de kwaliteit van zorg (80%), het organisatiebeleid (84,4%) en hun eigen vaardigheden (74,9%) gedurende de implementatieperiode van het project. Zorgverleners hebben dus het gevoel dat er op alle drie de vlakken verbetering is opgetreden. Dit wordt ondersteund door de resultaten van de voor- en nameting, waarin met name verbetering werd gezien in vragen over het palliatieve zorgbeleid in de organisatie en ervaren vaardigheden.

Het is belangrijk om te realiseren dat door het participatief actieonderzoek, zoals in dit project, elke organisatie zijn eigen startpunt heeft gehad, een eigen invulling gaf aan het project en het participatief actieonderzoek bood ruimte om, naast de implementatie van de instrumenten uit de Gereedheidskist, verschillende andere initiatieven op te pakken, zoals extra scholingen, symposia of andere activiteiten. Hierdoor is onduidelijk welke specifieke elementen of instrumenten van het project tot verbeteringen hebben geleid. Echter is dit ons inziens juist een van de sterke elementen van het gehele project. Er was hierdoor namelijk flexibiliteit en maatwerk mogelijk waardoor op de verschillende behoeften, wensen en mogelijkheden ingespeeld kon worden. Er zijn ook enkele beperkingen aan vragenlijstonderzoek die in overweging moeten worden genomen bij het interpreteren van deze resultaten. Het is bijvoorbeeld opvallend dat de responspercentages van zowel de voor- als nameting laag zijn, wat de betrouwbaarheid van de resultaten kan beïnvloeden. De redenen van non-respons en de achtergrondkenmerken van de zorgverleners die niet hebben gerepondeerd zijn echter onbekend. Bovendien is het van belang om bij het interpreteren van deze resultaten te beseffen dat de zorgverleners die de nameting hebben ingevuld, niet dezelfde personen hoeven te zijn als in de voormeting. Gedurende de looptijd van het project zijn er veel personeelwisselingen geweest. Als laatste moet beseft worden dat de effecten op de cliënten en naasten indirect, via de vragenlijst voor zorgprofessionals, zijn gemeten. Deze keuze is gemaakt omdat de ervaring is dat effecten bij cliënten, naasten of nabestaanden in de verstandelijk gehandicaptenzorg lastig aantoonbaar zijn. Dit komt mede doordat, in vergelijking met bijvoorbeeld hospices of verpleeghuizen, een klein aandeel van de totale cliëntpopulatie in een organisatie palliatieve zorg behoeft waardoor het zeer lastig is voldoende metingen te doen om effecten aan te tonen (de Veer e.a., 2017). Ook de benodigde vele inspanningen (en daarmee financiële middelen) die verricht moeten worden om voldoende cliënten of naasten te betrekken staan niet in verhouding tot de kans 'harde' effecten te kunnen aantonen.

De resultaten tonen aan dat het project heeft bijgedragen aan de verbetering van de vaardigheden van zorgverleners in het bieden van palliatieve zorg en aan de verbetering van het palliatieve zorgbeleid in de organisatie. Dit vertaalt zich echter nog niet altijd in een betere ervaren kwaliteit van de zorg die wordt geboden. Het beperkte aantal cliënten wat overlijdt dan wel dat behoefte heeft aan palliatieve zorg in de verstandelijke gehandicaptenzorg kan ertoe leiden dat zorgverleners nog niet voldoende gelegenheid hebben gehad om hun verbeterde vaardigheden in de praktijk toe te passen, waardoor de verbeteringen zich nog niet altijd vertalen naar de dagelijkse praktijk. Zo heeft bij de nameting 40% van de respondenten in het voorafgaande jaar geen cliënten gehad die palliatieve zorg kregen. Het is dan ook belangrijk om blijvende aandacht te besteden aan palliatieve zorg, door middel van scholingen, het op de hoogte blijven van het palliatief zorgbeleid en het bevorderen van een goede samenwerking tussen zorgverleners, palliatief zorgconsulenten en andere betrokkenen. Een goed palliatief zorgbeleid en competente zorgverleners zijn echter wel essentiële voorwaarden voor goede zorg. Daarom kunnen we concluderen dat er een basis lijkt gelegd voor betere toekomstige palliatieve zorg.

Referenties

Agora. (2017). Ervaringen en uitdagingen! Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'.

IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Via:
<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

Migchelbrink, F. (2018). De kern van participatief actieonderzoek (tweede druk).

de Veer, A., Voss, H., Fleuren, M., & Francke, A. (2018). Van implementeren naar borgen: leerpunten uit het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg.

de Veer, A. J., Dieteren, C. M., & Francke, A. L. (2017). Goed voorbeeld, goed volgen? Evaluatie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg.

Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A. M., Francke, A. L., Metsemakers, J. F., Courtens, A. M., & de Veer, A. J. (2017). Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), 938-960.

