

Palliatieve zorg voor 'andere' doelgroepen

CVA, Dementie, COPD, Hartfalen,
psychiatrische aandoening, verstandelijke
beperking

Palliatieve zorg voor 'andere' doelgroepen CVA, Dementie, COPD, Hartfalen, psychiatrische aandoening, verstandelijke beperking

Auteur

Cilia Galesloot

Annemiek Kwast

Anne Steutel

Ineke Lokker

Rob Krol

adviseur productontwikkeling

adviseur netwerken

adviseur kennis & kwaliteit

onderzoeker

adviseur netwerken (projectleider)

September 2014

Versie 1.0

Inhoudsopgave

1	Samenvatting	6
1.1	Achtergrond	6
1.2	Doelgroepen	6
1.3	Methode	6
1.4	Respons	6
1.5	Resultaten	6
1.5.1	Palliatieve zorg per vakgebied	6
1.5.2	Palliatieve zorg per ziektebeeld / doelgroep	6
1.6	Conclusie en aanbevelingen	7
2	Inleiding	9
2.1	Achtergrond	9
2.2	Doelgroepen	9
2.3	Omvang en problematiek	9
2.4	Doelstelling	9
3	Methoden	10
3.1	Enquête	10
3.2	Werving respondenten	10
3.3	Selectie respondenten	11
3.4	Analyses	11
3.5	Gehanteerde begrippen	12
4	Resultaten	13
4.1	Respondenten	13
4.2	Palliatieve zorg per vakgebied	14
4.2.1	Waardering palliatieve zorg in eigen vakgebied	14
4.2.2	Waardering in rapportcijfer	16
4.2.3	Verbetering nodig in vakgebied?	17
4.3	Palliatieve zorg per ziektebeeld / doelgroep	18
4.3.1	Dementie	18
4.3.2	CVA	20
4.3.3	COPD	22
4.3.4	Hartfalen	24
4.3.5	Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)	26
4.3.6	Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG-zorg)	28
5	Beschouwing	31
5.1	Respons	31
5.2	Palliatieve zorg in eigen vakgebied	31
5.3	Prioriteiten per ziektebeeld / doelgroep	31
5.4	Overeenkomsten en verschillen per ziektebeeld / doelgroep	32
5.5	Reeds ontwikkeld	33
6	Conclusie en aanbevelingen	34
6.1	Conclusie	34
6.2	Aanbevelingen	34
	Bijlagen	35
B1	Vragenlijst	36

1 Samenvatting

1.1 Achtergrond

In 2004 kreeg IKNL de opdracht van VWS om de ontwikkeling van palliatieve zorg te ondersteunen, ook bij niet-oncologische ziektebeelden en bijzondere doelgroepen. Concreet is dit omschreven als 'patiënten met niet-acute ziekten die een terminale fase kennen en ouderen die het levenseinde naderen' en ook 'mensen met een handicap of met een psychische aandoening'. In 2013 is door IKNL een verkennend onderzoek gedaan om na te gaan welke specifieke verbetermogelijkheden experts zien in een aantal niet-oncologische vakgebieden. Draagvlak voor de belangrijkste bevindingen uit dit verkennend onderzoek is door middel van een survey-onderzoek getoetst bij een brede groep zorgprofessionals. Het doel van dit vervolgonderzoek is vaststellen in hoeverre de zorgprofessionals verbetermogelijkheden uit het vooronderzoek herkennen en welke zij het meest wenselijk achten.

1.2 Doelgroepen

De onderzochte doelgroepen/vakgebieden betreffen: mensen met dementie, CVA, COPD, hartfalen, mensen met een psychiatrisch ziektebeeld (GGZ) en mensen met een verstandelijke beperking (VG-zorg).

1.3 Methode

Een digitale enquête is opgesteld bestaande uit een algemeen gedeelte en een specifiek gedeelte per doelgroep. De enquête is in het voorjaar van 2014 ter verspreiding aangeboden aan de beroepsverenigingen van betrokken beroepsgroepen, zoals neurologen, specialisten ouderengeneeskunde, longartsen, cardiologen, psychiaters, AVG-artsen, verpleegkundigen (incl. verpleegkundig specialisten), verzorgenden en enkele psychosociale disciplines, zoals psychologen, geestelijk verzorgers en maatschappelijk werkers. De enquête is ook op andere wijzen onder de aandacht gebracht.

1.4 Respons

In totaal zijn 1.184 reacties bruikbaar voor verdere analyse. Van deze respondenten is 54% verpleegkundige of verzorgende (incl. verpleegkundig specialist). Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde vormen elk 10% van de respons. Van de respondenten is 40% werkzaam in de eerste lijn, 25% in het ziekenhuis, 20% in het verpleeghuis en 4% in een hospice. Een derde van de respondenten is consulent Palliatieve zorg of werkt in een hospice.

1.5 Resultaten

1.5.1 Palliatieve zorg per vakgebied

Aan de hand van zeven stellingen hebben de respondenten aangegeven hoe zij bepaalde aspecten van palliatieve zorg in hun vakgebied waarderen, zoals het tijdig herkennen van de palliatieve fase, het gebruik maken van richtlijnen, van consultatie en het anticiperen op complicaties. In het algemeen is de waardering gematigd positief, hetgeen ook tot uitdrukking komt in het rapportcijfer: gemiddeld een 6,8. Artsen zijn positiever dan verpleegkundigen en verzorgenden. Drie kwart van de respondenten vindt verbetering van de palliatieve zorg in het eigen vakgebied nodig.

1.5.2 Palliatieve zorg per ziektebeeld / doelgroep

Per doelgroep / ziektebeeld konden respondenten prioriteiten aangegeven in gewenste ontwikkelingen. Hieruit werd per doelgroep / ziektebeeld een top 3 samengesteld:

- *Dementie*
 - 1 Implementeren van een dementie-specifiek instrument voor het herkennen en registreren van pijn.
 - 2 In de dementiezorg bekendheid geven aan de bestaande richtlijnen op het gebied van pijnbestrijding en palliatieve zorg.
 - 3 Bevorderen van samenwerking tussen de ketens Dementiezorg en de netwerken Palliatieve zorg.

- *CVA*
 - 1 Ontwikkelen van een richtlijn Palliatieve zorg bij CVA, met aandacht voor symptoombestrijding in de acute fase.
 - 2 Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning na een CVA voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde.
 - 3 Stimuleren van bewustwording bij neurologen dat palliatieve zorg niet alleen geassocieerd moet worden met de terminale c.q. stervensfase.

- *COPD*
 - 1 Bevorderen van multidisciplinair overleg tussen huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde en consulent Palliatieve zorg.
 - 2 Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning specifiek voor COPD.
 - 3 Consensusvorming onder longartsen over het markeren van palliatieve en terminale fase bij COPD.

- *Hartfalen*
 - 1 Bevorderen van regionale samenwerking tussen ziekenhuis, verpleeghuis en eerstelijns rond palliatieve zorg bij hartfalen.
 - 2 Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning voor hartfalen.
 - 3 Bekendheid geven binnen de zorg voor hartfalen aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.

- *Geestelijke gezondheidszorg*
 - 1 Binnen de GGZ-sector meer bekendheid geven aan de bestaande richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
 - 2 Ontwikkelen van scholing over palliatieve zorg, specifiek voor zorgverleners in de GGZ-sector.
 - 3 Ex aequo:
 - a Deskundigheid van de regionale palliatieve consultatieteams m.b.t. psychiatrie vergroten.
 - b Ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening in samenwerking met de GGZ-sector.

- *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*
 - 1 Scholing van medewerkers in het gebruik van (observatie)methoden voor het vaststellen van pijn en andere symptomen bij patiënten met een verstandelijke beperking.
 - 2 Ontwikkelen van een eenvoudige checklist voor zorg in de stervensfase, speciaal toegesneden op de VG-zorg.
 - 3 Meer bekendheid geven binnen de VG-sector aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.

1.6 Conclusie en aanbevelingen

De enquête levert waardevolle informatie op over verbetermogelijkheden in de palliatieve zorg bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen. Hoewel het aantal respondenten voor enkele groepen gering is, is men in het algemeen gematigd positief over de palliatieve zorg in het eigen vakgebied; verbetering is nodig volgens drie kwart van de respondenten. Kortom er is een breed draagvlak voor verbetering. Wel zien we duidelijke verschillen tussen de doelgroepen; ze zijn zeker niet over één kam te scheren. De verbeterpunten die voor het eigen vakgebied zijn aangegeven, duiden op een nog onvoldoende systematische en gestructureerde werkwijze tijdens de palliatieve fase. Omdat er duidelijke verschillen in prioriteiten ter verbetering zijn, is het aan te bevelen om per doelgroep en per werksetting een specifieke aanpak te ontwikkelen.

Aanbevelingen

- Onderzoek - in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg - de mogelijkheden tot samenwerking met beroepsverenigingen die betrokken zijn bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen met als doel de palliatieve zorgbenadering structureel een plaats te geven in beleid om kwaliteit van behandeling en zorg in de palliatieve fase te verbeteren.
- Maak bestaande richtlijnen, methodieken, diensten en goede voorbeelden op het gebied van palliatieve zorg meer bekend bij zorgverleners en beroepsgroepen die betrokken zijn bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen.
- Ontwikkel als ondersteuningsorganisaties in samenwerking met beroepsverenigingen een sectorspecifieke benadering voor het aanbieden van ondersteuning bij de verbetering van palliatieve zorg.
- Betrek beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen bij de ontwikkeling en revisie van richtlijnen Palliatieve zorg.
- Onderzoek of methodieken als Zorgpad Stervensfase en Besluitvorming in de palliatieve fase toepasbaar zijn bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen en pas deze zo nodig aan.
- Bedenk hoe palliatieve consultatie beter toegankelijk gemaakt kan worden voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen.
- Ontwikkel sectorgericht scholingsaanbod, specifiek voor zorgverleners voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen.
- Maak de ziektegerichte behandeling van COPD en hartfalen onderdeel van de nascholing van consulenten Palliatieve zorg.
- Faciliteer consulenten voor deelname aan regionaal / transmuraal multidisciplinair overleg.
- Zet een databank op voor het verzamelen van richtlijnen, handreikingen en andere instrumenten voor palliatieve zorg aan de verschillende doelgroepen.
- Stimuleer en ondersteun regionale samenwerking tussen zorgketens (dementie, CVA, hart- en vaatziekten, COPD) en netwerken Palliatieve zorg.

Tot slot

De survey is gericht op 'verbetermogelijkheden', waardoor dit rapport geen recht doet aan alle verbeteringen en initiatieven op het gebied van palliatieve zorg die de afgelopen jaren al zijn gerealiseerd. Dit zien we met name in de dementiezorg, COPD-zorg en de verstandelijk gehandicaptenzorg. Vele verbeterinitiatieven binnen instellingen zijn door respondenten aangestipt in de open tekstvelden in de enquête. Ook is het positief dat in het open veld bij vraag 6, meer dan 110 maal min of meer letterlijk werd vermeld 'Het kan altijd beter!'.

IKNL nodigt alle beroepsverenigingen en andere organisaties uit om contact op te nemen als zij willen reageren op dit rapport of nieuwe initiatieven willen ontplooiën op het gebied van palliatieve zorg voor andere doelgroepen. Graag werken wij met u samen aan verbetering van de palliatieve zorg, ook buiten de oncologie!

Rob Krol
r.krol@iknl.nl

2 Inleiding

2.1 Achtergrond

IKNL kreeg in 2004 van VWS de opdracht om ondersteuning te bieden aan zorgverleners bij de ontwikkeling van palliatieve zorg. Niet alleen bij patiënten met kanker, maar ook bij niet-oncologische doelgroepen en bij bijzondere doelgroepen. Concreet werd dit omschreven als 'patiënten met niet-acute ziekten die een terminale fase kennen en ouderen die het levenseinde naderen', en ook 'mensen met een handicap of met een psychische aandoening'. De afgelopen jaren werden door IKNL veel producten en diensten ontwikkeld en aangeboden aan het veld, waarvan sommige specifiek voor niet-oncologische doelgroepen, zoals richtlijnen voor mensen met een verstandelijke beperking, dementie, hartfalen en COPD en een handreiking voor palliatieve zorg in de psychiatrie. Van alle ontwikkelde diensten en methodieken was de verwachting dat deze algemeen toepasbaar zouden zijn. In 2013 werd door IKNL in het project 'Verkenning palliatieve zorg voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen' voor het eerst onderzocht hoe de behoefte aan ondersteuning bij zorgverleners in deze vakgebieden specifiek ingevuld kan worden. Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie en interviews met experts. Het resultaat van dit project was een intern rapport met aanbevelingen. In het vervolg van dit rapport verwijzen we naar deze verkenning als 'vooronderzoek'. Om tot een gedragen prioritering te kunnen komen van de aanbevelingen, heeft IKNL in 2014 een aanvullend onderzoek verricht door het afnemen van een internetenquête bij zorgprofessionals uit de betreffende vakgebieden. Aan hen is gevraagd welke verbeteringen zij het meest wenselijk achten. In dit rapport verwijzen we naar de internetenquête kortweg met de term 'enquête'.

