



**Rapportage CQ-Index
Palliatieve zorg
Royal Care**

Deelrapport 5
mei 2016

C.M.S. Huijben

© 2016 Van Loveren & Partners BV

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Van Loveren & Partners BV
Rijstveld 5
6641 SK Beuningen
Tel. (024) 677 96 96
E-mail VLP@vanloverenpartners.nl

Royal Care (9668)
Meentweg 37-R
1261 XS Blaricum
Tel. (035) 533 4585



Inhoudsopgave

1.	Inleiding	4
2.	Achtergrondinformatie over de CQ-Index	5
2.1	Patiënt- en nabestaandenervaringen binnen de palliatieve zorg	5
2.2	CQ-Index	5
3.	Opzet van het onderzoek	8
4.	Algemeen beeld van de cliënten	9
4.1	Algemeen beeld nabestaande	9
4.1.1	Leeftijd nabestaande	9
4.1.2	Geslacht nabestaande	9
4.1.3	Burgerlijke staat	10
4.1.4	Opleiding nabestaande	10
4.1.5	Herkomst nabestaande	11
4.1.6	Taal	11
4.1.7	Gezondheid	12
4.1.8	Levensovertuiging	12
4.2	Relatie met patiënt	13
4.3	Algemeen beeld patiënt	14
4.3.1	Geslacht patiënt	14
4.3.2	Levensovertuiging patiënt	14
4.3.3	Ziekte	15
4.3.4	Verblijfplaats rond overlijden	16
4.4	Contact met zorgverleners	18
5.	Ervaring van de zorg in uw organisatie	19
5.1	Zorg voor psychosociaal welbevinden van de patiënt	20
5.2	Zorg voor spiritueel welbevinden van de patiënt	22
5.3	Communicatie over beslissingen rond het levenseinde	23
5.4	Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten	24
5.4.1	Specifieke zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten	24
5.4.2	Bejegening	25
5.4.3	Respect voor autonomie	26
5.4.4	Privacy	27
5.5	Informatievoorziening	28
5.6	Deskundigheid van de zorgverleners	30
5.7	Nazorg	31
5.8	Algemene waardering van de zorg en begeleiding	32
5.8.1	Beoordeling van de zorg en begeleiding	32
5.8.2	Aanbevelen	32
5.9	Hulp bij het invullen	33
6.	Mogelijkheden voor verbetering	34
6.1	Verbeterpunten	34
6.2	Prioriteitendiagram	36
6.3	Suggesties voor veranderingen door de nabestaanden zelf	39
6.3.1	Suggesties voor veranderingen in de zorg van de naaste	39
6.3.2	Suggesties voor veranderingen in de begeleiding van de nabestaande	39

1. Inleiding

In dit rapport kunt u lezen hoe de nabestaanden van patiënten die palliatieve zorg van Royal Care hebben ontvangen, de zorg- en dienstverlening hebben ervaren. Het onderzoek is uitgevoerd door Van Loveren & Partners in opdracht van de directie en de cliëntenraad. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van de CQ-Index 'Ervaringen met palliatieve zorg, bestemd voor de nabestaanden van patiënten die gebruik hebben gemaakt van palliatieve zorg, versie 2.2'.

Het onderzoek heeft plaatsgevonden van januari tot mei 2016. In die maanden heeft een aantal nabestaanden een vragenlijst opgestuurd gekregen.

In deze rapportage zijn alle gegevens anoniem verwerkt. De antwoorden van individuele respondenten zijn niet herkenbaar.

De uitkomsten van het onderzoek vormen intern voor Royal Care de basis om op een systematische manier verbeteringen in de zorg tot stand te brengen.

Het onderzoek is uitgevoerd volgens de richtlijnen in het handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen van het Zorginstituut Nederland (www.zorginstituutnederland.nl). De validiteit en betrouwbaarheid van de resultaten zijn daarmee geborgd.

Het rapport is als volgt opgebouwd.

In Hoofdstuk 2 is beschreven wat deze vragenlijst inhoudt. In Hoofdstuk 3 kunt u lezen hoe het onderzoek is uitgevoerd. In Hoofdstuk 4 schetsen we een algemeen beeld van de deelnemers uit het onderzoek. Hoofdstuk 5 geeft weer hoe de nabestaanden de zorg en begeleiding hebben ervaren en waarden. Hoofdstuk 6 gaat in op mogelijke verbeterpunten.

2. Achtergrondinformatie over de CQ-Index

In Nederland heeft de palliatieve zorg in de afgelopen vijftien jaar een belangrijke ontwikkeling doorgemaakt. Het aantal palliatieve terminale zorg (ptz) voorzieningen heeft een vlucht genomen, maar ook in algemene zorgvoorzieningen is steeds meer aandacht voor goede palliatieve zorg.