Bijlage A

Vragenlijst voor zorgverleners

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke
beperking

Vragenlijst palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

De organisatie waar u voor werkt doet mee aan het project “Gereedschapskist Palliatieve Zorg” (zie ook: <https://gereedschapskistpz.nl/>). Dit project heeft als doel de zorg voor cliënten die een levensbedreigende aandoening hebben of kwetsbaar zijn te verbeteren.

In deze vragenlijst gaan we na wat u vindt van de palliatieve zorg in de organisatie. Ongeveer 1,5 jaar geleden is deze vragenlijst ook in uw organisatie ingevuld. Mede op grond van de resultaten zijn er in uw organisatie daarna verbeteracties uitgevoerd. Nu kijken we wat er is veranderd en wat er nog beter kan. Het Nivel maakt weer een rapport over de resultaten voor uw organisatie.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Uw gegevens worden vertrouwelijk verwerkt en zijn niet tot u herleidbaar.

Heeft u vragen? Neem dan contact op met Anke de Veer (onderzoeker bij het Nivel), via a.deveer@nivel.nl of 030 - 27 29 764



1. Aan cliënten van welke organisatie biedt u zorg?

2. Bent u het afgelopen jaar betrokken geweest bij de zorg voor een cliënt die is overleden na een ziekbed, als gevolg van een levensbedreigende aandoening of algehele kwetsbaarheid?
 - ja
 - nee

Kwaliteit van palliatieve zorg

De Surprise Question (Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?) is een hulpmiddel om op tijd bij te starten met palliatieve zorg. Palliatieve zorg is “zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.” (Bron: *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*)

De kwaliteit van de geboden palliatieve zorg kan vanuit verschillende perspectieven worden bekeken.

1. Hoe denkt u dat cliënten waar u voor zorgt de kwaliteit van de palliatieve zorg ervaren?

- zeer goed
- goed
- voldoende
- matig
- slecht
- weet ik niet

2. Hoe denkt u dat naasten* van cliënten de kwaliteit van de palliatieve zorg ervaren?

- zeer goed
- goed
- voldoende
- matig
- slecht
- weet ik niet

**onder naasten verstaan we verwanten en wettelijke vertegenwoordigers*

3. Hoe ervaart u zelf de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen <automatisch invullen organisatie vraag 1>?

- zeer goed
- goed
- voldoende
- matig
- slecht
- weet ik niet

4. Vindt u de kwaliteit van palliatieve zorg gedurende de afgelopen twee jaar veranderd?

- verbeterd
- gelijk gebleven
- verslechterd
- weet ik niet

5. Kunt u uw antwoord kort toelichten?

.....

6. In hoeverre krijgen cliënten die palliatieve zorg nodig hebben goede ondersteuning?

| Clïënten krijgen goede ondersteuning bij het... | <i>Nooit</i> | <i>Zelden</i> | <i>Regelmatig</i> | <i>Vaak</i> | <i>Altijd</i> | <i>Weet ik niet</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a ... lichamelijk welbevinden (bijv. pijn, obstipatie, jeuk, misselijk, benauwd) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b ... psychisch welbevinden (bijv. angst, somberheid) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c ... sociaal welbevinden (bijv. veranderende contacten met anderen, daginvulling) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d ... spiritueel welbevinden (bijv. omgaan met ziekte en kwetsbaarheid, dood en doodgaan, levensovertuiging of geloof) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. In hoeverre voldoet de palliatieve zorg aan de volgende voorwaarden?

| | <i>Nooit</i> | <i>Zelden</i> | <i>Regelmatig</i> | <i>Vaak</i> | <i>Altijd</i> | <i>Weet ik niet</i> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Lichamelijke symptomen en problemen worden op tijd gesignaleerd (bijv. pijn, obstipatie, jeuk, misselijk, benauwd) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Psychische symptomen en problemen worden op tijd gesignaleerd (bijv. angst, somberheid) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Er wordt tijdig herkend dat een cliënt palliatieve zorg nodig heeft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. De cliënt wordt geïnformeerd over de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. De belangrijkste naaste(n) worden geïnformeerd over de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose van de cliënt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Er wordt tijdig met de cliënt gesproken over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g. Er wordt tijdig met naaste(n) gesproken over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. Cliënten en naasten worden zo goed mogelijk betrokken bij belangrijke beslissingen over de zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. Palliatieve zorg wordt afgestemd op de wensen en behoeften van de cliënt en naasten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j. De gemaakte afspraken worden vastgelegd in het individueel zorgplan of cliëntdossier | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| k. De gemaakte afspraken worden bijgesteld wanneer wensen of behoeften veranderen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| l. Er wordt binnen de palliatieve zorg met zorgverleners vanuit verschillende disciplines samengewerkt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| m. Voor de cliënt directe naaste(n) worden ondersteund en actief betrokken bij de zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| n. Elke cliënt heeft één centrale zorgverlener of persoonlijk begeleider die de zorg coördineert | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| o. De organisatie werkt samen met andere organisaties in de regio gespecialiseerd in palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| p. Cliënten krijgen palliatieve zorg van deskundige en evenwichtige zorgverleners | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| q. Er wordt gestreefd naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg voor cliënten en naasten (bijv. door het gebruik van bestaande richtlijnen en meetinstrumenten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| r. Cliënten sterven op hun plek van voorkeur met voor hen passende zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8. In hoeverre voldoet de zorg na het overlijden van de cliënt aan de volgende voorwaarden?