2.2 Doelgroepen

In het vooronderzoek zijn zeven doelgroepen onderzocht die in de eerder genoemde brief van de minister uit 2004 werden aangegeven:

- CVA
- dementie
- COPD
- hartfalen
- mensen met een verstandelijke beperking
- mensen een psychiatrische aandoening
- kwetsbare ouderen.

In de enquête is de laatste groep 'kwetsbare ouderen' niet meegenomen, omdat deze groep veel overlap vertoonde met de eerste vier, de niet-oncologische ziektebeelden.

De volgorde waarin de ziektebeelden in dit rapport worden behandeld, komt overeen met het jaarlijks aantal sterfgevallen per doelgroep, van hoog naar laag.

2.3 Omvang en problematiek

Uit recente studies blijkt dat bij 37% van de niet-onverwachte overlijdens kanker de doodsoorzaak is en bij 63% een niet-oncologisch ziektebeeld. Bij niet-oncologische patiënten blijkt het voor zorgverleners nog lastiger om de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen. Ook het naderend overlijden wordt vaak niet herkend waardoor ziektegerichte behandeldoelen lang worden nagestreefd. Niet-oncologische patiënten ervaren een grote symptoomlast. De symptoombehandeling kan beter, evenals de begeleiding bij angst en depressie (gegevens uit 'Palliatieve zorg in Beeld', IKNL 2014).

2.4 Doelstelling

IKNL wil met de enquête inzicht krijgen in de ontwikkelingen die zorgprofessionals het meest wenselijk achten om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren voor mensen met CVA, COPD, dementie, hartfalen, een psychiatrische aandoening of verstandelijke beperking.

3 Methoden

3.1 Enquête

In de rapportage van het vooronderzoek 'Verkenning palliatieve zorg voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen' worden per ziektebeeld of doelgroep 'knelpunten' genoemd, maar ook 'verbetermogelijkheden'. De knelpunten bleken voor alle ziektebeelden en doelgroepen sterk overeen te komen. Voor deze punten kon dus één set vragen voor alle groepen ontwikkeld worden. Bij de verbetermogelijkheden bestonden verschillen tussen de ziektebeelden en doelgroepen. Daarom is gekozen per ziektebeeld of doelgroep zes verbetermogelijkheden uit het rapport te destilleren om deze ter validering en prioritering voor te leggen aan zorgprofessionals.

Er werd een digitale enquête opgesteld met behulp van het programma Survey Monkey. In de vragenlijst werd gekozen voor de termen 'verbeterpunten' en 'gewenste ontwikkelingen'. De enquête bestond uit zeven onderdelen: algemene vragen en vragen voor de zes verschillende ziektebeelden en doelgroepen. In het eerste deel wordt met behulp van acht stellingen en het toekennen van een rapportcijfer, in kaart gebracht of men verbetermogelijkheden nodig acht in de palliatieve zorg in het vakgebied waar men werkt. Daarna konden de respondenten aangeven bij welk ziektebeeld of doelgroep zij het meest betrokken zijn in het dagelijks werk. Men werd dan automatisch doorgeleid naar de vragen over deze doelgroep. Per doelgroep werd gevraagd hoeveel palliatieve patiënten de respondent gemiddeld ziet en werd gevraagd een top 3 op te stellen van de ontwikkelingen die de hoogste prioriteit hebben om de palliatieve zorg binnen de doelgroep te verbeteren. Vervolgens was er de mogelijkheid om deze vragen ook voor een andere doelgroep te beantwoorden of de enquête af te sluiten. De complete vragenlijst is toegevoegd in bijlage 1.

3.2 Werving respondenten

De enquête is in het voorjaar van 2014 ter verspreiding aangeboden aan betreffende beroepsgroepen, zoals neurologen, specialisten ouderengeneeskunde, longartsen, cardiologen, psychiaters, AVG-artsen, verpleegkundigen (incl. verpleegkundig specialisten), verzorgenden en enkele psychosociale disciplines, zoals psychologen, geestelijk verzorgers en maatschappelijk werkers. Zestien wetenschappelijke verenigingen, beroepsverenigingen en organisaties is verzocht de enquête te verspreiden onder haar leden. Daarnaast heeft de projectgroep zorgverleners uit de betreffende beroepsgroepen proberen te bereiken via een oproep op de website van IKNL, Twitter, en door het inzetten van regionale adviseurs van IKNL. Ook zijn artsen en verpleegkundigen direct aangeschreven vanuit het eigen adresbestand van IKNL.

Aangeschreven organisaties/verenigingen:

- NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap)
- NIV (Nederlandse Internisten Vereniging)
- NVALT (Nederlandse Vereniging van artsen voor Longziekten en Tuberculose)
- NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten)
- NVKG (Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie)
- NVN (Nederlandse Vereniging voor Neurologie)
- NVVC (Nederlandse Vereniging voor Cardiologie)
- NVVP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie)
- Verenso
- V&VN (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland)
- NIP (Nederlands Instituut van Psychologen)
- VGVZ (Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen)
- Agora
- Palliactief
- Fibula
- AHCH (Associatie van High Care Hospices)

3.3 Selectie respondententent

In het totaal hebben 1.427 respondententent gereageerd. 1.184 vragenlijstent waren bruikbaar voor verdere analyse (tabel 3.1).

Respondentent die na de eerste vragen niets meer hebben ingevuld, zijn uit het onderzoekbestand verwijderd (167), evenals de inzendingent van niet-zorgverlenerent (53). Uiteindelijk zijn 23 reactient verwijderd van respondentent die geen enkele vraag over een specifiek ziektebeeld of doelgroep hebben ingevuld.

Tabel 3.1

Overzicht selectie respondentent

	Exclusie	N
Vragenlijst gestart		1.427
Exclusie: geen vragen beantwoord na start	167	1.207
Exclusie: geen zorgverlener	53	1.374
Exclusie: geen vragen ziektebeeld of doelgroep beantwoord	23	1.184
Totaal		1.184

3.4 Analyses

De resultaten van de enquête worden weergegeven per beroepsgroep, betrokkenheid bij palliatieve zorgvoorzieningent en per sector. Hieronder volgt toelichting hoe deze groepent zijn samengesteld.

Beroepsgroepent

Voor het weergeven van de resultaten zijn de respondentent onderverdeeld in drie beroepsgroepent:

- *artsent*: arts verstandelijk gehandicaptent, cardioloog, geriater, huisarts, internist, longarts, neuroloog, psychiater, specialist ouderengeneeskunde, anders (overige medische disciplines)
- *verpleegkundigent en verzorgendent (V&V)*: verpleegkundige, verpleegkundig specialist, verzorgende, casemanager (dementie)
- *overig*: geestelijk verzorger, psychosociale disciplines, anders (paramedische disciplines)

Betrokkenent bij palliatieve zorgvoorzieningent

Aan respondentent is gevraagd of zij werkzaam zijn in een palliatief consultatie-, adviesteam of een hospice. Dit geeft inzicht in de vraag of er verschil bestaat in resultaten tussen respondentent die al dan niet werkzaam zijn in een gespecialiseerde palliatieve zorgpraktijk.

Sectorent

De resultaten zijn ook geanalyseerd per sector waarin respondentent werkzaam zijn:

- ziekenhuis
- verpleeghuis
- eerste lijn: huisartspraktijkent, thuiszorg, woonzorgcentra
- GGZ
- VG-zorg
- hospice*
- anders: o.a. transmuraal werkendent

* Omdat hospice dermate vaak is aangegeven bij categorie 'anders', is besloten hiervoor een aparte categorie aan te maken.

Top 3 gewenste ontwikkelingen per doelgroep

Naar aanleiding van de ingevoerde scores op de gewenste ontwikkelingen, is een top 3 samengesteld op basis van gewogen scores. Respondenten konden punten toekennen aan ontwikkelingen. De ontwikkeling met de hoogste prioriteit kreeg 3 punten, daarna 2 punten en 1 punt. Per ontwikkeling is het aantal toegekende punten ten opzichte van het maximaal te behalen aantal punten (3 punten x totaal aantal respondenten) uitgedrukt in een percentage. Op deze manier is vergelijking tussen verschillende beroepsgroepen en sectoren mogelijk.

3.5 Gehanteerde begrippen

In dit verslag worden de volgende begrippen gehanteerd. Deze zijn ook opgenomen als toelichting bij de vragenlijst.

- Palliatieve fase: met 'palliatieve fase' wordt bedoeld de fase van een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte, waarin het overlijden binnen een jaar niet als onverwacht wordt ervaren.
- Advance Care Planning: bespreken en vastleggen van wensen en mogelijkheden m.b.t. medische behandelbeslissingen en zorg rond het levenseinde.
- Medische beslissingen rond het levenseinde: bijvoorbeeld niet-reanimeren besluit, palliatieve sedatie, niet starten of staken van behandeling, euthanasie of hulp bij zelfdoding.
- Richtlijnen, methodieken en diensten op het gebied van palliatieve zorg:
 - Richtlijnen Palliatieve zorg op www.pallialine.nl
 - De regionale palliatieve consultatieteams van IKNL
 - Methodieken als Besluitvorming in de palliatieve fase. Signalering in de palliatieve fase en Zorgpad Stervensfase.

4 Resultaten

4.1 Respondenten

In totaal zijn 1.184 respondenten in de analyse opgenomen. Zij zijn verdeeld over een groot aantal beroepsgroepen (tabel 4.1). Bestaande uit verpleegkundigen (45%), verpleegkundig specialisten (5%) en verzorgenden (4%). De verpleegkundige groep is met in totaal 54% de grootste groep binnen de totale respons. Op enige afstand volgen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde (beide 10%). De overige beroepsgroepen maken allen minder dan 5% van de respons uit. De categorie psychosociale disciplines is samengesteld uit: psychologen (79%), gedragstherapeuten, orthopedagogen en maatschappelijk werkers. Omdat bij 'anders' veel casemanagers dementie staan vermeld, is hier een aparte categorie van gemaakt.

Nagegaan is of de respondenten betrokken zijn bij palliatieve zorg (bijvoorbeeld als consultant in een consultatieteam Palliatieve zorg of als zorgverlener in een hospice). Bij 33% bleek dit het geval te zijn. Deze betrokkenheid is verschillend per beroepsgroep. De geestelijk verzorgers, huisartsen, internisten, psychiaters, specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialisten hebben een percentage boven de 40%. Een geringe betrokkenheid (minder dan 10%) zien we bij de cardiologen, longartsen, neurologen en casemanagers dementie. Zie tabel 4.1.

Tabel 4.1 Aantal respondenten per beroep en betrokkenheid bij de palliatieve zorg

	Totaal		Betrokken bij PZ*	
	N	%	N	%
Arts verstandelijk gehandicapten	35	3	5	14
Cardioloog	6	1	0	0
Casemanager (dementie)	28	2	1	4
Geestelijk verzorger	9	1	6	67
Geriatr	10	1	4	40
Huisarts	118	10	52	44
Internist	33	3	17	52
Longarts	49	4	9	18
Neuroloog	27	2	2	7
Psychiater	2	0	1	50
Psychosociale disciplines	53	4	14	26
Specialist ouderengeneeskunde	123	10	57	46
Verpleegkundige	536	45	165	31
Verpleegkundig specialist	62	5	26	42
Verzorgende	48	4	12	25
Anders	45	4	14	31
Totaal	1.184	100	385	33

* Percentage per beroep betrokken bij de palliatieve zorg: werkzaam in een palliatief consultatieteam, adviesteam of een hospice.

Van de respondenten werkt de grootste groep, bijna 40%, in de eerste lijn (huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg). Een kwart van de respondenten werkt in het ziekenhuis en een vijfde in het verpleeghuis. Zie tabel 4.2.

Tabel 4.2

Respondenten per sector		
	N	%
Ziekenhuis	292	25
Verpleeghuis	245	21
VG-zorg	100	8
Hospice	50	4
GGZ	18	2
Eerste lijn	460	39
Anders	19	2
Totaal	1.184	100

4.2 Palliatieve zorg per vakgebied

4.2.1 Waardering palliatieve zorg in eigen vakgebied

Aan de respondenten is gevraagd te reageren op zeven stellingen om hiermee een waardering te geven aan de wijze waarop palliatieve zorg in hun vakgebied wordt uitgevoerd. De reacties zijn weergegeven in grafiek 4.1. Nadere analyse laat zien dat er weinig verschillen zijn in de reacties tussen respondenten die werkzaam zijn in een gespecialiseerde palliatieve zorgpraktijk en zij die dat niet zijn.

