

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

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 **17 indicatoren** voor kwaliteit van palliatieve zorg (Nationaal Programma Palliatieve Zorg II):

- Zorg op de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, zingeving)
- Gebruik van meetinstrumenten
- Mogelijk niet-passende zorg
- Gesprekken over wensen, waarden en behoeften
- Samenwerking tussen zorgverleners
- 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 laten zien dat alle zes onderwerpen belangrijk zijn voor patiënten en naasten. Naast het belang van deze zes onderwerpen biedt de kwalitatieve analyse meer inzicht in wat **passende palliatieve zorg** voor patiënten en naasten betekent. In vier thema's is samengevat wat zowel bijdraagt aan passende zorg als wat ontbreekt.

De ervaringen verschillen per situatie, zorgverlener en zorgsetting, wat wijst op variatie in de mate van passende zorg. Passende palliatieve zorg wordt niet als vanzelfsprekend ervaren door patiënten en naasten.

DE MENS ZIEN

Passende palliatieve zorg begint met écht luisteren en de patiënt en naasten in hun geheel zien: door actief in gesprek te gaan kunnen zorgverleners hun wensen en behoeften leren kennen en erkennen.

"Zie iemand als mens, vraag daarnaar. Bedenk dat die patiënt een heel leven had voordat hij hier zat, dat er van alles om die patiënt heen is."
[patiënt, focusgroep 1]

IN GESPREK GAAN

Patiënten en naasten hebben behoefte aan een gesprek over hun welzijn met zorgverleners, over waar ze 's nachts van wakker liggen, over wat en wie ze zich zorgen maken, waar ze verdriet over hebben, wat ze missen, wat ze het moeilijkst vinden. Een gesprek geeft vertrouwen, veiligheid en regie.

"Ik heb een hele lieve zorgzame oncoloog, en ik denk ook, ik heb er heel veel vertrouwen in. Maar ze heeft ook wel een bepaalde zakelijkheid over zich, die ook goed is natuurlijk. Maar ze heeft ook maar tien minuten, een kwartier per consult. Daar kom je niet tot een goed gesprek."
[Patiënt, interview 3]

SAMENWERKING

Patiënten en naasten merken de gevolgen van goede of gebrekkige samenwerking tussen zorgverleners. Het is belangrijk dat informatie vanaf het begin gedeeld wordt tussen zorgverleners. Ook dat er een duidelijk aanspreekpunt is voor de patiënt en naasten, zodat zorg afgestemd is en onduidelijkheid of fouten worden voorkomen.

"Als de ene niet weet wat de andere doet of als je iedere keer maar iemand anders ziet terwijl je echt wel in een hele lastige fase zit [...] dan voel je je al snel niet gehoord, niet begrepen en zal er ook niks gebeuren."
[patiënt, interview 4]

DUIDELIJKE INFORMATIEVOORZIENING

De meeste patiënten en naasten vinden open en transparante communicatie over ziekte, behandeling, zorgopties en mogelijke scenario's essentieel, omdat dit rust en overzicht geeft en helpt bij het maken van passende keuzes. Daarbij is het belangrijk dat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van hoeveel informatie een patiënt wil ontvangen.

"De neuroloog zegt, we hebben geen behandeling meer voor je, maar concludeert daar niet uit wat dat betekent. Want dat moet je zelf dan maar bedenken."
[naaste, interview 9]



Wat is er nodig in de praktijk?

DE MENS ZIEN

- Oog voor de mens achter de patient.
- Vraag, luister en geef ruimte aan de patient en naasten zodat ze hun eigen proces kunnen vormgeven en jij als zorgverlener de waarden en behoeften van jouw patiënt beter leert kennen.

SAMENWERKING

- Goed afstemmen van informatie en maken van heldere afspraken, zowel tussen zorgverleners als patiënten, naasten en zorgverleners.
- Duidelijke afspraken over de contactpersoon.
- Zorgverleners moeten weten wie waarvoor verantwoordelijk is en wie de afstemming regelt.



IN GESPREK GAAN

- Het is aan de zorgverlener om te informeren naar de behoefte voor een gesprek en informatie bij de patient en naasten.
- Passende zorg start bij persoonlijk contact.
- Betrek de naasten (partners, kinderen etc.).

DUIDELIJKE INFORMATIEVOORZIENING

- Zorg op alle vier dimensies uitleggen en aanbieden.
- Duidelijke uitleg over de ziekte, behandeling, mogelijke scenario's, beschikbare zorg, ieders rollen: de diverse zorgverleners, patiënten en naasten.

"Ik denk dat als je een patiënt in zijn gehele context ziet dat er andere keuzes gemaakt kunnen worden, zowel door de zorgverlener, maar ook door de patiënt."

- Internist-oncoloog

Conclusies

- Alle zes de onderwerpen (afgeleid van de 17 kwaliteitsindicatoren) dragen voor patiënten en naasten bij aan passende palliatieve zorg.
- Communicatie is de rode draad en de belangrijkste voorwaarde voor passende zorg.
- Passende palliatieve zorg vraagt altijd om oog voor de mens achter de ziekte.

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](#)