| | <i>Nooit</i> | <i>Zelden</i> | <i>Regelmatig</i> | <i>Vaak</i> | <i>Altijd</i> | <i>Weet ik niet</i> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. De geboden zorg wordt geëvalueerd met betrokken collega's | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Na overlijden van de cliënt wordt nazorg geboden aan nabestaanden (o.a. wordt gevraagd hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Na overlijden van de cliënt wordt tijd en aandacht besteed aan medebewoners voor verlies en rouw | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Er is ondersteuning voor u en uw collega's in het omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Visie en beleid rondom palliatieve zorg

We stellen u graag een aantal vragen over het organisatiebeleid rond de palliatieve zorg.

11. Wilt u in onderstaande tabel aangeven of **<Automatisch invullen organisatie vraag 1>** beschikking heeft over:

| De organisatie heeft... | <i>Ja</i> | <i>Nee</i> | <i>Weet ik niet</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Een protocol of werkwijze voor palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Een gespecialiseerd team palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Een of meerdere aandachtsvelder(s) palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Een of meerdere zorgconsulent(en) palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Scholings- of trainingsmogelijkheden in palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Een samenwerkingsverband met het Netwerk Palliatieve Zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

12. Vindt u het algemeen beleid binnen de organisatie ten aanzien van palliatieve zorg gedurende de afgelopen twee jaar veranderd?

- verbeterd
- gelijk gebleven
- verslechterd
- weet ik niet

13. Kunt u uw antwoord kort toelichten?

.....

14. Praat u met directe collega's of andere zorgverleners over wat zinnige zorg is in de palliatieve fase? (bijvoorbeeld 'moet alles wat kan?' en 'wat is de kwaliteit van leven?')

- ja, regelmatig
- soms
- nee, nooit

Vaardigheden

15. In hoeverre voelt u zich bekwaam in het bieden van palliatieve zorg?

- helemaal niet
- enigszins
- in redelijke mate
- in hoge mate

16. Onderstaande stellingen gaan over vaardigheden die van belang zijn voor het bieden van goede palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Wilt u bij iedere vaardigheid aangeven in hoeverre u zich *op dit moment* hierover deskundig voelt?

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Waarschijnlijk niet | Waarschijnlijk wel | Hoogstwaarschijnlijk wel | Zeker wel |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Tijdig herkennen van een behoefte aan palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Systematisch in kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Tijdig communiceren met de cliënt over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Tijdig communiceren met de naasten over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Zo goed mogelijk betrekken van cliënten en naasten bij belangrijke beslissingen over de zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Bespreken van morele dilemma's met de cliënt en/of naasten (bijv. over botsende ideeën of visies, het afzien of stoppen van verdere behandeling of euthanasie) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Waarschijnlijk niet | Waarschijnlijk wel | Hoogst- waarschijnlijk wel | Zeker wel |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|
| g. Bieden van lichamelijke zorg en de omgang met veel voorkomende lichamelijke symptomen en problemen (bijv. pijn, obstipatie, jeuk, misselijk, benauwd) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h. Omgaan met psychische symptomen en problemen (bijv. angst, somberheid) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i. Aandacht geven aan het sociale welbevinden van de cliënt (bijv. veranderende contacten met anderen, daginvulling) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j. Aandacht geven aan het spiritueel welbevinden van de cliënt (omgaan met ziekte en kwetsbaarheid, dood en doodgaan, levensovertuiging of geloof) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| k. Schriftelijk rapporteren over symptomen, wensen en behoeften van de cliënt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| l. Actief betrekken van de naaste(n) bij de zorg voor de cliënt (bijv. informeren en ondersteunen voor en na het overlijden van de cliënt) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| m. Samenwerken met zorgverleners vanuit verschillende disciplines | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| n. Plannen en organiseren van de palliatieve zorg (bijv. zorgen voor een goede taakverdeling, gebruik maken van beschikbare voorzieningen en kennis) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| o. Samenwerken met zorgverleners vanuit andere organisaties in de regio gespecialiseerd in palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Waarschijnlijk niet | Waarschijnlijk wel | Hoogst- waarschijnlijk wel | Zeker wel |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|
| p. Evalueren van de geboden palliatieve zorg samen met betrokken collega's | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| q. Uitdragen van het belang van goede palliatieve zorg binnen het team of organisatie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| r. Ondersteunen van naaste(n) van de cliënt bij rouw en verliesverwerking | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| s. Ondersteunen van medebewoners van de cliënt bij rouw en verliesverwerking | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| t. Het zorgen voor collega's die het emotioneel moeilijk hebben (zorg voor de zorgverleners) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| u. Bieden van goede zorg tijdens de laatste levensdagen van de cliënt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| v. Reflecteren op eigen houding, culturele waarden en (voor)oordelen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

17. Zijn uw vaardigheden voor het geven van palliatieve zorg de afgelopen twee jaar veranderd?

- verbeterd
- gelijk gebleven
- verslechterd
- weet ik niet

18. Kunt u uw antwoord kort toelichten?

.....

