

Factsheet knelpunteninventarisatie Slaapproblemen in de palliatieve fase

Achtergrond

Slaapproblemen komen regelmatig voor in de palliatieve fase. Ongeveer één op de twee patiënten in de palliatieve fase heeft hiermee te maken, bij patiënten in hospices is dit zelfs 70%. Dit is een aanmerkelijk hogere prevalentie dan in de algemene bevolking.

De richtlijn Slaapproblemen in de palliatieve fase ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen in de palliatieve fase. De richtlijn zal zich met name richten op de fase waarin de levensverwachting ongeveer drie maanden of korter is, omdat de aanbevelingen in andere kwaliteitsstandaarden over slaapproblemen dan vaak niet meer voldoen. De werkgroep die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van de richtlijnen bestaat uit vertegenwoordigers van het [KNMP](#), [NIP / LVMP](#), [NHG](#), [NVKG](#), [Patiëntenfederatie Nederland](#), [VGVZ](#) en [V&VN Transfervleegkundigen](#) en staat onder voorzitterschap van het [NHG](#).

Enquête onder zorgverleners

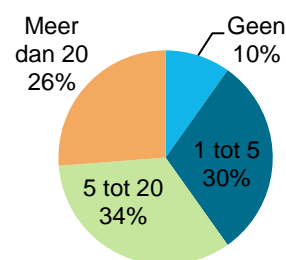
In februari 2022 is een enquête uitgezet onder zorgverleners. Respondenten is in deze enquête gevraagd om de belangrijkste knelpunten aan te geven in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase met slaapproblemen. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen. Deze knelpuntenenquête is uitgezet via de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen en social media.

De enquête is ingevuld door 122 zorgverleners. Zij vertegenwoordigen de hiernaast benoemde beroepsgroepen. Van de respondenten is 56% tevens consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, verpleegkundig specialist palliatieve zorg of hospice verpleegkundige. De respondenten zijn met name werkzaam in het hospice (25%), ziekenhuis (24%), eerstelijnszorg (21%) en verzorgingshuis/verpleeghuis (20%).

Beroepsgroepen

Apotheker
Arts verstandelijk gehandicapten
Cardioloog
Ergotherapeut
Geestelijk verzorger
Geriatr
Huisarts
Internist
Klinisch geriatr
Longarts
Manager/beleidsmedewerker/overige staffuncties
Neuroloog
Psycholoog
Specialist ouderengeneeskunde
Medisch specialist (anders dan hierboven genoemd)
Verpleegkundige
Verpleegkundig specialist
Verzorgende

Het merendeel van de respondenten zagen 5-20 patiënten met een levensverwachting van ongeveer drie maanden in het afgelopen jaar.



De zorgverleners gaven aan de volgende drie onderwerpen het meest belangrijk te vinden voor in de richtlijn:

1. het evalueren van het effect van de begeleiding/behandeling
2. het achterhalen van (behandelbare) oorzaken
3. het signaleren van slaapproblemen.



“evaluatie is essentieel om zo te kijken of iets effectief is of dat we iets anders beter kunnen inzetten”

“als er behandelbare oorzaken zijn, zou ik graag tips en trics horen/weten hoe die snel te achterhalen zijn”

“als je de oorzaak vindt (essentieel) en deze kunt aanpakken wordt de slaapproblematiek ook minder”

“het signaleren is van groot belang voor het comfort van de terminale zorgvrager”

In de ziekenhuissetting werd daarnaast nog niet-medicamenteuze behandeling en optimale voorlichting aan patiënten en naasten genoemd en in de setting van het verzorgings-/verpleeghuis de coördinatie van zorg.

Op de vraag welke aspecten de zorgverleners anders doen als de patiënt een levensverwachting heeft van drie maanden of korter in vergelijking met patiënten die een langere levensverwachting hebben, gaven de zorgverleners aan dat vooral de medicamenteuze behandeling afwijkt.

“makkelijker slaapmedicatie, dus ook bij iets minder heftige klachten”

“welke alternatieve toedieningsvormen zijn geschikt als iemand niet meer kan slikken?”

Interviews onder patiënten en naasten

Daarnaast zijn in maart en april 2022 interviews afgenomen bij 10 naasten en 1 patiënt. De interviews zijn afgenomen door [PZNL](#) en de werving van patiënten is gedaan door [Patiëntenfederatie Nederland](#). De belangrijkste bevindingen waren de volgende:

- Bij ouderdom/dementie lijkt onrust een belangrijke oorzaak voor slaapproblemen te zijn

- Bij kanker is dit pijn en bij sommige mensen ook angst
- Naasten gaven aan dat mensen bij willen blijven en daarom niet te veel medicatie willen gebruiken die ze suf maakt
- Een vast aanspreekpunt is belangrijk
- Vermoeidheid zorgt er niet voor dat mensen in slaap vallen
- Er wordt weinig informatie gegeven aan naasten
- Palliatieve sedatie wordt vaak toepast, maar er lijkt niet veel informatie over gegeven te worden. Hierdoor worden naasten soms toch verrast over wat er gebeurt.

Vervolg

Aan de hand van deze resultaten is het volgende raamwerk voor de herzien richtlijn opgesteld:

- Signaleren en diagnostiek
- Behandeling (inclusief evaluatie)
 - Behandeling oorzaken
 - Psychosociale en complementaire interventies
 - Medicamenteuze behandeling
- Begeleiding van naasten
- Organisatie van zorg

De richtlijnwerkgroep gaat de knelpunten beantwoorden op basis van systematisch literatuuronderzoek en hun ervaringen in de praktijk. De verwachting is dat de richtlijn *Slaapproblemen in de palliatieve fase in 2023* gereed is.