

Van kwaliteitsindicator naar passende palliatieve zorg: inzichten vanuit patiënten en naasten perspectief

Onderzoekresultaten afgezet tegen de 17 indicatoren.

Doel

Inzicht krijgen in hoe belangrijk zes onderwerpen rondom kwaliteit van palliatieve zorg zijn voor patiënten en naasten. De zes onderwerpen zijn afgeleid van de indicatoren voor kwaliteit van palliatieve zorg (Nationaal Programma Palliatieve Zorg II):

- Zorg op de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, zingeving)
- Gesprekken over waarden, wensen en behoeften
- Gebruik van meetinstrumenten
- Samenwerking tussen zorgverleners
- Mogelijk niet-passende zorg
- Aandacht voor naasten (specifiek mantelzorgers)

Het onderzoek

Interview / focusgroep 9 interviews / 2 focusgroepen

Patiënten / naasten 12 patiënten / 9 naasten

Geslacht 14 vrouw / 7 man

Leeftijd 39-81 jaar

Opleiding MBO tot WO

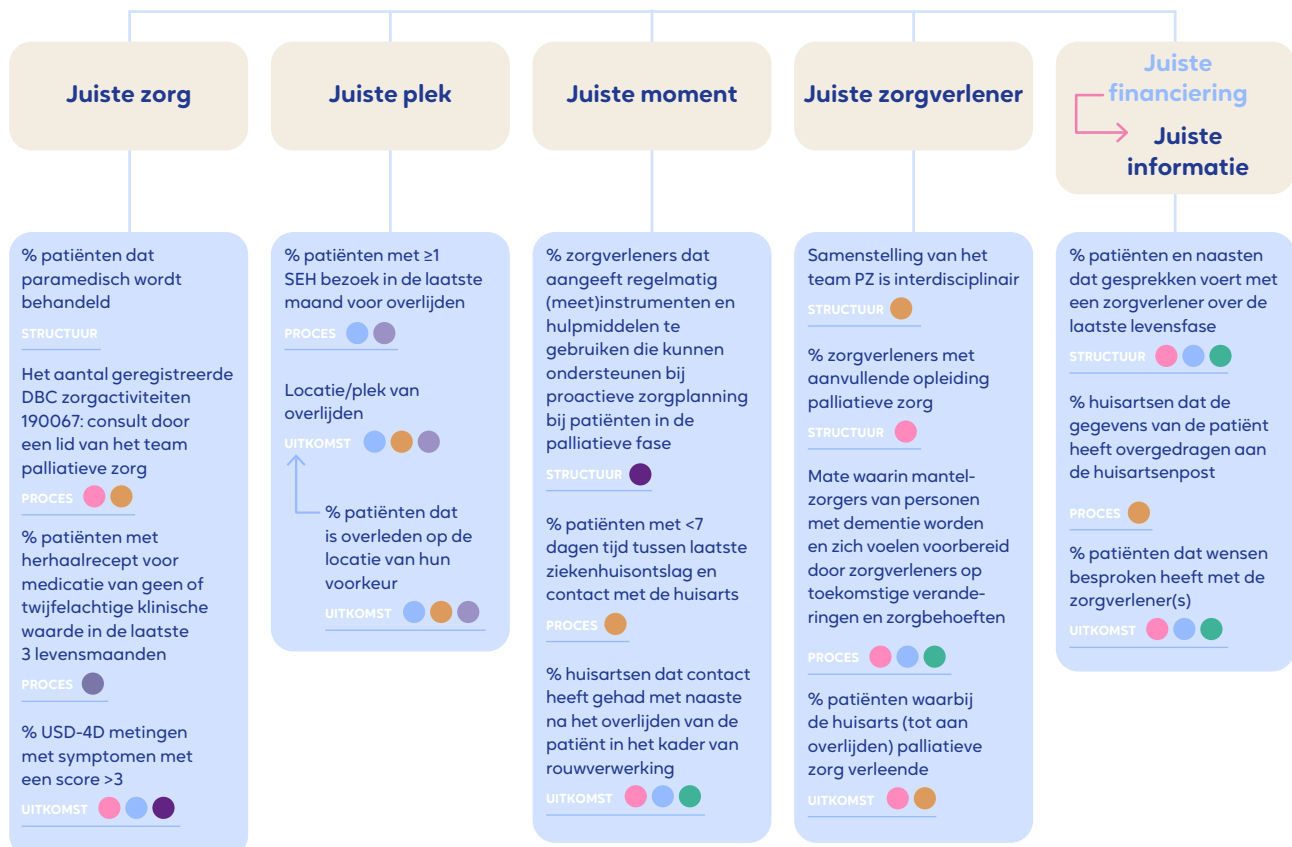
Ziektebeeld

- Kanker (10)
- Parkinson (3)
- Longfibrose (2)
- COPD (2)
- Dementie (1)
- Kwetsbaarheid (1)
- Multiple Systeem Atrofie (1)
- Nierfalen en hartfalen (1)

Resultaten

De resultaten geven inzicht in hoeverre de kwaliteitsindicatoren aansluiten bij de ervaringen en prioriteiten van patiënten en naasten in de palliatieve zorg. Alle zes onderwerpen worden door hen als belangrijk ervaren. Tegelijkertijd blijkt dat de kwantitatieve aard van de indicatoren niet alle prioriteiten van patiënten en naasten voldoende weerspiegelt. Voor een volledig beeld van passende palliatieve zorg is het nodig het perspectief van patiënten en naasten aanvullend mee te nemen. Passende palliatieve zorg wordt niet als vanzelfsprekend ervaren; het gaat niet om het aantal gesprekken of het gebruik van meetinstrumenten, maar om de invulling daarvan.

