

# VU Research Portal

## **New Developments in Palliative Care:**

Claessen, S.J.J.

2013

### ***document version***

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### ***citation for published version (APA)***

Claessen, S. J. J. (2013). *New Developments in Palliative Care: quality indicators and the palliative care continuum*.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

---

*Samenvatting*

***Nieuwe ontwikkelingen in de palliatieve zorg:  
kwaliteitsindicatoren en het palliatieve  
zorgcontinuüm***

---

Vanaf halverwege de jaren '90 is palliatieve zorg door de Nederlandse overheid gestimuleerd. Belangrijke prioriteiten in het overheidsbeleid zijn:

- (a) meer transparantie van de kwaliteit van de palliatieve zorg en
- (b) stimulering van palliatieve zorg vroeg in het ziekte-traject.

Deze prioriteiten waren aanleiding voor het onderzoek gepresenteerd in dit proefschrift.

In de Algemene Inleiding (**Hoofdstuk 1**) wordt de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland en het stimuleringsbeleid van de overheid beschreven. Dit hoofdstuk geeft ook een overzicht van de twee delen van het proefschrift. Het eerste deel (hoofdstukken 2, 3 en 4) gaat over onderzoek naar kwaliteitsindicatoren. In dit proefschrift worden kwaliteitsindicatoren gedefinieerd als “meetbare aspecten die een indicatie geven over de kwaliteit van de zorg en die betrekking hebben op structuren, processen of uitkomsten van zorg”. Kwaliteitsindicatoren worden in de gezondheidszorg ingezet voor het genereren van transparante kwaliteitsinformatie.

Het tweede deel (hoofdstukken 5, 6 en 7) gaat over onderzoek dat aansluit bij het model van Lynn en Adamson (2003), waarin palliatieve zorg wordt weergegeven als een zorgcontinuüm dat begint in de vroege fase van de ziekte. Volgens dit model kunnen curatieve en levensverlengende behandelingen tegelijkertijd met palliatieve behandelingen gegeven worden, waarbij geleidelijk de nadruk op palliatie komt te liggen.

In **Hoofdstuk 2** wordt de ontwikkeling van een set kwaliteitsindicatoren beschreven die alle domeinen van palliatieve zorg omvat: lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten en nazorg voor nabestaanden. Het ontwikkelingstraject bestond uit verschillende fasen. Eerst werd een inventarisatie uitgevoerd naar bestaande relevante kwaliteitsindicatoren. In de tweede fase zijn interviews met patiënten, naasten en zorgverleners gehouden en zijn experts geraadpleegd. In de derde fase werd de haalbaarheid en bruikbaarheid van een conceptset getest. Dit ontwikkeltraject resulteerde in een set van 43 kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Een groot deel van deze kwaliteitsindicatoren moet gemeten worden met de Consumer Quality Index (CQ-index) Palliatieve Zorg, beschreven in het derde en vierde hoofdstuk.

**Hoofdstuk 3** beschrijft de ontwikkeling van de patiëntenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg. Een CQ-index is een gestructureerde vragenlijst voor het meten van kwaliteitsindicatoren vanuit gebruikersperspectief. Een CQ-index vraagt naar de feitelijke ervaringen van zorggebruikers in tegenstelling tot veel traditionele kwaliteitsinstrumenten die rechtstreeks naar de tevredenheid met de zorg vragen. Prioriteiten voor kwaliteitsverbeteringen worden vastgesteld door antwoorden over feitelijke zorgervaringen te combineren met antwoorden op vragen over het belang van bepaalde zorgaspecten. De ontwikkeling van de CQ-index Palliatieve Zorg bestond uit verschillende fasen. De eerste fase (constructiefase) bestond uit een literatuurstudie, focusgroepen en individuele interviews met naasten, patiënten en zorgverleners. De conceptvragenlijst werd vervolgens ontwikkeld en getest onder een kleine groep patiënten, de begeleidingsgroep en andere experts. In de tweede fase werden psychometrische analyses uitgevoerd op basis van data verzameld onder een grotere groep patiënten. Deze respondenten hadden een maximale levensverwachting van zes maanden of minder en/of ontvingen een palliatieve behandeling. Hoofddoel van deze psychometrische testfase was het instrument inkorten en de psychometrische eigenschappen beoordelen. Daarnaast gaf deze fase ook een indicatie van prioriteiten van kwaliteitsverbetering. De drie zorgaspecten met de hoogste prioriteit voor verbetering waren 'begeleiding wanneer de patiënt zich somber voelt', 'begeleiding wanneer de patiënt angstig is' en 'begeleiding wanneer de patiënt benauwd is'.

**Hoofdstuk 4** gaat over de ontwikkeling van de nabestaandenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg. De nabestaandenversie werd voorgelegd aan naasten/contactpersonen van patiënten die zes weken tot zes maanden geleden niet-plotseling waren overleden. Psychometrische analyses resulteerden in zes schalen. Nazorg was het aspect met de hoogste prioriteit voor kwaliteitsverbetering. Evenals de patiëntenversie van de CQ-index Palliatieve Zorg blijkt de nabestaandenversie geschikt te zijn om prioriteiten voor kwaliteitsverbetering binnen een zorgorganisatie vast te stellen. Als uit toekomstig onderzoek blijkt dat deze CQ-index ook discriminerend vermogen heeft, dan kan het instrument ook gebruikt worden voor vergelijkingen van kwaliteitsscores van verschillende zorgorganisaties.