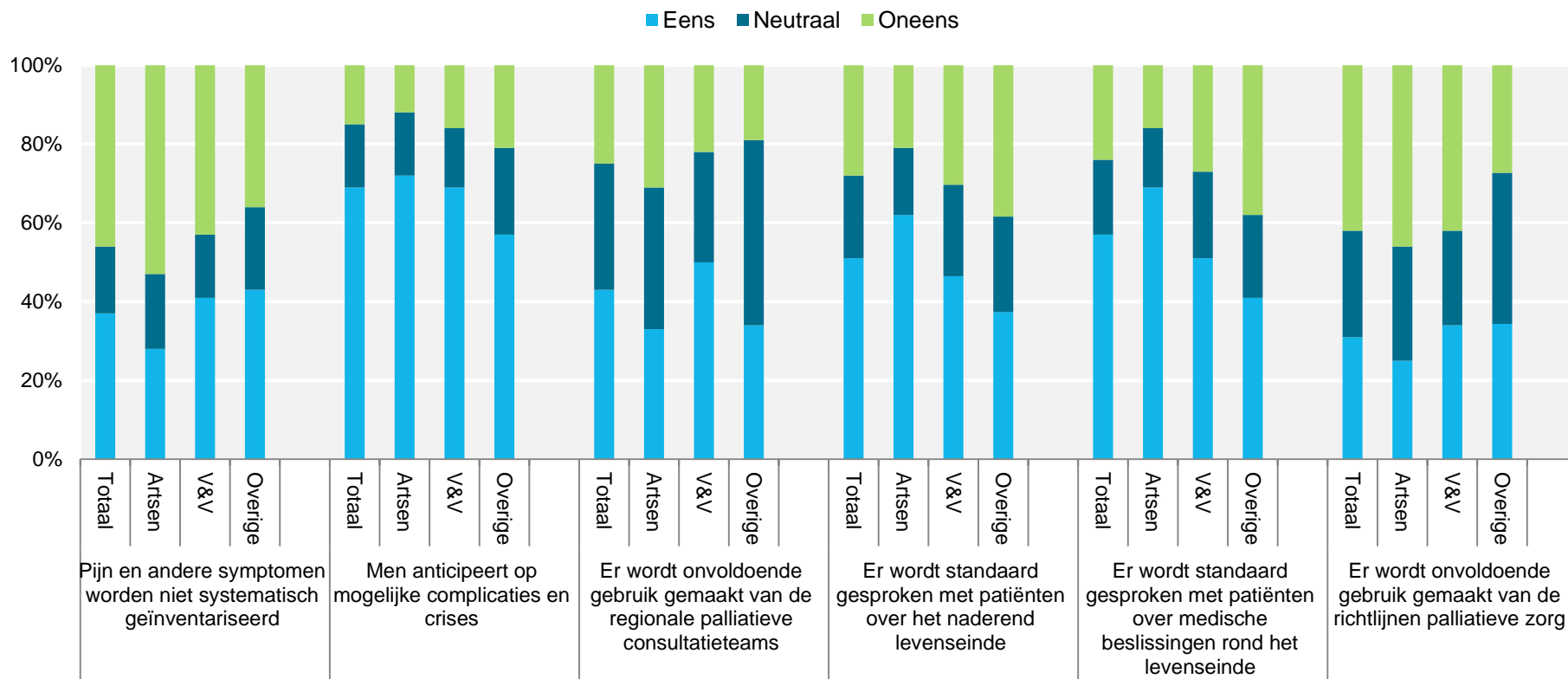
De zeven stellingen

- *Het systematisch inventariseren van pijn en andere symptomen* is volgens 46% van de respondenten gangbaar. De artsen zijn positiever (53% gangbare zorg) en de V&V iets minder positief (43% gangbare zorg). De groep 'overige' nog minder positief: 36%.
- *Het anticiperen op complicaties en crises* is volgens twee derde van de respondenten (69%) gangbaar in het eigen vakgebied. De verschillen tussen artsen en V&V zijn niet groot. De groep 'overige' is iets minder positief: 57% ondersteunt de stelling.
- *Het gebruik van palliatieve consultatieteams* binnen het eigen vakgebied wordt door 43% van de respondenten als onvoldoende gezien. De artsen en de overige beroepsgroepen zien dit positiever (33% onvoldoende) en groep V&V minder positief (50% onvoldoende).
- *Het spreken over het naderend levenseinde* wordt volgens de helft van de respondenten (51%) standaard gedaan. Artsen zijn ook hier positiever: 62%; V&V en 'overige' wat minder positief, namelijk 46% en 37%.
- *Het spreken over medische beslissingen rond het levenseinde* gebeurt standaard volgens meer dan de helft van alle respondenten (57%). Bij de artsen onderschrijft 69% deze stelling; bij V&V is men iets minder positief (51%) en de overige beroepsgroepen nog minder (41%).
- *Het tijdig herkennen van de palliatieve fase* gebeurt volgens twee derde van de respondenten in het eigen vakgebied (67%). Artsen en V&V denken daar vrijwel gelijk over, maar de groep 'overige' is iets minder positief: 48% is het eens met deze stelling.
- *Het gebruikmaken van de richtlijnen Palliatieve zorg* in het eigen vakgebied wordt door een op de drie respondenten (31%) als onvoldoende gezien. De artsen zijn positiever. Bij hen vindt een kwart dit onvoldoende; bij de groepen V&V en 'overige' geeft een derde van de respondenten (34%) aan dat dit onvoldoende is.

Voor vergelijking van de reacties van de beroepsgroepen, zie grafiek 4.1.

Grafiek 4.1

Resultaten voor 7 stellingen over palliatieve zorg

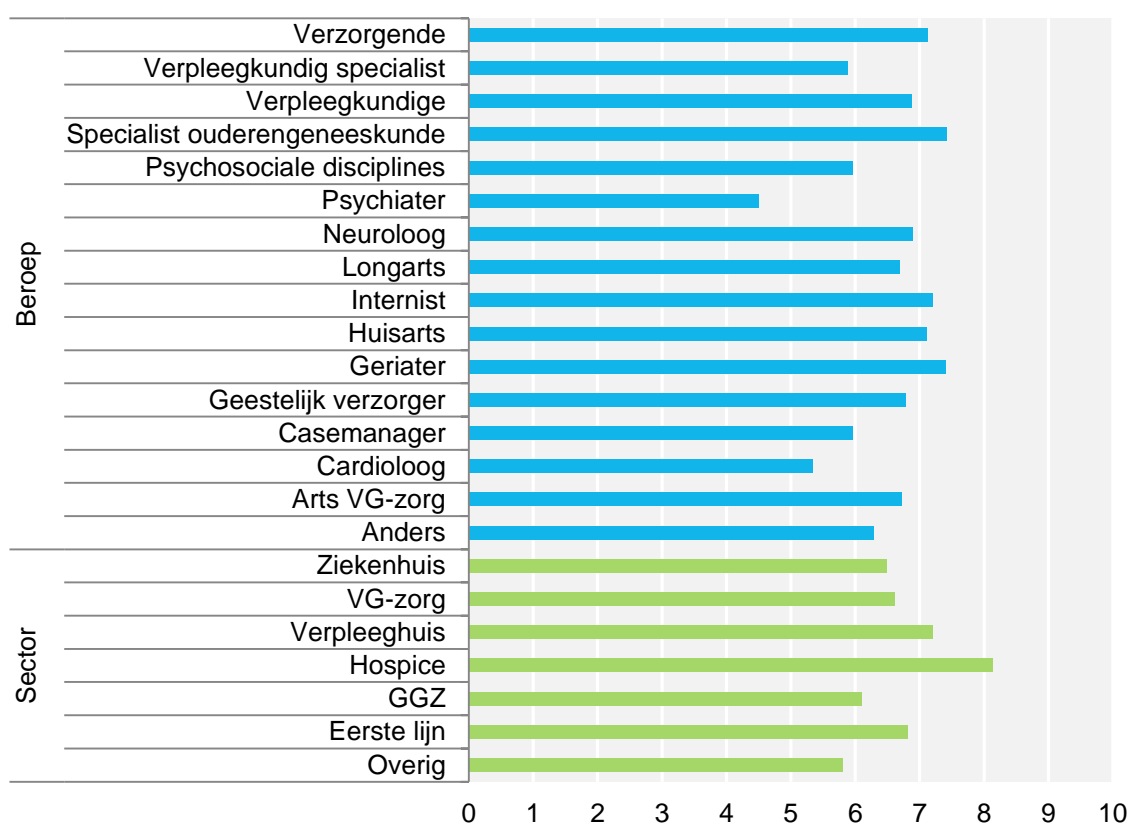


V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden.

4.2.2 Waardering in rapportcijfer

Het gemiddelde rapportcijfer (6.8) laat zien dat de respondenten gematigd positief zijn over de organisatie van de palliatieve zorg in het eigen vakgebied. Verzorgenden, specialisten ouderengeneeskunde, internisten, huisartsen en geriateren zijn het meest positief en geven een cijfer hoger dan 7. Bij cardiologen, verpleegkundig specialisten en psychiaters krijgt de palliatieve zorg een onvoldoende (minder dan 6). Gezien vanuit de sectoren waar zij werken, zijn respondenten uit het hospice (meer dan 8) en het verpleeghuis (meer dan 7) het meest positief over de palliatieve zorg en is de groep 'overig' negatief. Zie grafiek 4.2.

Grafiek 4.2 Gemiddeld cijfer per beroep en sector voor de waardering van palliatieve zorg



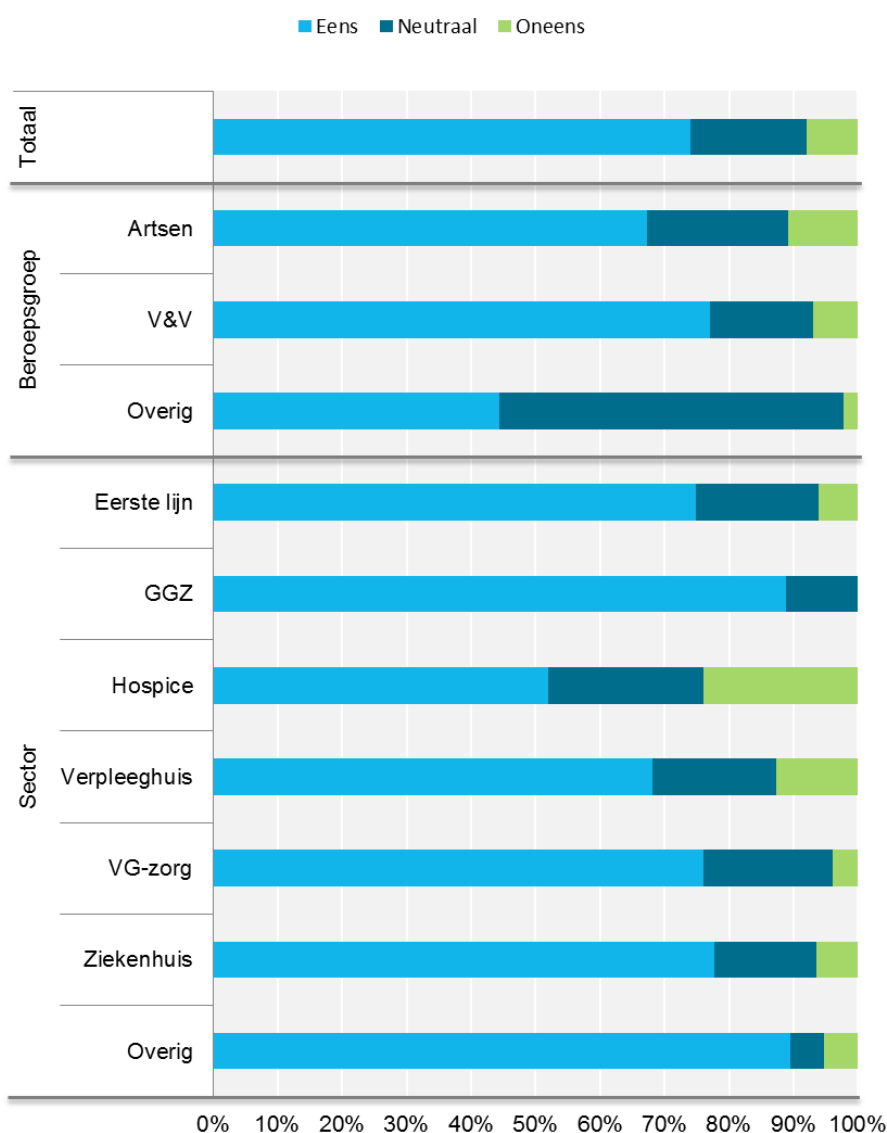
VG-zorg is zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. GGZ is zorg aan psychiatrische patiënten.