Gebruik van de Gereedschapskist Palliatieve Zorg

Uw organisatie doet mee aan het project: “Gereedschapskist: aan de slag met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking”.

Er zijn één of meerdere instrumenten of methodieken in uw team (of de teams waar u mee samenwerkt) geïntroduceerd. We zijn benieuwd in hoeverre u de instrumenten gebruikt.

19. Bent u ervan overtuigd dat het werken met het project: “Gereedschapskist: aan de slag met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking” leidt tot betere palliatieve zorg?

- ja, zeker wel
- ik twijfel, maar denk van wel
- ik twijfel, maar denk van niet
- nee

20. Welk van onderstaande instrumenten of methodieken uit de Gereedschapskist Palliatieve zorg is in uw team (of de teams waar u mee samenwerkt) geïntroduceerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- het werkboek “Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...”
- Besluitvorming over verhuizingen & medische interventies
- het boekje “Zorgen tot de laatste dag”
- Inspiratiecyclus STEM
- Signalering in de palliatieve fase
- Zorgconsulent palliatieve zorg
- geen van bovengenoemde instrumenten -> naar volgende blok (achtergrondgegevens)
- weet ik niet -> naar volgende blok (achtergrondgegevens)

21. Vindt u het geïntroduceerde instrument of de combinatie van instrumenten bruikbaar bij cliënten die palliatieve zorg nodig hebben?

- ja, zeker wel
- ik twijfel, maar denk van wel
- ik twijfel, maar denk van niet
- nee

22. Zijn het instrument of de combinatie van instrumenten goed geïmplementeerd en geborgd?

- ja, zeker wel
- ik twijfel, maar denk van wel
- ik twijfel, maar denk van niet
- nee
-

23. In hoeverre bent u het eens met onderstaande uitspraken?

Met 'instrument' bedoelen we het instrument of de combinatie van instrumenten die in het kader van het project " Gereedschapskist Palliatieve Zorg" geïntroduceerd zijn.

| | <i>oneens</i> | <i>beetje oneens</i> | <i>deels oneens, deels eens</i> | <i>beetje eens</i> | <i>eens</i> | <i>weet ik niet</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| 1. Ook onder tijdsdruk is het gebruik van het instrument vol te houden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Iedereen is ervan overtuigd dat het blijven werken met het instrument belangrijk is | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Iemand in de organisatie ziet erop toe dat er gewerkt wordt met het instrument | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Het instrument is opgenomen in de (elektronische) rapportages | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Het werken met het instrument sluit aan bij de visie en het beleid van de organisatie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. Het gebruik van het instrument komt terug als regulier agendapunt bij (werk)besprekingen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Bestuur en/of management voelen zich betrokken bij het instrument | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Medewerkers blijven regelmatig op de hoogte van hoe het gaat met het instrument | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Scholing in het instrument is opgenomen in het scholingsprogramma | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Er is geld gereserveerd om het werken met het instrument te continueren (bijvoorbeeld voor aanschaf nieuwe materialen, scholing) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Zorgverleners hebben makkelijk toegang tot het instrument | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Het instrument is onderdeel van het bredere organisatiebeleid dat gericht is op goede palliatieve zorg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Achtergrondgegevens

24. Wat is uw functie binnen <organisatie automatisch invullen vraag 1>? (U kunt meerdere antwoorden aankruisen)

- (persoonlijk) begeleider
- verpleegkundige
- zorgconsulent palliatieve zorg
- teamleider/coördinator
- gedragskundige (orthopedagoog, psycholoog)
- arts
- geestelijk verzorger
- paramedicus, namelijk _____
- anders, namelijk _____

25. Hoeveel jaar werkt u in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

- minder dan 1 jaar
- 1 tot 5 jaar
- 5 tot 10 jaar
- 10 tot 20 jaar
- 20 jaar of meer

26. Welke omvang heeft uw huidige aanstelling? _____ uur per week*

**indien u een nul-urencontract heeft graag het gemiddeld aantal uur dat u werkt per week invullen.*

27. Opmerkingen of aanvullingen kunt u hieronder kwijt

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw medewerking.