In **Hoofdstuk 5** wordt een kwalitatieve interviewstudie onder huisartsen beschreven. Aan huisartsen werd gevraagd hoe zij een behoefte aan palliatieve zorg herkennen bij patiënten met kanker of andere chronische ziektes en bij kwetsbare ouderen. Een combinatie van – veelal subtiele – signalen leidt ertoe dat huisartsen een behoefte aan palliatieve zorg herkennen. Signalen van patiënten zijn bijvoorbeeld toenemende zorgafhankelijkheid en niet herstellen na bijkomende ziektes of infecties. Ook signalen afkomstig van familieleden of informatie van de medisch specialist kunnen maken dat een huisarts bij een patiënt een behoefte aan palliatieve zorg identificeert. Vooral bij patiënten met een andere ziekte dan kanker – bijvoorbeeld patiënten met COPD of kwetsbare ouderen – wordt de huisarts zich vaak geleidelijk en relatief laat in het ziekteverloop bewust van een behoefte aan palliatieve zorg. Dit contrasteert met het model van Lynn en Adamson dat er van uitgaat dat palliatieve zorg vroeg in het ziekteverloop start.

**Hoofdstuk 6** beschrijft een studie over behandeldoelen in de laatste drie maanden van het leven van patiënten die niet-plotseling zijn overleden. In deze studie zijn registratieformulieren van een representatief huisartsennetwerk ('peilstations') in Nederland gebruikt. In maand twee en drie voor het overlijden was palliatie een belangrijk behandelgoal bij 73% van de patiënten oplopend tot 95% in de laatste week van het leven. Behandeling gericht op levensverlenging kwam bij 25% van de patiënten voor in maand twee en drie voor het overlijden, afnemend tot 9% in de laatste week van het leven. In maand twee en drie voor het overlijden ontving 22% van de patiënten (ook) nog behandelingen gericht op genezing, afnemend tot 7% van de patiënten in de laatste week van het leven. Deze patiënten die in de laatste week van het leven nog curatieve zorg ontvingen hadden hoofdzakelijk een cardiovasculaire of respiratoire ziekte.

Ook vonden we dat bij een minderheid van de patiënten (17 % in maand twee en drie voor het overlijden) behandelingen gericht op palliatie tegelijkertijd werden gegeven met behandelingen gericht op genezing/levensverlenging. Dit contrasteert met het model van Lynn en Adamson waarin curatieve en palliatieve behandelingen tegelijkertijd gegeven worden.

In **hoofdstuk 7** wordt een vragenlijstonderzoek gepresenteerd over het vaststellen van de diagnose van een aandoening die uiteindelijk tot het overlijden zal lijden en van een naderend overlijden door huisartsen. In de schriftelijke vragenlijst werden huisartsen bevraagd over hun laatste patiënt die niet-plotseling overleden was. Bij patiënten met een andere ziekte dan kanker (bijvoorbeeld hartfalen of algehele achteruitgang als gevolg van ouderdom) kwam de huisarts soms in een laat stadium op de hoogte van de diagnose: bij 15% van de patiënten met een andere ziekte dan kanker was de diagnose volgens de huisarts pas gesteld in de laatste week van het leven. Meestal was informatie over de diagnose afkomstig van de medisch specialist. Echter, vooral bij niet-kanker patiënten baseerde de huisarts zich ook vaak op andere informatiebronnen, zoals zijn/haar eigen diagnostiek.

Ook een naderend overlijden werd soms laat herkend, vooral bij de patiënten die aan een andere ziekte waren overleden dan kanker. Bij 26% van de patiënten met een andere ziekte dan kanker tegenover 6% van de kankerpatiënten, zag de huisarts de naderende dood pas in de laatste week voor het overlijden aankomen. Een naderend overlijden werd door de huisarts meestal herkend door observaties van problemen en symptomen van de patiënt.

Als de diagnose laat gesteld wordt en een nabije dood laat herkend wordt, dan kan verondersteld worden dat palliatieve zorg erg laat of helemaal niet gestart wordt.

**Hoofdstuk 8**, de Algemene Discussie, geeft de belangrijkste bevindingen, reflecties en conclusies weer. In het eerste deel van dit afsluitende hoofdstuk wordt teruggekeken op de deelstudies die gaan over kwaliteitsindicatoren. Onder meer wordt de keuze om hoofdzakelijk uitkomstindicatoren in plaats van structuur- of procesindicatoren te ontwikkelen uitgelegd. Tevens wordt de keuze om een CQ-index Palliatieve Zorg in plaats van een traditionele tevredenheidsvragenlijst te ontwikkelen en te gebruiken verantwoord.

In het tweede deel wordt teruggeblikt op de deelstudies die aansluiten bij het model van Lynn en Adamson. Onder meer wordt ingegaan op de vraag in welke mate de perspectieven en ervaringen van huisartsen in overeenstemming zijn met het idee dat palliatieve zorg een zorgcontinuüm is dat al vroeg start in het ziekte-traject. Het hoofdstuk eindigt met aanbevelingen voor zorgverleners, beleidsmakers en onderzoekers.