4.2.3 Verbetering nodig in vakgebied?

Aan de respondenten werd gevraagd of verbetering van de palliatieve zorg nodig is in het eigen vakgebied. Drie kwart van de respondenten (74%) is het eens met de stelling 'Verbetering van de palliatieve zorg is nodig binnen mijn vakgebied'. De overige respondenten zijn neutraal (18%) of zijn het niet eens met de stelling (8%).

Analyse per beroepsgroep en sector laat enige verschillen zien. Verpleegkundigen en verzorgenden vinden vaker dat verbetering nodig is dan artsen. Van de sectoren lijkt de meeste verbetering nodig te zijn in de GGZ, VG-zorg en het ziekenhuis. Zie grafiek 4.3.

Grafiek 4.3 Resultaten stelling: Verbetering van de palliatieve zorg is nodig in mijn vakgebied



VG-zorg is zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. GGZ is zorg aan psychiatrische patiënten.

4.3 Palliatieve zorg per ziektebeeld / doelgroep

In de enquête is gevraagd met welk ziektebeeld of doelgroep men in het werk het meest te maken heeft om hierover vervolgens een aantal specifieke vragen te beantwoorden. Men kon ook voor meerdere ziektebeelden of doelgroepen kiezen. Twee derde van de respondenten heeft de vragen van één ziektebeeld of doelgroep ingevuld, 15% van twee en 4% van drie. Een klein percentage respondenten vulde meer dan drie onderdelen in. De onderdelen dementie, COPD en hartfalen werden het meest vaak ingevuld. De onderdelen VG-zorg en GGZ het minst vaak.

Tabel 4.3 Aantal respondenten per ziektebeeld of doelgroep

	N
Dementie	406
CVA	156
COPD	347
Hartfalen	325
GGZ	68
VG-zorg	106

4.3.1 Dementie

Respondenten

In totaal hebben 406 respondenten de vragen over het onderdeel Palliatieve zorg bij dementie ingevuld. Dit aantal is verspreid over twaalf verschillende beroepsgroepen, waarvan de verpleegkundigen de grootste groep vormen (42%), gevolgd door specialisten ouderengeneeskunde (22%), huisartsen en verzorgenden (beiden 6%). Zie tabel 4.4.

Tabel 4.4 Respondenten palliatieve zorg bij dementie

	N	%
Arts verstandelijk gehandicapt	2	0.5
Geestelijk verzorger	5	1.2
Geriatr	10	2.5
Huisarts	23	5.7
Internist	5	1.2
Neuroloog	5	1.2
Psychosociale disciplines	17	4.2
Specialist ouderengeneeskunde	88	21.7
Verpleegkundige	172	42.4
Verpleegkundig specialist	18	4.4
Verzorgende	23	5.7
Casemanager (dementie)	27	6.7
Anders	11	2.7
Totaal	406	100

Nadere analyse per sector laat zien dat van deze respondenten 42% in het verpleeghuis werkt, 39% in de eerste lijn en 13% in het ziekenhuis. De overige sectoren zijn zeer klein in omvang.

Bijna de helft van de respondenten (46%) ziet enkele patiënten per jaar met dementie in de palliatieve fase. Een derde ziet enkele patiënten per maand en een kwart enkele patiënten per week. Zie tabel 4.5.

Tabel 4.5

Aantal patiënten met dementie in de palliatieve fase

	N	%
Enkele patiënten per jaar	187	46.1
Enkele patiënten per maand	140	34.5
Enkele patiënten per week	79	19.5

Top 3 gewenste ontwikkelingen

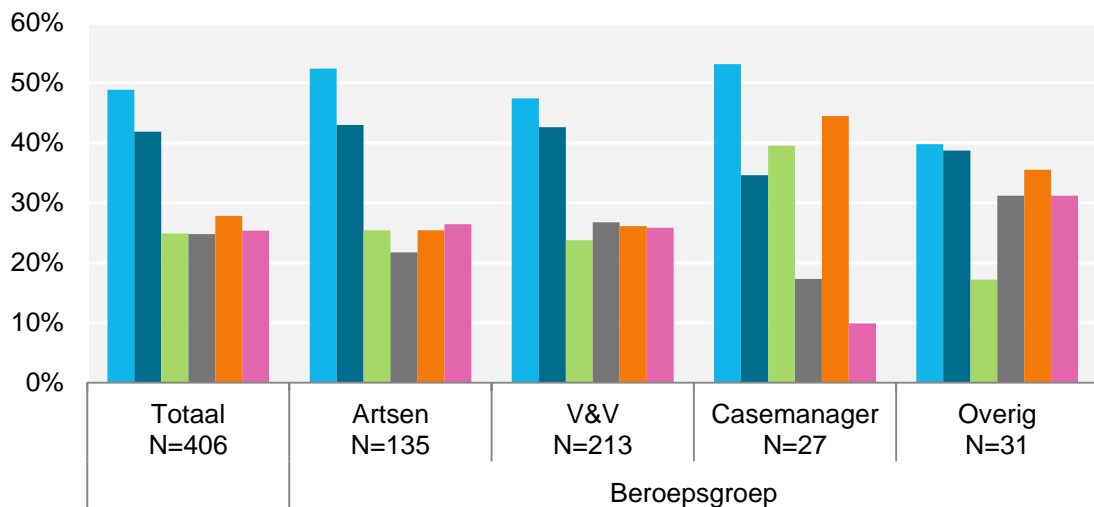
Aan de respondenten werd gevraagd om drie van de zes aangegeven ontwikkelingen voor verbetering van de palliatieve zorg bij dementie te selecteren en te prioriteren. Dit leverde de volgende top 3 op:

1. Implementeren van een dementie-specifiek instrument voor het herkennen en registreren van pijn.
2. In de dementiezorg bekendheid geven aan bestaande richtlijnen op het gebied van pijnbestrijding en palliatieve zorg.
3. Bevorderen van samenwerking tussen de ketens Dementiezorg en de netwerken Palliatieve zorg.

Opvallend is dat de top 2 prioriteit krijgt van alle beroepsgroepen. Bevorderen van samenwerking tussen de ketens dementiezorg en de netwerken Palliatieve zorg (nr. 3) wordt met name belangrijk gevonden door de casemanagers en de groep overig, zie grafiek 4.4. De respondenten betrokken bij palliatieve zorgvoorzieningen (niet in grafiek opgenomen) geven dezelfde top 3 aan als de totale groep.

Grafiek 4.4

Gewogen score per gewenste ontwikkeling bij dementie



V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden.

- Implementeren van een dementie-specifiek instrument voor het herkennen en registreren van pijn.
- In de dementiezorg bekendheid geven aan bestaande richtlijnen op het gebied van pijnbestrijding en palliatieve zorg.
- Deskundigheid van consulenten Palliatieve zorg m.b.t. dementie vergroten.
- Ontwikkelen van een richtlijn voor de besluitvorming rond kunstmatige toediening van voeding en/of vocht bij verminderde wilsbekwaamheid.
- Bevorderen van samenwerking tussen de ketens Dementiezorg en de netwerken Palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van informatiemateriaal (samenvattingskaartjes, folders voor mantelzorgers) op basis van de richtlijnen Palliatieve zorg.

Aanvullend is gekeken naar verschillen tussen de sectoren. Hierbij valt op dat de respondenten die in het ziekenhuis werken een andere hoogste prioriteit aangeven, namelijk 'Ontwikkelen van een richtlijn voor de besluitvorming rond kunstmatige toediening van voeding en/of vocht bij verminderde wilsbekwaamheid'.

Aanvullende wensen

Respondenten konden ook zelf gewenste ontwikkelingen aandragen, waarvan frequent gebruik werd gemaakt. De volgende bruikbare gewenste ontwikkelingen zijn genoemd:

- advies aangepaste dosering pijnmedicatie bij dementie
- stappenplan voor de stervensfase bij dementie
- scholing van huisartsen over dementie
- scholing van verzorgenden
- hospicevoorziening voor mensen met dementie of visie hoe bestaande hospicevoorzieningen toegankelijk te maken.

4.3.2 CVA

Respondenten

In totaal hebben 156 respondenten de vragen over het onderdeel Palliatieve zorg bij CVA ingevuld. Dit aantal is verspreid over negen verschillende beroepsgroepen, waarvan de verpleegkundigen de grootste groep vormen (40%), gevolgd door specialisten ouderengeneeskunde (18%), neurologen (16%) en huisartsen (6%). Zie tabel 4.6.

Tabel 4.6 Respondenten over palliatieve zorg bij CVA

	N	%
Geestelijk verzorger	1	0.6
Huisarts	10	6.4
Internist	2	1.3
Neuroloog	25	16.0
Psychosociale disciplines	9	5.8
Specialist ouderengeneeskunde	28	18.0
Verpleegkundige	63	40.4
Verpleegkundig specialist	4	2.6
Verzorgende	8	5.1
Anders	6	3.9
Totaal	156	100

Nadere analyse per sector laat zien dat 37% van de respondenten in het verpleeghuis werkt, 30% in de eerste lijn en 28% in het ziekenhuis. De overige groepen zijn erg klein.

Meer dan de helft van de respondenten (53%) ziet enkele patiënten per jaar met een CVA in de palliatieve fase. Een derde ziet enkele patiënten per maand en 15% enkele patiënten per week. Zie tabel 4.7.

Tabel 4.7 Aantal patiënten met CVA in de palliatieve fase

	N	%
Enkele patiënten per jaar	82	52.6
Enkele patiënten per maand	50	32.1
Enkele patiënten per week	24	15.4

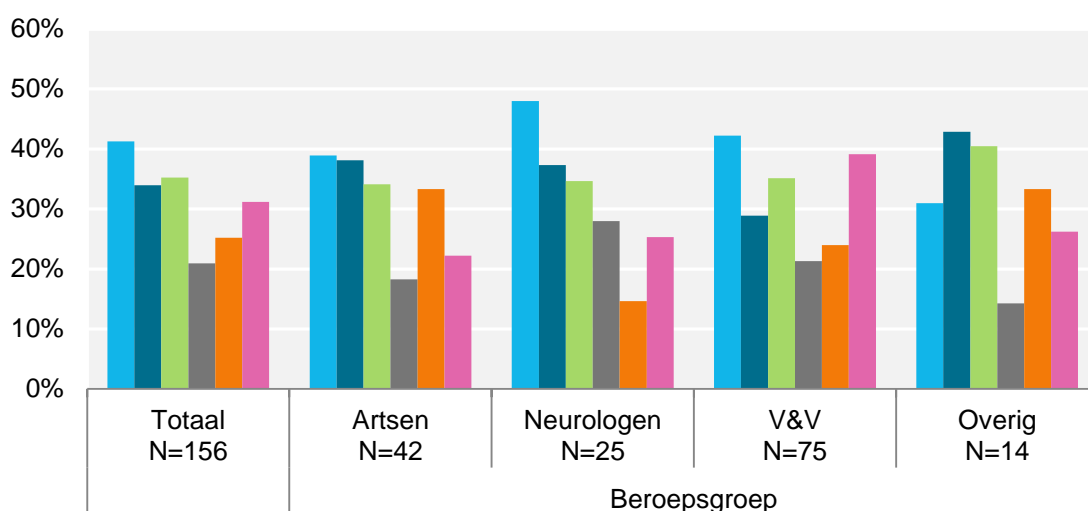
Top 3 gewenste ontwikkelingen

Aan de respondenten werd gevraagd om drie van de zes aangegeven ontwikkelingen voor verbetering van de palliatieve zorg bij CVA te selecteren en te prioriteren. Dit leverde de volgende top 3 op:

- 1 Ontwikkelen van een richtlijn Palliatieve zorg bij CVA, met aandacht voor symptoombestrijding in de acute fase.
- 2 Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning na een CVA voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde.
- 3 Stimuleren van bewustwording bij neurologen dat palliatieve zorg niet alleen geassocieerd moet worden met de terminale c.q. stervensfase.

Nadere analyse laat zien dat er verschillen zijn tussen de beroepsgroepen. Verpleegkundigen en verzorgenden geven een hogere prioriteit aan het betrekken van palliatieve consultants bij multidisciplinaire besluitvorming en zorg voor CVA-patiënten. Het ontwikkelen van een vorm van 'triage' bij een acute opname voor stroke-behandeling, scoort vrij laag bij neurologen, zeker in vergelijking met overige artsen. Ook betrokkenen bij palliatieve zorgvoorzieningen (niet in grafiek) geven de hoogste prioriteit aan het betrekken van palliatieve consultants bij multidisciplinair overleg. Zie grafiek 4.5.