Bijlage B

Tabel 14 Voorwaarden voor goede palliatieve zorg*

| | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|--|------------|--------------|----------|--------------|---------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Lichamelijke symptomen en problemen worden op tijd gesignaleerd (bijv. pijn, obstipatie, jeuk, misselijk, benauwd) (voor N=278; na N=234) | | | | | |
| Altijd | 49 | 16,1 | 67 | 32,4 | |
| Regelmatig / vaak | 226 | 82,7 | 165 | 66,9 | |
| Nooit / zelden | 3 | 1,2 | 2 | 0,7 | <0,001 |
| Psychische symptomen en problemen worden op tijd gesignaleerd (bijv. angst, somberheid) (voor N=267; na N=234) | | | | | |
| Altijd | 31 | 10,5 | 45 | 22,2 | |
| Regelmatig / vaak | 227 | 84,6 | 181 | 74,4 | |
| Nooit / zelden | 9 | 4,8 | 8 | 3,4 | 0,001 |
| Er wordt tijdig herkend dat een cliënt palliatieve zorg nodig heeft (voor N=259; na N=221) | | | | | |
| Altijd | 56 | 21,1 | 36 | 20,0 | |
| Regelmatig / vaak | 180 | 70,3 | 175 | 79,4 | |
| Nooit / zelden | 23 | 8,6 | 10 | 3,7 | 0,392 |
| De cliënt wordt geïnformeerd over de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose (voor N=236; na N=204) | | | | | |
| Altijd | 46 | 17,5 | 42 | 20,1 | |
| Regelmatig / vaak | 135 | 60,7 | 123 | 62,6 | |
| Nooit / zelden | 55 | 21,8 | 39 | 17,2 | 0,225 |
| De belangrijkste naaste(n) worden geïnformeerd over de ziekte of kwetsbaarheid en de prognose van de cliënt (voor N=278; na N=230) | | | | | |
| Altijd | 202 | 72,1 | 162 | 71,2 | |
| Regelmatig / vaak | 75 | 27,7 | 68 | 27,8 | |
| Nooit / zelden | 1 | 0,2 | 0 | 0,0 | 0,879 |
| Er wordt tijdig met de cliënt gesproken over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg (voor N=241; na N=213) | | | | | |
| Altijd | 60 | 23,5 | 50 | 24,5 | |
| Regelmatig / vaak | 127 | 55,3 | 124 | 60,3 | |
| Nooit / zelden | 54 | 21,2 | 39 | 15,2 | 0,261 |

Tabel 14 Vervolg

| | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|--|------------|--------------|----------|--------------|---------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Er wordt tijdig met naaste(n) gesproken over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg (voor N=270; na N=228) | | | | | |
| Altijd | 156 | 54,0 | 117 | 52,9 | |
| Regelmatig / vaak | 103 | 42,3 | 103 | 44,4 | |
| Nooit / zelden | 11 | 3,7 | 8 | 2,8 | 0,967 |
| Cliënten en naasten worden zo goed mogelijk betrokken bij belangrijke beslissingen over de zorg (voor N=273; na N=240) | | | | | |
| Altijd | 158 | 54,7 | 139 | 62,0 | |
| Regelmatig / vaak | 111 | 44,1 | 100 | 37,6 | |
| Nooit / zelden | 4 | 1,2 | 1 | 0,4 | 0,076 |
| Palliatieve zorg wordt afgestemd op de wensen en behoeften van de cliënt en naasten (voor N=264; na N=236) | | | | | |
| Altijd | 132 | 47,6 | 121 | 55,6 | |
| Regelmatig / vaak | 128 | 51,0 | 113 | 43,9 | |
| Nooit / zelden | 4 | 1,4 | 2 | 0,5 | 0,055 |
| De gemaakte afspraken worden vastgelegd in het individueel zorgplan of cliëntdossier (voor N=263; na N=230) | | | | | |
| Altijd | 147 | 56,1 | 142 | 66,3 | |
| Regelmatig / vaak | 106 | 40,7 | 86 | 33,1 | |
| Nooit / zelden | 10 | 3,2 | 2 | 0,5 | 0,006 |
| De gemaakte afspraken worden bijgesteld wanneer wensen of behoeften veranderen (voor N=267; na N=230) | | | | | |
| Altijd | 138 | 50,5 | 137 | 64,1 | |
| Regelmatig / vaak | 120 | 46,2 | 89 | 34,6 | |
| Nooit / zelden | 9 | 3,4 | 4 | 1,3 | 0,001 |
| Er wordt binnen de palliatieve zorg met zorgverleners vanuit verschillende disciplines samengewerkt (voor N=259; na N=234) | | | | | |
| Altijd | 131 | 47,0 | 108 | 52,6 | |
| Regelmatig / vaak | 125 | 50,8 | 118 | 45,2 | |
| Nooit / zelden | 3 | 1,3 | 8 | 2,3 | 0,447 |
| Voor de cliënt directe naaste(n) worden ondersteund en actief betrokken bij de zorg (voor N=252; na N=235) | | | | | |
| Altijd | 91 | 36,4 | 83 | 37,4 | |
| Regelmatig / vaak | 141 | 54,1 | 140 | 54,1 | |
| Nooit / zelden | 20 | 9,5 | 12 | 9,5 | 0,193 |