2.1 Patiënt- en nabestaandenervaringen binnen de palliatieve zorg

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) streeft naar een goed kwaliteitsbeleid voor de palliatieve zorg en hecht daarom veel belang aan de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg. Omdat in Nederland kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief steeds vaker wordt gemeten door middel van de CQ-Index, is er in navolging van o.a. de gehandicaptensector, verpleeg-, verzorging- en thuiszorgsector en de ziekenhuissector, ook in de palliatieve zorg gekozen voor het meten van cliëntervaringen middels een gestandaardiseerd meetinstrument, de CQ-Index Palliatieve zorg. Dit meetinstrument is in 2007 in opdracht van het Ministerie van VWS (via het ZonMw-programma Palliatieve Zorg) ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met EMGO+/VUmc en de Inspectie voor de GezondheidsZorg (IGZ). Gezamenlijk hebben deze partijen bepaald dat er zeven indicatoren (verdeeld over twee categorieën) van belang zijn voor de kwaliteit van de palliatieve zorg:

1. Indicatoren over palliatieve zorg aan patiënten
 - a. Management van pijn en andere lichamelijke symptomen
 - b. Zorg voor psychosociaal welbevinden
 - c. Zorg voor spiritueel welbevinden
 - d. Generiek
2. Indicatoren over zorg/aandacht aan naasten
 - a. Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten
 - b. Generiek
 - c. Nazorg

Bovenstaande indicatoren zijn opgenomen in de CQ-Index Palliatieve zorg. Hieronder geven we uitleg over het instrument en de toepassingen in het onderzoek.

2.2 CQ-Index

De CQ-Index Palliatieve zorg is in 2009 beschikbaar gekomen. De resultaten geven een betrouwbaar beeld van de ervaren kwaliteit van zorg door de patiënten en/of nabestaanden. Voorwaarde is dat de afname door een onafhankelijk goedgekeurd bureau gebeurt dat volgens vastgestelde richtlijnen te werk gaat. Deze richtlijnen zijn ontwikkeld door het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ).

Ontwikkeling

De vragenlijsten zijn in 2008/2009 door EMGO+/VUmc en IGZ ontwikkeld. Een Amerikaanse vragenlijst, de CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) en de Nederlandse QUOTE-vragenlijsten (Quality Of care Through the patient's Eyes) vormden de basis. Daarnaast is bij de ontwikkeling van de CQ-Index Palliatieve zorg literatuuronderzoek gedaan naar bestaande studies over zorgbehoeften en ervaringen van patiënten en naasten bij palliatieve zorg en zijn bestaande relevante meetinstrumenten bestudeerd.

De CQ-Index Palliatieve is bedoeld voor gebruik in alle (Nederlandse) settings waar palliatieve zorg wordt verleend, dus zowel in de eerste lijn als in ziekenhuizen, speciale voorzieningen zoals hospices, maar ook in verpleeg- en verzorgingshuizen, instellingen in de gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Voor de totstandkoming van de CQ-Index Palliatieve zorg is in 2009 een pilot-onderzoek uitgevoerd onder 137 patiënten en 428 nabestaanden.

Belangrijkheid

In de pilot van 2009 is niet alleen aan de patiënten en nabestaanden gevraagd hoe zij de kwaliteit van zorg ervaren. Ook is hen gevraagd hoe belangrijk zij het betreffende kwaliteitsaspect vinden. Deze gegevens vormen de basis om een rangorde vast te stellen voor verbetermogelijkheden binnen de palliatieve zorg. De belangscores uit de pilot extrapoleren wij naar ons onderzoek (zie Hoofdstuk 6). We gaan daarbij uit van de vooronderstelling dat onze onderzoeksgroep hetzelfde belang hecht aan de kwaliteitsaspecten als de deelnemers aan de pilot. Ook wij kunnen daardoor een prioriteit aangeven in verbetermogelijkheden.

De vragenlijsten

De CQ-Index Palliatieve zorg is onderverdeeld in een vragenlijst voor patiënten en een vragenlijst voor nabestaanden:

1. CQ-Index 'Palliatieve Zorg (Patiënten)', deze lijst bevat 56 vragen.
2. CQ-Index 'Palliatieve Zorg (Nabestaanden)', deze lijst bevat 67 vragen.

Daarnaast kunnen er aan de CQI Palliatieve Zorg zogenaamde belangvragen worden toegevoegd. De vragen worden toegevoegd om na te gaan hoeveel belang de patiënten en/of nabestaanden uit het onderzoek hechten aan de verschillende kwaliteitsaspecten.