Grafiek 4.5 Gewogen score per gewenste ontwikkeling bij CVA



V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden

- Ontwikkelen van richtlijn Palliatieve zorg bij CVA, met aandacht voor symptoombestrijding in de acute fase.
- Stimuleren van bewustwording bij neurologen dat palliatieve zorg niet alleen geassocieerd moet worden met de terminale c.q. stervensfase.
- Ontwikkeling van een handreiking voor Advance Care Planning na een CVA voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde.
- Ontwikkelen van een training voor neurologen over palliatieve zorg en communicatie over het naderend levenseinde.
- Ontwikkelen van een methode om bij acute opname vast te stellen of een patiënt in aanmerking komt voor een behandeling op een stroke-unit of voor palliatieve zorg.
- Betrekken van palliatieve consultants bij multidisciplinaire besluitvorming en zorg voor CVA-patiënten.

Per sector zien we een andere top 3 ten opzichte van de diverse beroepsgroepen. Zo geeft de eerstelijns de meeste prioriteit aan de handreiking voor Advance Care Planning. Ziekenhuizen zetten training voor neurologen over palliatieve zorg en communicatie over het naderend levenseinde in de top 3. Verpleeghuizen geven prioriteit aan het ontwikkelen van een methode om bij een acuut CVA vast te stellen of een patiënt in aanmerking komt voor een behandeling op een stroke-unit of voor palliatieve zorg.

Aanvullende wensen

Respondenten konden ook zelf gewenste ontwikkelingen aandragen, waarvan frequent gebruik werd gemaakt. De volgende bruikbare gewenste ontwikkelingen werden genoemd:

- Scholing V&V m.b.t. herkenning van complicaties en late gevolgen van CVA.
- Scholing V&V in begeleiding van naasten/mantelzorgers.

4.3.3 COPD

Respondenten

In totaal hebben 347 respondenten de vragen over palliatieve zorg bij COPD ingevuld. Dit aantal is verspreid over negen verschillende beroepsgroepen, waarvan de verpleegkundigen de grootste groep vormen (48%), gevolgd door huisartsen (18%), longartsen (13%) en specialisten ouderengeneeskunde (7%). Zie tabel 4.8.

Tabel 4.8 Respondenten over palliatieve zorg bij COPD

	N	%
Geestelijk verzorger	1	0.3
Huisarts	61	17.6
Internist	8	2.3
Longarts	46	13.3
Psychosociale disciplines	8	2.3
Specialist ouderengeneeskunde	24	6.9
Verpleegkundige	167	48.1
Verpleegkundig specialist	16	4.6
Verzorgende	7	2.0
Anders	9	2.6
Totaal	347	100

Nadere analyse per sector laat zien dat 49% van deze respondenten in de eerste lijn werkt, 32% in het ziekenhuis, 11% in het verpleeghuis en 5% in het hospice. De overige groepen zijn erg klein.

Bijna de helft van de respondenten (48%) ziet enkele patiënten per jaar met COPD in de palliatieve fase. Een kwart ziet enkele patiënten per maand en ruim een kwart (27%) enkele patiënten per week. Zie tabel 4.9.

Tabel 4.9 Aantal patiënten met COPD in de palliatieve fase

	N	%
Enkele patiënten per jaar	167	48.1
Enkele patiënten per maand	85	24.5
Enkele patiënten per week	95	27.4

Top 3 gewenste ontwikkelingen

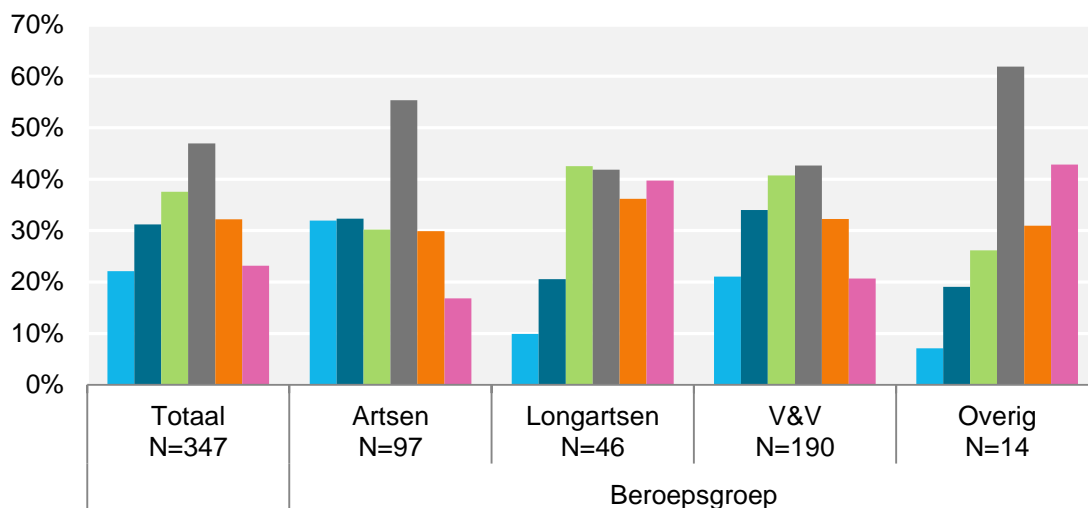
Aan de respondenten is gevraagd om drie van de zes aangegeven ontwikkelingen voor verbetering van de palliatieve zorg bij COPD te selecteren en te prioriteren. Dit leverde de volgende top 3 op:

- 1 Bevorderen van multidisciplinair overleg tussen huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde en consulent Palliatieve zorg.
- 2 Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning specifiek voor COPD
- 3 Consensusvorming onder longartsen over het markeren van palliatieve en terminale fase bij COPD.

De beroepsgroepen verschillen onderling in hun prioriteiten, zie grafiek 4.6. De longartsen geven prioriteit aan training over palliatieve zorg en communicatie; de overige artsen aan het bevorderen van (regionaal) multidisciplinair overleg waarbij ook de consulent Palliatieve zorg wordt betrokken.

Betrokkenen bij palliatieve zorgvoorzieningen (niet in grafiek) laten geen grote verschillen zien met de top 3 van de beroepsgroepen in totaal.

Grafiek 4.6 Gewogen score per gewenste ontwikkeling bij COPD



V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden

- Nascholing van consulenten Palliatieve zorg en hospice-artsen over de mogelijkheden van ziektegerichte behandeling bij eindfase COPD.
- Bekendheid geven in de COPD-zorg aan de bestaande richtlijnen Palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning specifiek voor COPD.
- Bevorderen van multidisciplinair overleg tussen huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde en consulent Palliatieve zorg.
- Consensusvorming onder longartsen over het markeren van palliatieve en terminale fase bij COPD
- Ontwikkelen van een training voor longartsen over palliatieve zorg en communicatie over het naderend levenseinde.

Kijken we naar de sectoren waar de respondenten werken dan zien we alleen een andere top 3 bij het hospice. Respondenten geven hier ook prioriteit aan nascholing van consulenten Palliatieve zorg.

Aanvullende wensen

Respondenten konden ook zelf gewenste ontwikkelingen aandragen, waarvan goed gebruik werd gemaakt. De volgende bruikbare gewenste ontwikkelingen zijn genoemd:

- Scholing van huisartsen en thuiszorg over palliatieve zorg bij COPD.
- Meer aandacht voor palliatieve zorg in opleidingen voor longartsen en –verpleegkundigen.
- Longverpleegkundige kan een belangrijke rol als zorgcoördinator spelen in de palliatieve fase.
- Patiëntenfolder over palliatieve zorg bij COPD.

4.3.4 Hartfalen

Respondenten

In totaal hebben 325 respondenten de vragen over palliatieve zorg bij hartfalen ingevuld. Dit aantal is verspreid over tien verschillende beroepsgroepen, waarvan de verpleegkundigen de grootste groep vormen (50%), gevolgd door huisartsen (21%), verpleegkundig specialisten en specialisten ouderengeneeskunde (beiden 8%). Zie tabel 4.10.

Tabel 4.10 Respondenten over palliatieve zorg bij hartfalen

	N	%
Cardioloog	6	1.9
Geestelijk verzorger	2	0.6
Geriatr	3	0.9
Huisarts	68	20.9
Internist	12	3.7
Psychosociale disciplines	4	1.2
Specialist ouderengeneeskunde	26	8.0
Verpleegkundige	163	50.2
Verpleegkundig specialist	26	8.0
Verzorgende	8	2.5
Anders	7	2.2
Totaal	325	100

Nadere analyse per sector laat zien dat 53% van deze respondenten in de eerstelijns werkt, 24% in het ziekenhuis, 14% in het verpleeghuis en 6% in het hospice. De overige sectoren zijn erg klein.

Ruim de helft van de respondenten (57%) ziet enkele patiënten per jaar met hartfalen in de palliatieve fase. Bijna een derde ziet enkele patiënten per maand en 13% enkele patiënten per week. Zie tabel 4.11.

Tabel 4.11 Aantal patiënten met hartfalen in de palliatieve fase

	N	%
Enkele patiënten per jaar	184	56.6
Enkele patiënten per maand	100	30.8
Enkele patiënten per week	41	12.6

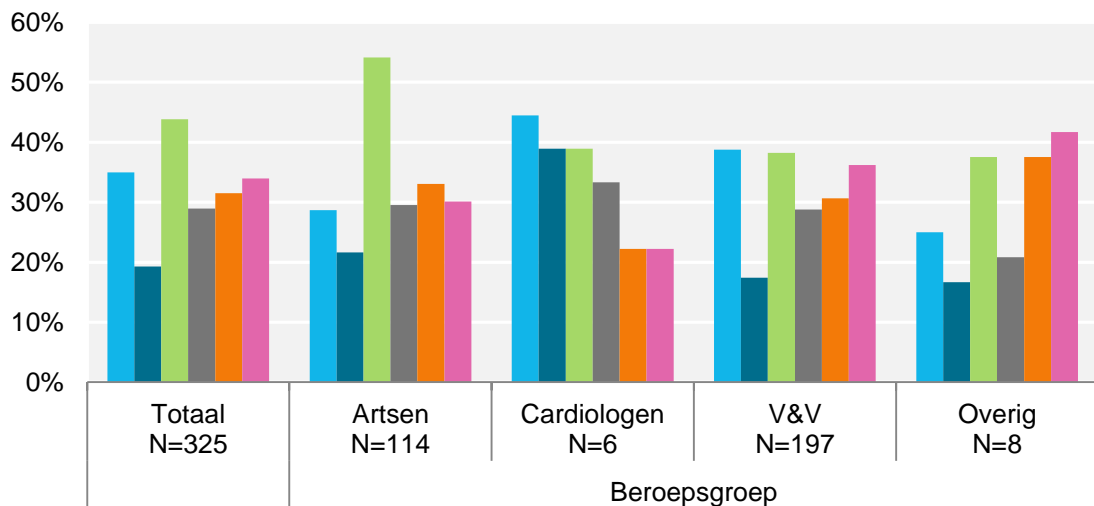
Top 3 gewenste ontwikkelingen

Aan de respondenten werd gevraagd om drie van de zes aangegeven ontwikkelingen voor verbetering van de palliatieve zorg bij hartfalen te selecteren en prioriteren. Dit leverde de volgende top 3 op:

- 1 Bevorderen van regionale samenwerking tussen ziekenhuis, verpleeghuis en eerste lijn rond palliatieve zorg bij hartfalen.
- 2 Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning voor hartfalen.
- 3 Bekendheid geven binnen de zorg voor hartfalen aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.

Nadere analyse laat zien dat de beroepsgroepen onderling verschillen in hun prioriteiten, zie grafiek 4.7. Zo prioriteren cardiologen de handreiking voor Advance Care Planning en de overige artsen de regionale samenwerking. De 'overige' beroepsgroepen geven de hoogste prioriteit aan bekendheid geven aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg. Betrokkenen bij palliatieve zorgvoorzieningen (niet in grafiek) geven dezelfde top 3 als het totaal van de beroepsgroepen.

Grafiek 4.7 Gewogen score per gewenste ontwikkeling bij hartfalen



V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden

- Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning (ACP) voor hartfalen.
- Nascholing van consulenten Palliatieve zorg en hospice-artsen over mogelijkheden van ziektegerichte behandeling bij eindfase hartfalen.
- Bevorderen van regionale samenwerking tussen ziekenhuis, verpleeghuis en eerste lijn rond palliatieve zorg bij hartfalen.
- Bevorderen van samenwerking tussen hartfalenteams en palliatieve teams.
- Ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg bij hartfalen in samenwerking met de wetenschappelijke- en beroepsverenigingen.
- Bekendheid geven binnen de zorg voor hartfalen aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.