Tabel 14 Vervolg

| | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|--|------------|--------------|----------|--------------|---------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Elke cliënt heeft één centrale zorgverlener of persoonlijk begeleider die de zorg coördineert (voor N=268; na N=238) | | | | | |
| Altijd | 168 | 63,5 | 151 | 65,1 | |
| Regelmatig / vaak | 94 | 33,4 | 85 | 34,4 | |
| Nooit / zelden | 6 | 3,0 | 2 | 0,5 | 0,373 |
| De organisatie werkt samen met andere organisaties in de regio gespecialiseerd in palliatieve zorg (voor N=143; na N=159) | | | | | |
| Altijd | 25 | 15,7 | 28 | 20,9 | |
| Regelmatig / vaak | 69 | 51,4 | 93 | 57,2 | |
| Nooit / zelden | 49 | 32,9 | 38 | 21,9 | 0,036 |
| Cliënten krijgen palliatieve zorg van deskundige en evenwichtige zorgverleners (voor N=257; na N=228) | | | | | |
| Altijd | 85 | 30,0 | 74 | 35,4 | |
| Regelmatig / vaak | 154 | 63,2 | 149 | 62,8 | |
| Nooit / zelden | 18 | 6,9 | 5 | 1,8 | 0,032 |
| Er wordt gestreefd naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg voor cliënten en naasten (voor N=251; na N=236) | | | | | |
| Altijd | 117 | 44,1 | 107 | 48,6 | |
| Regelmatig / vaak | 121 | 51,1 | 123 | 49,6 | |
| Nooit / zelden | 13 | 4,9 | 6 | 1,8 | 0,132 |
| Cliënten sterven op hun plek van voorkeur met voor hen passende zorg (voor N=236; na N=219) | | | | | |
| Altijd | 93 | 39,9 | 76 | 35,7 | |
| Regelmatig / vaak | 139 | 58,6 | 139 | 62,9 | |
| Nooit / zelden | 4 | 1,5 | 4 | 1,4 | 0,399 |

'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde

Tabel 15 Voorwaarden voor goede nazorg

| Voorwaarden zorg na het overlijden van de cliënt | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|---|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| De geboden zorg wordt geëvalueerd met betrokken collega's (voor N=252; na N=229) | | | | | |
| Altijd | 128 | 48,4 | 132 | 57,3 | 0,034 |
| Regelmatig / vaak | 107 | 45,7 | 88 | 39,2 | |
| Nooit / zelden | 17 | 5,9 | 9 | 3,5 | |
| Na overlijden van de cliënt wordt nazorg geboden aan nabestaanden (onder andere, wordt gevraagd hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg) (voor N=218; na N=193) | | | | | |
| Altijd | 99 | 43,7 | 97 | 52,0 | 0,050 |
| Regelmatig / vaak | 101 | 47,6 | 85 | 42,9 | |
| Nooit / zelden | 18 | 8,7 | 11 | 5,1 | |
| Na overlijden van de cliënt wordt tijd en aandacht besteed aan medebewoners voor verlies en rouw (voor N=264; na N=223) | | | | | |
| Altijd | 158 | 56,7 | 140 | 63,5 | 0,124 |
| Regelmatig / vaak | 99 | 40,2 | 78 | 34,1 | |
| Nooit / zelden | 7 | 3,2 | 5 | 2,4 | |
| Er is ondersteuning voor u en uw collega's in het omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw (voor N=249; na N=211) | | | | | |
| Altijd | 124 | 46,8 | 105 | 51,2 | 0,081 |
| Regelmatig / vaak | 102 | 43,0 | 95 | 44,4 | |
| Nooit / zelden | 23 | 10,2 | 11 | 4,5 | |

'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde

Tabel 16 Antwoorden van zorgverleners op de vraag of zij specifieke vaardigheden beheersen