Voorbeeldvragen

In de vragenlijst zijn de vragen als volgt geformuleerd:

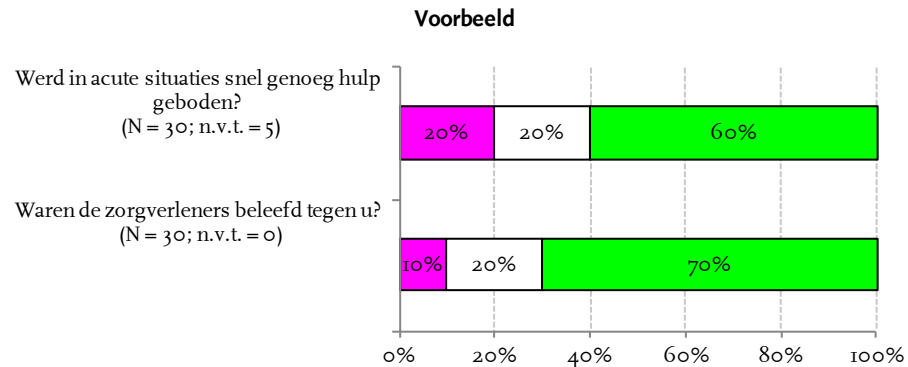
	Nooit	Soms	Meestal	Altijd
Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?				
Was er aandacht van de zorgverleners voor uw angst?				

	Geen van allen	Sommigen	De meesten	Allemaal
Waren de zorgverleners beleefd tegen u?				
Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?				

In het rapport wordt per vraag aangegeven hoeveel procent van de respondenten een bepaald antwoord heeft gegeven. We geven de resultaten weer in figuren.

Presentatie van de gegevens

De 'negatieve' antwoordcategorieën ('soms' en 'nooit' of 'sommigen' en 'geen van allen') tellen we bij elkaar op. In de grafieken krijgen deze negatieve uitkomsten een paarse kleur. De antwoordcategorieën 'altijd' of 'allemaal' worden weergegeven met een groene kleur. 'Meestal' of 'de meesten' krijgen de kleur wit. Ter illustratie:



In bovenstaande figuur betekent dit dat 60% van de nabestaanden vindt dat in acute situaties altijd snel genoeg hulp werd geboden. Een vijfde vindt dat dit meestal snel genoeg gebeurde. Volgens eveneens een vijfde van de nabestaanden werd in acute situaties soms of nooit snel genoeg hulp geboden.

Zeven van de tien nabestaanden geven aan dat de zorgverleners allemaal beleefd tegen hen waren. Twee op de tien nabestaanden vinden dat de meeste zorgverleners beleefd tegen hen waren. Volgens een vijfde van de nabestaanden waren slechts sommige of geen van de zorgverleners beleefd tegen hen.

Bij alle vragen staat aangegeven hoeveel nabestaanden deze vraag hebben beantwoord. Bij deze vragen geldt dit voor 30 nabestaanden. Tevens staat vermeld hoeveel nabestaanden 'n.v.t.' (niet van toepassing) hebben ingevuld. Het betreffende onderwerp heeft geen betrekking op hun situatie. In dit voorbeeld is de eerste vraag voor 5 nabestaanden niet van toepassing.

3. Opzet van het onderzoek

Bij de cliënten die palliatieve zorg hebben ontvangen van Royal Care heeft het onderzoek plaatsgevonden door middel van vragenlijsten. Hun nabestaanden zijn benaderd voor het onderzoek. In totaal hebben 15 nabestaanden een vragenlijst toegestuurd gekregen in de eerste vier maanden van 2016. Elf (73%) van hen hebben de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd.

Vorbereiding onderzoek

De voorbereiding van het onderzoek heeft per e-mail en telefoon plaatsgevonden.

Deelnemers onderzoek

Aan alle nabestaanden van de cliënten die van Royal Care palliatieve zorg hebben ontvangen, is gevraagd of hun adresgegevens ter beschikking mochten worden gesteld voor het onderzoek. Alle nabestaanden die toestemming hebben gegeven, zijn uitgenodigd voor het onderzoek.

Iedere vier weken zijn aan Van Loveren & Partners de adresgegevens ter beschikking gesteld van de nabestaanden van de overleden cliënten uit de afgelopen periode. In dit rapport gaat het om de eerste vier maanden van 2016.

Werkwijze

Bij het onderzoek is gebruik gemaakt van de CQ-Index 'Ervaringen met palliatieve zorg, bestemd voor de nabestaanden van patiënten die gebruik hebben gemaakt van palliatieve zorg, versie 2.2'.

Nabestaanden van cliënten kregen tussen de zes en acht weken na het overlijden van de cliënt een vragenlijst toegestuurd. Indien een nabestaande binnen twee weken niet reageerde, werd eenmalig een herinnering gestuurd.