Na analyse per sector zien we dat ook hier respondenten uit het hospice andere prioriteiten aangeven. Zij geven ook prioriteit aan nascholing van consulenten Palliatieve zorg en aan samenwerking tussen hartfalenteams en palliatieve teams.

Aanvullende opmerkingen

Respondenten konden ook zelf gewenste ontwikkelingen aandragen, waarvan goed gebruik werd gemaakt. De volgende bruikbare gewenste ontwikkelingen werden genoemd:

- Scholing van cardiologen over palliatieve zorg bij hartfalen.
- Scholing van huisartsen en praktijkondersteuners t.a.v. palliatieve zorg bij hartfalen en Advance Care Planning.
- Consulent Palliatieve zorg betrekken bij regionaal overleg.
- Aandacht voor palliatieve zorg in cardiologische richtlijnen.
- Patiëntenfolder maken (vanuit de richtlijn) over palliatieve zorg bij hartfalen.

4.3.5 Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

Respondenten

In totaal hebben 68 respondenten de vragen over palliatieve zorg bij psychiatrische patiënten ingevuld. Dit aantal is verspreid over negen verschillende beroepsgroepen, waarvan de verpleegkundigen de grootste groep zijn (31%), gevolgd door de psychosociale disciplines (22%), specialisten ouderengeneeskunde (18%) en huisartsen (15%). Zie tabel 4.12.

Tabel 4.12 Respondenten over palliatieve zorg in psychiatrie

	N	%
Arts verstandelijk gehandicapt	1	1.5
Huisarts	10	14.7
Internist	1	1.5
Psychiater	2	2.9
Psychosociale disciplines	15	22.1
Specialist ouderengeneeskunde	12	17.7
Verpleegkundige	21	30.9
Verpleegkundig specialist	1	1.5
Verzorgende	2	2.9
Anders	3	4.4
Totaal	68	100

Analyse per sector laat zien dat van deze respondenten 13% in de GGZ-sector werkt. De grootste groep werkt in de eerstelijns (41%), gevolgd door verpleeghuis (16%) en ziekenhuis (13%). In het hospice werkt 7%.

Van de respondenten ziet 81% enkele patiënten per jaar met een psychiatrische aandoening in de palliatieve fase, 12% ziet enkele patiënten per maand en 7% enkele patiënten per week. Zie tabel 4.13.

Tabel 4.13 Aantal psychiatrische patiënten in de palliatieve fase

	N	%
Enkele patiënten per jaar	55	80.9
Enkele patiënten per maand	8	11.8
Enkele patiënten per week	5	7.4

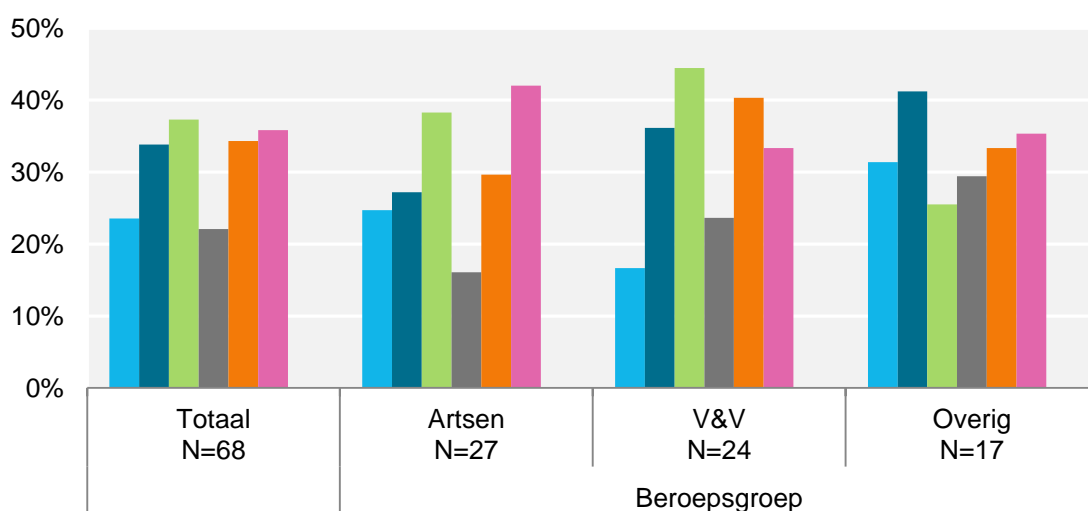
Top 3 gewenste ontwikkelingen

Aan de respondenten werd gevraagd om drie van de zes aangegeven ontwikkelingen voor verbetering van de palliatieve zorg in de psychiatrie te selecteren en prioriteren. Dit leverde de volgende top 3 op:

- 1 Binnen de GGZ-sector meer bekendheid geven aan bestaande richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
- 2 Ontwikkelen van scholing over palliatieve zorg, specifiek voor zorgverleners in de GGZ-sector.
- 3 Ex aequo:
 - b Deskundigheid van de regionale palliatieve consultatieteams m.b.t. psychiatrie vergroten en
 - c Ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening in samenwerking met de GGZ-sector.

Nadere analyse laat zien dat de beroepsgroepen enigszins verschillen in hun prioritering, zie grafiek 4.8. Artsen geven meer prioriteit aan scholing van zorgverleners over palliatieve zorg dan V&V en overige beroepsgroepen. V&V geven meer prioriteit aan het ontwikkelen van een richtlijn. De betrokkenen bij palliatieve zorgvoorzieningen (niet in grafiek) geven de hoogste prioriteit aan scholing van medewerkers.

Grafiek 4.8 Gewogen score per gewenste ontwikkeling in de psychiatrie



V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden

- Ondersteunen van beleidsontwikkeling omtrent palliatieve zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening binnen GGZ-organisaties.
- Deskundigheid van de regionale palliatieve consultatieteams m.b.t. psychiatrie vergroten.
- Binnen de GGZ-sector meer bekendheid geven aan de bestaande richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
- Meer inzetten van 'Zorgconsulenten palliatieve zorg' in GGZ-organisaties.
- Ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening in samenwerking met de GGZ-sector.
- Ontwikkelen van scholing over palliatieve zorg, specifiek voor zorgverleners in de GGZ-sector.

Omdat de aantallen respondenten buiten de VG-zorg per sector erg klein zijn, is hier geen analyse per sector uitgevoerd.

Aanvullende opmerkingen

Respondenten konden ook zelf gewenste ontwikkelingen aandragen, waarvan veel gebruik werd gemaakt. De volgende bruikbare gewenste ontwikkelingen werden genoemd:

- Scholing van huisartsen, praktijkondersteuners en palliatieve teams in ziekenhuizen in psychiatrische aandoeningen.
- Aangepaste medicatie-adviezen (symptoommanagement) bij verslaafden en andere psychiatrische patiënten.
- Richtlijn Palliatieve zorg voor chronisch psychiatrische patiënten met grote lijdensdruk.

4.3.6 Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG-zorg)

Respondenten

In totaal hebben 106 respondenten de vragen over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ingevuld. Dit aantal is verspreid over negen verschillende beroepsgroepen, waarvan de verpleegkundigen de grootste groep zijn (21), gevolgd door AVG-artsen (34) en psychosociale disciplines (6). Zie tabel 4.14.

Tabel 4.14

Respondenten over palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking		
	N	%
Arts verstandelijk gehandicapten	34	32.1
Geestelijk verzorger	2	1.9
Huisarts	3	2.8
Internist	1	0.9
Psychosociale disciplines	6	5.7
Specialist ouderengeneeskunde	1	0.9
Verpleegkundige	43	40.6
Verpleegkundig specialist	4	3.8
Verzorgende	1	0.9
Anders	11	10.4
Totaal	106	100

Nadere analyse laat zien dat van de respondenten 85% in de sector VG-zorg werkt. Daarnaast werkt 8% in de eerste lijn. De overige groepen zijn erg klein.

Van de respondenten ziet 83% enkele patiënten per jaar met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase, 15% ziet enkele patiënten per maand en 3% enkele patiënten per week. Zie tabel 4.15.

Tabel 4.15

Aantal psychiatrische patiënten in de palliatieve fase		
	N	%
Enkele patiënten per jaar	88	83.0
Enkele patiënten per maand	15	14.2
Enkele patiënten per week	3	2.8

Top 3 gewenste ontwikkelingen

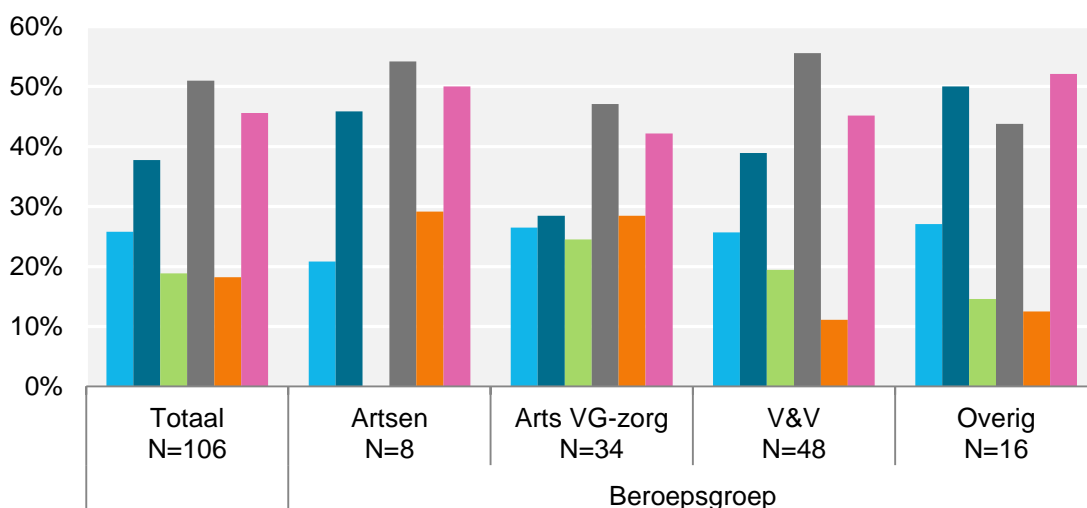
Aan de respondenten werd gevraagd om drie van de zes aangegeven ontwikkelingen voor verbetering van de palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking te selecteren en prioriteren. Dit leverde de volgende top 3 op:

1. Scholing van medewerkers in het gebruik van (observatie)methoden voor het vaststellen van pijn en andere symptomen bij patiënten met een verstandelijke beperking.
2. Ontwikkelen van een eenvoudige checklist voor zorg in de stervensfase, speciaal toegesneden op de VG-zorg.
3. Meer bekendheid geven binnen de VG-sector aan richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.

Nadere analyse laat zien dat er slechts kleine verschillen zijn tussen de beroepsgroepen. Iedereen heeft dezelfde top 3. Dit geldt ook voor de betrokkenen bij palliatieve zorgvoorzieningen. Bij de AVG-artsen staat ook Advance Care Planning op een gedeelde derde plaats. Zie grafiek 4.9.

Grafiek 4.9

Gewogen score per gewenste ontwikkeling in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking



V&V: Verpleegkundigen en verzorgenden

- Deskundigheid van consulenten Palliatieve zorg m.b.t. patiënten met een verstandelijke beperking vergroten.
- Meer bekendheid geven binnen de VG-sector aan richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van een richtlijn voor besluitvorming rond kunstmatige toediening van voeding en/of vocht bij verminderde wilsbekwaamheid.
- Scholing van medewerkers in het gebruik van (observatie)methoden voor het vaststellen van pijn en andere symptomen bij patiënten met een verstandelijke beperking.
- Ontwikkeling van een handreiking voor Advance Care Planning voor cliënten in de eerste lijn.
- Ontwikkelen van een eenvoudige checklist voor zorg in de stervensfase, speciaal toegesneden op de VG-zorg.

Analyse per sector is hier niet uitgevoerd omdat de aantallen in de andere sectoren buiten de VG-zorg erg klein zijn.

Aanvullende wensen

Respondenten konden ook zelf gewenste ontwikkelingen aandragen, waarvan goed gebruik werd gemaakt. De volgende bruikbare ontwikkelingen zijn genoemd:

- Scholing van AVG-artsen en teams in de sector VG-zorg en thuiszorg in palliatieve zorg.
- Complementaire zorg toepassen.
- Inzet vrijwilligers.
- Zorg voor zorgenden.

5 Beschouwing

5.1 Respons

De enquête leverde 1.427 reacties op, waarvan 1.184 bruikbaar voor verdere analyse. De meest relevante beroepsgroepen zijn benaderd voor deelname. De respons vanuit de beroepsgroepen cardiologen en psychiaters en de sector GGZ in het algemeen, was gering. Mogelijk heeft dit te maken met de wijze van verspreiding van de enquête. Een andere reden kan zijn dat deze doelgroepen zich niet aangesproken voelden door het onderwerp.