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|---|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Tijdig herkennen van een behoefte aan palliatieve zorg (voor N=196; na N=249) | | | | | |
| Zeker wel | 34 | 12,1 | 53 | 22,6 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 103 | 33,4 | 112 | 45,2 | |
| Waarschijnlijk wel | 134 | 46,7 | 81 | 31,1 | |
| Waarschijnlijk niet | 25 | 7,8 | 3 | 1,1 | <0,001 |
| Systematisch in kaart brengen van symptomen, problemen en behoeften (voor N=294; na N=249) | | | | | |
| Zeker wel | 38 | 12,7 | 59 | 24,6 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 90 | 31,7 | 97 | 39,9 | |
| Waarschijnlijk wel | 127 | 42,8 | 85 | 33,3 | |
| Waarschijnlijk niet | 39 | 12,8 | 8 | 2,8 | <0,001 |
| Tijdig communiceren met de cliënt over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg (voor N=295; na N=245) | | | | | |
| Zeker wel | 40 | 12,6 | 58 | 23,1 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 83 | 30,7 | 89 | 37,7 | |
| Waarschijnlijk wel | 125 | 42,5 | 87 | 34,5 | |
| Waarschijnlijk niet | 47 | 14,3 | 11 | 4,6 | <0,001 |
| Tijdig communiceren met de naasten over wensen en behoeften voor toekomstige medische behandelingen en zorg (voor N=297; na N=247) | | | | | |
| Zeker wel | 75 | 24,2 | 78 | 31,8 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 96 | 31,7 | 95 | 38,4 | |
| Waarschijnlijk wel | 97 | 34,7 | 64 | 25,5 | |
| Waarschijnlijk niet | 29 | 9,4 | 10 | 4,4 | 0,001 |
| Zo goed mogelijk betrekken van cliënten en naasten bij belangrijke beslissingen over de zorg (voor N=295; na N=246) | | | | | |
| Zeker wel | 79 | 25,7 | 90 | 36,8 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 100 | 33,8 | 102 | 40,8 | |
| Waarschijnlijk wel | 100 | 34,2 | 43 | 18,0 | |
| Waarschijnlijk niet | 16 | 6,3 | 11 | 4,4 | <0,001 |

Tabel 16 Vervolg

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|--|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Bespreken van morele dilemma's met de cliënt en/of naasten (bijv. over botsende ideeën of visies, het afzien of stoppen van verdere behandeling of euthanasie) (voor N=296; na N=247) | | | | | |
| Zeker wel | 51 | 15,8 | 54 | 20,2 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 88 | 30,9 | 106 | 43,4 | |
| Waarschijnlijk wel | 110 | 38,1 | 67 | 28,1 | |
| Waarschijnlijk niet | 47 | 15,2 | 20 | 8,3 | <0,001 |
| Bieden van lichamelijke zorg en de omgang met veel voorkomende lichamelijke symptomen en problemen (bijv. pijn, obstipatie, jeuk, misselijk, benauwd) (voor N=296; na N=246) | | | | | |
| Zeker wel | 97 | 31,1 | 91 | 37,0 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 92 | 32,6 | 91 | 38,5 | |
| Waarschijnlijk wel | 81 | 25,9 | 53 | 20,3 | |
| Waarschijnlijk niet | 26 | 10,4 | 11 | 4,2 | 0,003 |
| Omgaan met psychische symptomen en problemen (bijv. angst, somberheid) (voor N=297; na N=247) | | | | | |
| Zeker wel | 60 | 20,0 | 61 | 26,0 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 126 | 43,5 | 114 | 46,5 | |
| Waarschijnlijk wel | 88 | 28,0 | 71 | 27,3 | |
| Waarschijnlijk niet | 23 | 8,5 | 1 | 0,2 | 0,001 |
| Aandacht geven aan het sociale welbevinden van de cliënt (bijv. veranderende contacten met anderen, dag invulling) (voor N=295; na N=243) | | | | | |
| Zeker wel | 67 | 22,3 | 69 | 29,4 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 129 | 43,8 | 120 | 47,7 | |
| Waarschijnlijk wel | 83 | 28,2 | 52 | 22,4 | |
| Waarschijnlijk niet | 16 | 5,7 | 2 | 0,6 | 0,001 |
| Aandacht geven aan het spiritueel welbevinden van de cliënt (omgaan met ziekte en kwetsbaarheid, dood en doodgaan, levensovertuiging of geloof) (voor N=297; na N=246) | | | | | |
| Zeker wel | 37 | 11,9 | 53 | 20,1 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 99 | 31,3 | 104 | 42,3 | |
| Waarschijnlijk wel | 115 | 38,9 | 72 | 31,2 | |
| Waarschijnlijk niet | 46 | 18,0 | 17 | 6,4 | <0,001 |