NPPZ II: Palliatieve zorg voor iedereen, overal en altijd beschikbaar



De zes onderwerpen

	Ervaring patiënten en naasten	Wat is nodig in de praktijk
Zorg op de vier dimensies	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Focus ligt vooral op lichamelijke zorg ➔ Afhankelijk van zorgverlener en setting ➔ Naasten gaan zelf op zoek naar hulp als zorgaanbod op andere dimensies uitblijft 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Betere informatie; wat is er mogelijk? ➔ Duidelijke communicatie ➔ Actieve rol van zorgverleners in aanbieden van zorg op alle vier dimensies
Gesprekken over waarden, wensen en behoeften	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Gesprekken vaak op eigen initiatief ➔ Regelmatig is de focus te medisch ➔ Essentieel voor passende zorg ➔ Behoefte aan meer aandacht voor naasten 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Vroegtijdig starten ➔ Gesprek actief aanbieden of doorverwijzen ➔ Breder gesprek voeren dan alleen medische wensen ➔ Ondersteuning bij het gehele proces
Gebruik van meetinstrumenten	<ul style="list-style-type: none"> ➔ De meeste patiënten en naasten zijn niet bekend met meetinstrumenten ➔ Patiënten zien wel mogelijkheden voor proactieve monitoring van symptomen via vragenlijsten ➔ Biedt mogelijk ondersteuning bij vroegtijdig signaleren 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Overwegen van gebruik van meetinstrumenten om symptomen patiënt te monitoren ➔ Bij het uitvragen van symptomen verwacht de patiënt ook actie en terugkoppeling
Samenwerking tussen zorgverleners	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Meestal buiten zicht van patiënten ➔ Wel merkbaar in de gevolgen daarvan, positief en negatief (o.a. in samenwerking tussen eerste en tweede lijn) 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Duidelijke communicatie ➔ Verwachtingsmanagement (wie wat doet, rollen, overgang ziekenhuis – eerste lijn)
Mogelijk niet-passende zorg	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Keuzemogelijkheden komen niet altijd duidelijk naar voren ➔ Zorg wordt niet altijd als passend ervaren (nog te veel of ongewenste interventies) 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Patiënten goed informeren over mogelijkheden. Het belang van informeren bij zorgverleners duidelijk maken ➔ Transparante communicatie over keuzes en afwegingen
Aandacht voor naasten	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Aandacht voor naasten is wisselend ➔ Sterk afhankelijk van zorgverlener en setting (vaker in IPSO huizen en huisarts; minder in ziekenhuis) 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Verwachtingen bespreken (wat is nodig en mogelijk) ➔ Actief aandacht voor naasten (luisteren en doorvragen) ➔ Gesprekken en voorlichting bij behoefte structureel aanbieden en inbedden

Wat levert aandacht voor de zes onderwerpen op voor patiënten en naasten

- Duidelijkheid • Vertrouwen • Gevoel van gezien worden • Gevoel van veiligheid • Gevoel van steun • Rust
 Ontzorgd worden • Eigen regie (in staat gebracht worden om aan te geven wat wel/niet gewenst is)
 • Erkenning van de rol van naasten en nabestaanden

Conclusies

- ➔ Alle zes onderwerpen (afgeleid van de kwaliteits-indicatoren) dragen voor patiënten en naasten bij aan passende palliatieve zorg. Toepassing in de praktijk blijft een aandachtspunt.
- ➔ Passende palliatieve zorg draait om kwaliteit van handelen (zoals gesprekken, aandacht en afstemming).
- ➔ Palliatieve zorg is nog vaak reactief en medisch gericht, terwijl patiënten en naasten behoefte hebben aan proactieve, brede en persoonsgerichte zorg.
- ➔ Het perspectief van patiënten en naasten is onmisbaar en moet structureel worden meegenomen om kwaliteit van palliatieve zorg goed te kunnen beoordelen en verbeteren.

Praktische handvatten

Voor zorgverleners:

- De mens zien achter de patiënt: [Palliatief redeneren](#)
- De mens zien in zijn geheel en in gesprek gaan: [Utrecht Symptoom Dagboek 4-dimensioneel \(USD-4D\)](#)
- [Proactieve Zorgplanning](#)
- [Gezamenlijke besluitvorming](#)
- [Oog voor naasten en nabestaanden](#)
- [Hulpmiddelen](#)
- [Meetinstrumenten](#)
- [Effectieve Communicatie](#)

Voor patiënten:

- [Over Palliatieve Zorg](#)
- [Vorbereiding op een gesprek met de zorgverlener](#)