Een derde van de respondenten is betrokken bij palliatieve zorg als lid van een palliatief (consultatie-)team of als hospicemedewerker. Resultaten van deze groep zijn vergeleken met respondenten die niet betrokken zijn bij palliatieve voorzieningen. Geen overtuigende verschillen zijn gevonden tussen deze twee groepen.

5.2 Palliatieve zorg in eigen vakgebied

Over het algemeen zijn de respondenten gematigd positief over de ontwikkeling van palliatieve zorg in hun eigen vakgebied. Dit blijkt uit de reacties op algemene stellingen over aspecten van palliatieve zorg.

Artsen zijn positiever dan verpleegkundigen en verzorgenden en deze zijn weer positiever dan de overige beroepsgroepen, waaronder voornamelijk psychosociale en paramedische disciplines. Gemiddeld geeft men een 6,8 voor de kwaliteit van palliatieve zorg. Drie kwart van de respondenten vindt dat verbetering nodig is van de palliatieve zorg in het eigen vakgebied.

Reagerend op een aantal stellingen over de invulling van palliatieve zorg in het eigen vakgebied zien we dat de respondenten de volgende verbeterpunten aangeven (in aflopende volgorde):

- 54% geeft aan dat het systematisch inventariseren van pijn en andere symptomen niet gangbaar is.
- 49% geeft aan dat het spreken over het naderend levenseinde niet standaard gedaan wordt.
- 43% geeft aan dat het spreken over medische beslissingen rond het levenseinde niet standaard gedaan wordt.
- 43% vindt dat het gebruik van consultatieteams Palliatieve zorg onvoldoende is.
- 33% geeft aan dat de palliatieve fase niet tijdig herkend wordt.
- 31% vindt dat het gebruikmaken van de richtlijnen Palliatieve zorg onvoldoende is.
- 31% geeft aan dat het anticiperen op complicaties en crises in de palliatieve fase niet gangbaar is.

Deze cijfers geven aan dat de verbeterpunten zoals geconstateerd in het vooronderzoek in behoorlijke mate worden bevestigd. De reacties op de stellingen geven aan dat de palliatieve zorg in deze vakgebieden nog niet op een gestructureerde en systematische wijze wordt verleend en dat er beter gebruik gemaakt kan worden van beschikbare richtlijnen en diensten (consultatie).

5.3 Prioriteiten per ziektebeeld / doelgroep

Per doelgroep geven we hier aan waarover consensus bestaat en waar verschillen in prioriteiten bestaan.

- *Dementie*

Betere herkenning en registratie van pijn wordt als eerste prioriteit aangegeven door ruim 400 respondenten die voornamelijk in de eerste lijn en het verpleeghuis werkzaam zijn. In het ziekenhuis wordt de prioriteit anders gelegd, namelijk bij richtlijnen voor besluitvorming bij kunstmatige toediening van voeding en vocht. De casemanagers dementie (N=27) geven andere prioriteiten aan dan artsen, verpleegkundigen en 'overige', namelijk de samenwerking tussen netwerken Dementie en netwerken Palliatieve zorg en ook het bevorderen van deskundigheid van consultants Palliatieve zorg op het gebied van dementie.

Gezien de rol van de functie casemanager dementie, is het zinvol om dit gegeven nader te onderzoeken en na te gaan hoe zij ondersteund kunnen worden bij hun werk als het gaat om palliatieve zorg.

- *CVA*
Het ontwikkelen van een richtlijn Palliatieve zorg bij CVA, wordt door alle beroepsgroepen behalve 'overige' als prioriteit aangegeven. Verder zien we eigenlijk alleen maar verschillen, zowel tussen beroepsgroepen als tussen sectoren. De waarde van de plaatsen 2 en 3 in de top 3, is dan ook zeer betrekkelijk. Dit heeft vermoedelijk te maken met de verschillende taken van ziekenhuis, verpleeghuis en eerste lijn binnen de keten CVA. Dit betekent dat de 'verbeteragenda Palliatieve zorg' als het gaat om CVA-patiënten, een gedifferentieerde invulling moet krijgen binnen verschillende sectoren en beroepsgroepen.
- *COPD*
Bevorderen van multidisciplinair overleg tussen huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde en consulent Palliatieve zorg krijgt bij alle beroepsgroepen veel prioriteit. Alleen bij de longartsen scoort een handreiking voor Advance Care Planning net iets hoger. Bij longartsen en bij 'overige' krijgt ook het ontwikkelen van een training voor longartsen over palliatieve zorg en communicatie over het naderend levenseinde hoge prioriteit. Een opvallend gegeven, aangezien er al een mogelijkheid bestaat om een degelijke training te volgen, die al een aantal jaren in Groot-Brittannië wordt georganiseerd voor Nederlandse longartsen. Bij de analyse per sector zien we dat respondenten die werken in een hospice veel belang hechten aan scholing van palliatief consulenten in ziektegerichte benadering bij COPD.
- *Hartfalen*
Bevorderen van multidisciplinair overleg tussen huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde en consulent Palliatieve zorg krijgt bij alle beroepsgroepen veel prioriteit. Alleen bij de cardiologen (N=6) scoort een handreiking voor Advance Care Planning net iets hoger. Verder zien we dat zowel cardiologen als respondenten die werken in een hospice veel belang hechten aan scholing van palliatief consulenten in ziektegerichte benadering bij hartfalen.
- *Geestelijke gezondheidszorg*
68 respondenten van wie slechts 13% werkzaam in de GGZ en de andere voornamelijk in de eerstelijns leggen bij Palliatieve zorg m.b.t. psychiatrische aandoeningen de prioriteit bij bekendheid geven aan (bestaande) richtlijnen, methodieken en diensten Palliatieve zorg, scholing van zorgverleners in de GGZ over palliatieve zorg en scholing van consulenten. Hier is geen analyse per sector gemaakt. De prioriteiten verschillen tussen artsen, verpleegkundigen en 'overige' met als rode draad het onderwerp deskundigheidsbevordering.
- *Zorg voor mensen met verstandelijke beperking*
Er is opvallende consensus over de top 3 tussen de respondenten van wie 85% in de VG-zorg werkzaam is.

5.4 Overeenkomsten en verschillen per ziektebeeld / doelgroep

Diverse ontwikkelingen worden vaker genoemd bij verschillende ziektebeelden / doelgroepen, zoals:

- Meer bekendheid geven aan bestaande richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
- Regionale of ketensamenwerking / gezamenlijk (transmuraal) MDO / consulent Palliatieve zorg erbij.
- Handreikingen (ziektegericht) ontwikkelen voor Advance Care Planning.
- Scholing van zorgverleners, enerzijds in concept Palliatieve zorg (vooral voor het ziekenhuis), anderzijds in (pijn)observatie en uitvoering van palliatieve zorg.
- Scholing van consulenten Palliatieve zorg in ziektegerichte benadering bij niet-oncologische ziektebeelden als dementie, COPD, hartfalen, psychiatrische aandoeningen.

Verschillen zien we vooral bij de analyse per sector; bij CVA waar iedere sector een eigen top 3 van wensen heeft. Bij COPD en hartfalen geeft het hospice andere prioriteiten aan, bijvoorbeeld nascholing van consulenten. Dit geeft aan dat een sectorgewijze aanpak belangrijk is om goed in te kunnen gaan op de specifieke behoefte aan verbeteringen.

5.5 Reeds ontwikkeld

In de loop van het onderzoek is gebleken dat een aantal zaken waar in de enquête naar wordt gevraagd, al door het veld zijn ontwikkeld of in de tijd tussen de verkenning en deze enquête zijn gepubliceerd. Zo is een richtlijn Pijnbestrijding bij kwetsbare ouderen ontwikkeld door Verenso, die ook van toepassing is bij ouderen met dementie. De werkgroep Palliatieve zorg van de NVALT blijkt al geruime tijd een 3-daagse scholing over palliatieve zorg voor longartsen te organiseren in samenwerking met Hospice Marie Curie in Liverpool. Het NIVEL heeft in 2013 besluitvormingskaarten rond medische interventies en plaats van overlijden gepubliceerd voor gebruik in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Bij het opzetten van deze survey was al deze informatie nog niet bekend aangezien het ontbreekt aan een overzicht of verzamelpunt van richtlijnen en producten die door de verschillende beroepsgroepen zijn ontwikkeld op het gebied van palliatieve zorg. Verder is het vermelden waard dat het aandeel vragen dat gesteld is over patiënten met niet-oncologische ziektebeelden aan de palliatieve consultatieteams van IKNL, toeneemt.¹

¹ IKNL Consultatie Palliatieve Zorg; Jaarverslag 2013 <https://www.iknl.nl/kwaliteit/consultatie-palliatieve-zorg>

6 Conclusie en aanbevelingen

6.1 Conclusie

De behoefte aan verbetering in de palliatieve zorg voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen wordt breed gedragen. Voor iedere doelgroep zijn een of meer prioriteiten te noemen die door meerdere beroepsgroepen worden onderschreven. Hoewel er overeenkomsten zijn tussen de verschillende doelgroepen, zijn er ook duidelijke verschillen in prioriteiten. Het implementeren van een pijnobservatie-instrument (dementie) is van een andere orde dan het ontwikkelen van een richtlijn (CVA) of het bevorderen van transmurale multidisciplinaire samenwerking (COPD en hartfalen). Binnen de psychiatrie en de verstandelijk gehandicaptenzorg worden vooral onderwerpen genoemd die te maken hebben met deskundigheidsbevordering. Ook binnen één doelgroep kunnen de behoeften en prioriteiten van specifieke beroepsgroepen aanzienlijk verschillen.

Wat betreft een aantal gewenste ontwikkelingen kan IKNL een spilfunctie vervullen door meer bekendheid te geven aan richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) en door het organiseren van scholingen voor zowel zorgverleners als consulenten. Bij verbetering van de regionale samenwerking kunnen vooral de netwerken Palliatieve zorg een rol spelen. Het monitoren van ontwikkelingen bij beroepsgroepen en andere organisaties in het veld is belangrijk om geen dubbel werk te doen en van elkaars producten te profiteren. In een op te zetten databank kunnen alle ontwikkelde producten (richtlijnen, handreikingen) voor palliatieve zorg verzameld worden en toegankelijk worden gemaakt.

Het resultaat van deze enquête geeft inzicht in het verbeterpotentieel van de palliatieve zorg voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen en kan daarmee voeding geven aan de invulling van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

6.2 Aanbevelingen

- Onderzoek in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg de mogelijkheden tot samenwerking met beroepsverenigingen die betrokken zijn bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen met als doel de palliatieve zorgbenadering structureel een plaats te geven in beleid om de kwaliteit van behandeling en zorg in de palliatieve fase te verbeteren.
- Maak bestaande richtlijnen, methodieken, diensten en goede voorbeelden op het gebied van palliatieve zorg meer bekend bij zorgverleners en beroepsgroepen die betrokken zijn bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen.
- Ontwikkel als ondersteuningsorganisaties in samenwerking met beroepsverenigingen een sectorspecifieke benadering voor het aanbieden van ondersteuning bij de verbetering van de palliatieve zorg.
- Betrek beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen bij de ontwikkeling en revisie van richtlijnen Palliatieve zorg.
- Onderzoek of methodieken als Zorgpad Stervensfase en Besluitvorming in de palliatieve fase toepasbaar zijn bij niet-oncologische en bijzondere doelgroepen en pas deze zo nodig aan.
- Bedenk hoe palliatieve consultatie beter toegankelijk gemaakt kan worden voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen.
- Ontwikkel sectorgericht scholingsaanbod, specifiek voor zorgverleners voor niet-oncologische en bijzondere doelgroepen.
- Maak de ziektegerichte behandeling van COPD en hartfalen onderdeel van de nascholing van consulenten Palliatieve zorg.
- Faciliteer consulenten voor deelname aan regionaal / transmuraal multidisciplinair overleg.
- Zet een databank op voor het verzamelen van richtlijnen, handreikingen en andere instrumenten voor palliatieve zorg aan de verschillende doelgroepen.
- Stimuleer en ondersteun regionale samenwerking tussen zorgketens (dementie, CVA, hart- en vaatziekten, COPD) en netwerken Palliatieve zorg.

Bijlagen

B1 Vragenlijst

Beste behandelaar of zorgprofessional,

In opdracht van VWS besteedt IKNL op het gebied van palliatieve zorg niet alleen aandacht aan de zorg voor patiënten met kanker. In 2013 heeft IKNL een verkennend onderzoek gedaan naar de stand van zaken van palliatieve zorg voor een aantal niet-oncologische ziektebeelden en bijzondere doelgroepen. Deze verkenning is gebaseerd op literatuuronderzoek en interviews met experts (artsen en verpleegkundigen) gericht op doelgroepen met:

- Dementie
- CVA
- COPD
- Hartfalen
- Psychiatrische aandoening
- Verstandelijke beperking

In de interviews zijn een aantal verbeterpunten benoemd. IKNL wil graag weten in welke mate deze punten worden onderschreven door professionals betrokken bij deze doelgroepen.