Tabel 16 Vervolg

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|---|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Schriftelijk rapporteren over symptomen, wensen en behoeften van de cliënt (voor N=297; na N=248) | | | | | |
| Zeker wel | 115 | 37,3 | 119 | 48,5 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 112 | 39,6 | 93 | 36,1 | |
| Waarschijnlijk wel | 57 | 18,4 | 32 | 14,2 | |
| Waarschijnlijk niet | 13 | 4,8 | 4 | 1,2 | 0,001 |
| Actief betrekken van de naaste(n) bij de zorg voor de cliënt (bijv. informeren en ondersteunen voor en na het overlijden van de cliënt) (voor N=294; na N=245) | | | | | |
| Zeker wel | 87 | 28,3 | 100 | 40,5 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 100 | 34,7 | 91 | 36,4 | |
| Waarschijnlijk wel | 82 | 27,7 | 47 | 30,9 | |
| Waarschijnlijk niet | 25 | 9,3 | 7 | 2,1 | <0,001 |
| Samenwerken met zorgverleners vanuit verschillende disciplines (voor N=295; na N=245) | | | | | |
| Zeker wel | 82 | 26,9 | 109 | 44,1 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 108 | 37,7 | 89 | 34,7 | |
| Waarschijnlijk wel | 84 | 27,7 | 39 | 17,8 | |
| Waarschijnlijk niet | 21 | 7,7 | 8 | 3,4 | <0,001 |
| Plannen en organiseren van de palliatieve zorg (bijv. zorgen voor een goede taakverdeling, gebruik maken van beschikbare voorzieningen en kennis) (voor N=298; na N=249) | | | | | |
| Zeker wel | 54 | 16,9 | 74 | 30,5 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 92 | 21,1 | 88 | 33,4 | |
| Waarschijnlijk wel | 98 | 33,1 | 70 | 29,0 | |
| Waarschijnlijk niet | 54 | 17,9 | 17 | 7,2 | <0,001 |
| Samenwerken met zorgverleners vanuit andere organisaties in de regio gespecialiseerd in palliatieve zorg (voor N=296; na N=247) | | | | | |
| Zeker wel | 27 | 9,6 | 45 | 18,7 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 83 | 28,8 | 82 | 31,0 | |
| Waarschijnlijk wel | 114 | 37,0 | 86 | 35,5 | |
| Waarschijnlijk niet | 72 | 24,7 | 34 | 14,8 | <0,001 |
| Evalueren van de geboden palliatieve zorg samen met betrokken collega's (voor N=295; na N=248) | | | | | |
| Zeker wel | 96 | 31,6 | 110 | 44,1 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 110 | 38,5 | 90 | 35,3 | |
| Waarschijnlijk wel | 73 | 24,1 | 44 | 18,9 | |
| Waarschijnlijk niet | 16 | 5,8 | 4 | 1,8 | 0,001 |

Tabel 16 Vervolg

| Ik acht mijzelf in staat bij mensen met een verstandelijke beperking die een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid hebben tot het... | Voormeting | | Nameting | | P-waarde gewogen |
|--|------------|-----------|----------|-----------|------------------|
| | N | % gewogen | N | % gewogen | |
| Uitdragen van het belang van goede palliatieve zorg binnen het team of organisatie (voor N=297; na N=249) | | | | | |
| Zeker wel | 68 | 22,9 | 89 | 35,8 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 114 | 37,7 | 104 | 41,2 | |
| Waarschijnlijk wel | 93 | 31,7 | 49 | 19,4 | |
| Waarschijnlijk niet | 22 | 7,7 | 7 | 3,6 | <0,001 |
| Ondersteunen van naaste(n) van de cliënt bij rouw en verliesverwerking (voor N=294; na N=245) | | | | | |
| Zeker wel | 52 | 18,6 | 75 | 31,2 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 109 | 35,2 | 99 | 39,2 | |
| Waarschijnlijk wel | 102 | 33,9 | 59 | 23,7 | |
| Waarschijnlijk niet | 31 | 12,3 | 12 | 5,9 | <0,001 |
| Ondersteunen van medebewoners van de cliënt bij rouw en verliesverwerking (voor N=296; na N=247) | | | | | |
| Zeker wel | 87 | 29,1 | 93 | 37,8 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 122 | 41,2 | 101 | 41,1 | |
| Waarschijnlijk wel | 72 | 23,8 | 48 | 19,6 | |
| Waarschijnlijk niet | 15 | 5,9 | 5 | 1,5 | 0,003 |
| Het zorgen voor collega's die het emotioneel moeilijk hebben (zorg voor de zorgverleners) (voor N=297; na N=249) | | | | | |
| Zeker wel | 90 | 29,9 | 99 | 41,3 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 109 | 36,7 | 106 | 41,4 | |
| Waarschijnlijk wel | 83 | 27,7 | 43 | 17,1 | |
| Waarschijnlijk niet | 15 | 5,8 | 1 | 0,2 | <0,001 |
| Bieden van goede zorg tijdens de laatste levensdagen van de cliënt (voor N=297; na N=248) | | | | | |
| Zeker wel | 116 | 37,8 | 115 | 48,0 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 108 | 37,5 | 99 | 38,8 | |
| Waarschijnlijk wel | 59 | 19,1 | 32 | 12,7 | |
| Waarschijnlijk niet | 14 | 5,7 | 2 | 0,5 | <0,001 |
| Reflecteren op eigen houding, culturele waarden en (voor)oordelen (voor N=297; na N=248) | | | | | |
| Zeker wel | 100 | 34,4 | 111 | 44,8 | |
| Hoogstwaarschijnlijk wel | 123 | 41,9 | 101 | 40,2 | |
| Waarschijnlijk wel | 64 | 19,8 | 36 | 15,0 | |
| Waarschijnlijk niet | 10 | 3,8 | 0 | 0,0 | 0,001 |

'Weet ik niet' is geclassificeerd als missende waarde