Het invullen van de vragenlijst kost ± 5 minuten. Eerst leggen we u een aantal algemene stellingen voor over palliatieve zorg in uw vakgebied. Daarna vragen we u een aantal verbeterpunten te prioriteren die kunnen bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van palliatieve zorg. Wij vragen u deze prioritering aan te brengen voor de doelgroep waarbij u het meest betrokken bent.

Heeft u aanvullende opmerkingen, dan kunt u daarvoor het tekstveld onderaan iedere pagina gebruiken. Aan het eind kunt u de keuze maken de enquête nog voor een of meer andere doelgroepen in te vullen; dat kost uiteraard meer van uw tijd dan 5 minuten

De resultaten van deze enquête zullen worden gepubliceerd. Hiermee krijgt het veld inzicht in het draagvlak voor en prioritering van verbetermogelijkheden.

Namens het projectteam hartelijk dank voor uw medewerking.
(Waar in deze enquête patiënt staat, kan ook cliënt, bewoner of gast worden gelezen.)

Vraag 1

Wat is uw beroep?

Vraag 2

In welke sector bent u hoofdzakelijk werkzaam?

Vraag 3

Bent u (ook) werkzaam in een palliatief consultatie-, adviesteam of een hospice?

ALGEMENE VERBETERPUNTEN

NB: Onderstaande vragen hebben alleen betrekking op de zorg:

- Voor patiënten met COPD, CVA, dementie of hartfalen
- Voor patiënten met een psychiatrische aandoening of verstandelijke beperking met een levensbedreigende ziekte (bijvoorbeeld kanker)

Met 'palliatieve fase' wordt bedoeld de fase van een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte, waarin het overlijden binnen een jaar niet als onverwacht wordt ervaren.

Vraag 4

Hieronder leggen we u 7 stellingen voor, waarbij u kunt aangeven in hoeverre u het eens bent met deze stellingen.

Helemaal eens	Eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens
De palliatieve fase wordt in mijn vakgebied tijdig herkend.				
In mijn vakgebied worden pijn en andere symptomen niet systematisch geïventariseerd bij patiënten in de palliatieve fase.				
In mijn vakgebied anticipeert men op mogelijke complicaties en crises die in de palliatieve fase kunnen optreden.				
In mijn vakgebied wordt onvoldoende gebruik gemaakt van de regionale palliatieve consultatieteams.				
In mijn vakgebied wordt standaard gesproken met patiënten over het naderend levenseinde.				
In mijn vakgebied wordt standaard gesproken met patiënten over medische beslissingen rond het levenseinde.				
In mijn vakgebied wordt onvoldoende gebruik gemaakt van de richtlijnen Palliatieve zorg.				

Vraag 5

Wilt u middels een rapportcijfer aangeven hoe naar uw mening de palliatieve zorg binnen uw vakgebied is georganiseerd?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zeer slecht									Uitmuntend

Vraag 6

In hoeverre bent u het eens met onderstaande stelling?

Verbetering van de palliatieve zorg is nodig binnen mijn vakgebied.				
Helemaal eens	Eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens

SPECIFIEKE VRAGEN PER DOELGROEP

Vraag 7

Bij welke doelgroep bent u in uw dagelijks werk het meest betrokken?

- Dementie
- CVA
- COPD
- Hartfalen
- Psychiatrische aandoening
- Verstandelijke beperking

Het is mogelijk om de enquête voor meerdere doelgroepen in te vullen. Aan het eind van de enquête kunt u dit aangeven.

DEMENTIE

Vraag 9

Hoe vaak ziet u gemiddeld patiënten met dementie in de palliatieve fase?

- Enkele patiënten per jaar
- Enkele patiënten per maand
- Enkele patiënten per week

Vraag 10

Geeft u in onderstaande lijst aan welke 3 ontwikkelingen volgens u prioriteit zouden moeten hebben om de palliatieve zorg voor patiënten met dementie te verbeteren. De belangrijkste ontwikkeling kent u 3 punten toe, de volgende 2 en uw derde keuze geeft u 1 punt. U kunt iedere waarde dus eenmaal toekennen.

- Implementeren van een dementie-specifiek instrument voor het herkennen en registreren van pijn.
- In de dementiezorg bekendheid geven aan de bestaande richtlijnen op het gebied van pijnbestrijding en palliatieve zorg.
- Deskundigheid van consultants Palliatieve zorg m.b.t. dementie vergroten.
- Ontwikkelen van een richtlijn voor de besluitvorming rond kunstmatige toediening van voeding en/of vocht bij verminderde wilsbekwaamheid.
- Bevorderen van samenwerking tussen de ketens Dementiezorg en de netwerken Palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van informatiemateriaal (samenvattingskaartjes, folders voor mantelzorgers) op basis van de richtlijnen palliatieve zorg.

Vraag 11

Ander ontwikkelpunt, namelijk (graag specificeren).....

CVA

Vraag 13

Hoe vaak ziet u gemiddeld patiënten met CVA in de palliatieve fase?

- Enkele patiënten per jaar
- Enkele patiënten per maand
- Enkele patiënten per week

Vraag 14

Geeft u in onderstaande lijst aan welke 3 ontwikkelingen volgens u prioriteit zouden moeten hebben om de palliatieve zorg voor patiënten met dementie te verbeteren. De belangrijkste ontwikkeling kent u 3 punten toe, de volgende 2 en uw derde keuze geeft u 1 punt. U kunt iedere waarde dus eenmaal toekennen.

- Ontwikkelen van richtlijn Palliatieve zorg bij CVA, met aandacht voor symptoombestrijding in acute fase.
- Stimuleren van bewustwording bij neurologen dat palliatieve zorg niet alleen geassocieerd moet worden met de terminale c.q. stervensfase.
- Ontwikkeling van een handreiking voor Advance Care Planning na een CVA voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde.
- Ontwikkelen van een training voor neurologen over palliatieve zorg en communicatie over het naderend levenseinde.

- Ontwikkelen van een methode om bij acute opname vast te stellen of een patiënt in aanmerking komt voor een behandeling op een stroke-unit of voor palliatieve zorg.
- Betrekken van palliatieve consulenten bij multidisciplinaire besluitvorming en zorg voor CVA-patiënten.

Vraag 15

Ander ontwikkelpunt, namelijk (graag specificeren).....

COPD

Vraag 17

Hoe vaak ziet u gemiddeld patiënten met COPD in de palliatieve fase (GOLD III/IV)?

- Enkele patiënten per jaar
- Enkele patiënten per maand
- Enkele patiënten per week

Vraag 18

Geef u in onderstaande lijst aan welke 3 ontwikkelingen volgens u prioriteit zouden moeten hebben om de palliatieve zorg voor patiënten met dementie te verbeteren. De belangrijkste ontwikkeling kent u 3 punten toe, de volgende 2 en uw derde keuze geeft u 1 punt. U kunt iedere waarde dus eenmaal toekennen.

- Nascholing van consulenten Palliatieve zorg en hospiceartsen over de mogelijkheden van ziektegerichte behandeling bij eindfase COPD.
- Bekendheid geven in de COPD-zorg aan de bestaande richtlijnen Palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning specifiek voor COPD.
- Bevorderen van multidisciplinair overleg tussen huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde en consulent Palliatieve zorg.
- Consensus bij longartsen over het markeren van palliatieve en terminale fase bij COPD.
- Ontwikkelen van een training voor longartsen over palliatieve zorg en communicatie over het naderend levenseinde.

Vraag 19

Ander ontwikkelpunt, namelijk (graag specificeren).....

Hartfalen

Vraag 21

Hoe vaak ziet u gemiddeld patiënten met hartfalen in de palliatieve fase (NYHA III/IV)?

- Enkele patiënten per jaar
- Enkele patiënten per maand
- Enkele patiënten per week

Vraag 22

Geeft u in onderstaande lijst aan welke 3 ontwikkelingen volgens u prioriteit zouden moeten hebben om de palliatieve zorg voor patiënten met dementie te verbeteren. De belangrijkste ontwikkeling kent u 3 punten toe, de volgende 2 en uw derde keuze geeft u 1 punt. U kunt iedere waarde dus eenmaal toekennen.

- Ontwikkelen van een handreiking voor Advance Care Planning voor hartfalen.
- Nascholing van consulenten Palliatieve zorg en hospiceartsen over mogelijkheden van ziektegerichte behandeling bij eindfase hartfalen.
- Bevorderen van regionale samenwerking tussen ziekenhuis, verpleeghuis en eerste lijn rond palliatieve zorg bij hartfalen.
- Bevorderen van samenwerking tussen hartfalenteams en palliatieve teams
- Ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg bij hartfalen in samenwerking met de wetenschappelijke en beroepsverenigingen.
- Bekendheid geven binnen de zorg voor hartfalen aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.

Vraag 23

Ander ontwikkelpunt, namelijk (graag specificeren).....

Psychiatrische aandoening

Vraag 25

Hoe vaak ziet u gemiddeld patiënten met een psychiatrische aandoening in de palliatieve fase van een levensbedreigende ziekte?

- Enkele patiënten per jaar
- Enkele patiënten per maand
- Enkele patiënten per week

Vraag 26

Geeft u in onderstaande lijst aan welke 3 ontwikkelingen volgens u prioriteit zouden moeten hebben om de palliatieve zorg voor patiënten met dementie te verbeteren. De belangrijkste ontwikkeling kent u 3 punten toe, de volgende 2 en uw derde keuze geeft u 1 punt. U kunt iedere waarde dus eenmaal toekennen.

- Ondersteunen van beleidsontwikkeling omtrent palliatieve zorg patiënten met een psychiatrische aandoening binnen GGZ-organisaties.
- Deskundigheid van regionale palliatieve consultatieteams m.b.t. psychiatrie vergroten.
- Binnen de GGZ-sector meer bekendheid geven aan de bestaande richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
- Meer inzetten van 'Zorgconsulenten palliatieve zorg' in GGZ-organisaties.
- Ontwikkeling van een richtlijn Palliatieve zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening in samenwerking met de GGZ-sector.
- Ontwikkelen van scholing over palliatieve zorg, specifiek voor zorgverleners in de GGZ-sector.

Vraag 27

Ander ontwikkelpunt, namelijk (graag specificeren).....

Verstandelijke beperking

Vraag 29

Hoe vaak ziet u gemiddeld mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase van een levensbedreigende ziekte?

- Enkele patiënten per jaar
- Enkele patiënten per maand
- Enkele patiënten per week

Vraag 30

Geef u in onderstaande lijst aan welke 3 ontwikkelingen volgens u prioriteit zouden moeten hebben om de palliatieve zorg voor patiënten met dementie te verbeteren. De belangrijkste ontwikkeling kent u 3 punten toe, de volgende 2 en uw derde keuze geeft u 1 punt. U kunt iedere waarde dus eenmaal toekennen.

- Deskundigheid van consultants Palliatieve zorg m.b.t. mensen met een verstandelijke beperking vergroten.
- Meer bekendheid geven binnen de VG-sector aan de richtlijnen, methodieken en diensten (consultatie) op het gebied van palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van een richtlijn voor besluitvorming rond kunstmatige toediening van voeding en/of vocht bij verminderde wilsbekwaamheid.
- Scholing van medewerkers in het gebruik van (observatie)methoden voor het vaststellen van pijn en andere symptomen bij patiënten met een verstandelijke beperking.
- Ontwikkeling van een handreiking voor Advance Care Planning voor cliënten in de eerste lijn.
- Ontwikkelen van een eenvoudige checklist voor zorg in de stervensfase, speciaal toegesneden op de VG-zorg.

Vraag 31

Ander ontwikkelpunt, namelijk (graag specificeren).....

UITLEG BEGRIPPEN

- **Advance Care Planning:** bespreken en vastleggen van wensen en mogelijkheden m.b.t. medische behandelbeslissingen en zorg rond het levenseinde.
- **Medische beslissingen rond het levenseinde:** bijvoorbeeld niet-reanimeren besluit, palliatieve sedatie, niet starten of staken van behandeling, euthanasie of hulp bij zelfdoding.
- **Richtlijnen, methodieken en diensten op het gebied van palliatieve zorg:**
 - De door IKNL ontwikkelde richtlijnen op www.pallialine.nl
 - De regionale palliatieve consultatieteams van IKNL
 - Methodieken zoals Besluitvorming in de palliatieve fase, Signalering in de palliatieve fase en het Zorgpad Stervensfase.