Via de telefoon of e-mail konden de nabestaanden bij Van Loveren & Partners terecht bij de helpdesk voor eventuele vragen en opmerkingen.

4. Algemeen beeld van de cliënten

In dit hoofdstuk geven we een algemeen beeld van zowel de deelnemers aan het onderzoek als hun overleden naaste. We geven een beeld van de leeftijd, het geslacht, de burgerlijke staat en opleidingsniveau van de nabestaanden. Ook is gevraagd wat hun herkomst is, hoe zij hun gezondheid ervaren en welke levensovertuiging zij hebben. Verder is beschreven wat de relatie is met hun overleden naaste en wanneer deze overleden is. We geven weer wat het geslacht is van hun naaste en welke levensovertuiging hij of zij had. Tot slot geven we een beeld van verschillende aspecten rondom het overlijden van de naasten, zoals de ziekte(n) die zij hadden, de verblijf- en overlijdensplaats en de zorgverleners en -instellingen waar zij mee te maken hadden.

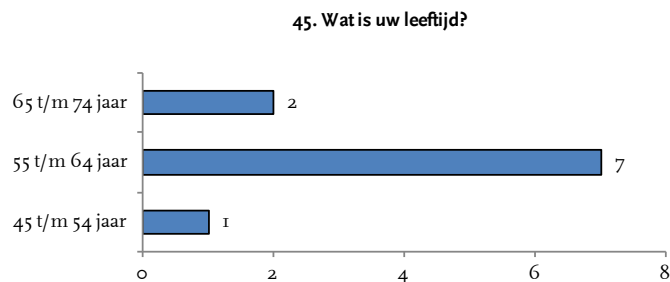
Opgemerkt moet worden dat we in dit rapport alleen uitspraken kunnen doen over de nabestaanden die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Soms spreken we over 'de nabestaanden', maar we bedoelen steeds degenen die de vragenlijst hebben ingevuld.

4.1 Algemeen beeld nabestaande

We beginnen met de achtergrondgegevens van de nabestaande die de vragenlijst heeft ingevuld.

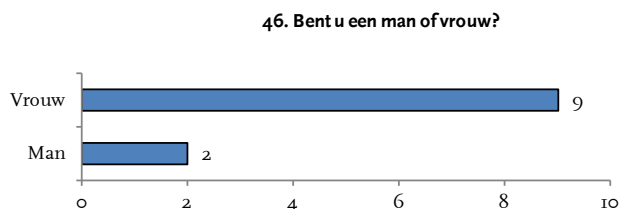
4.1.1 Leeftijd nabestaande

Hieronder is te lezen wat de leeftijd van de nabestaanden is.



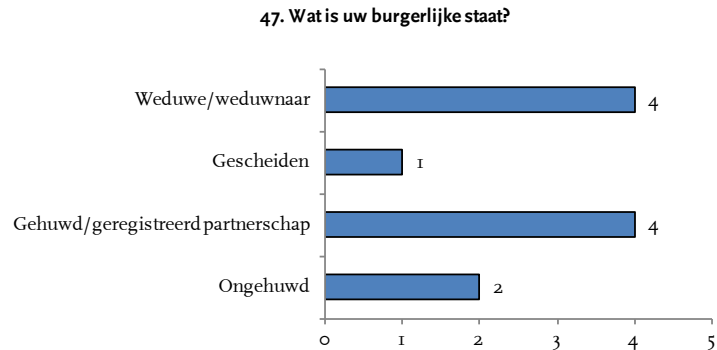
4.1.2 Geslacht nabestaande

In onderstaande figuur kunt u zien hoeveel mannen en vrouwen de vragenlijst hebben ingevuld.



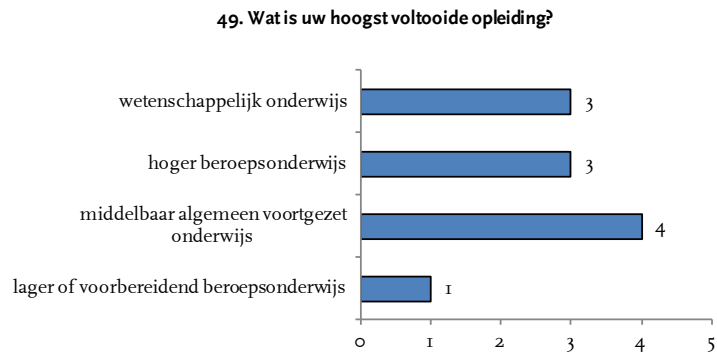
4.1.3 Burgerlijke staat

Onderstaande figuur geeft de burgerlijke staat van de respondenten weer.



4.1.4 Opleiding nabestaande

Het opleidingsniveau van de nabestaanden van de cliënten uit het onderzoek is af te lezen uit de figuur hieronder.



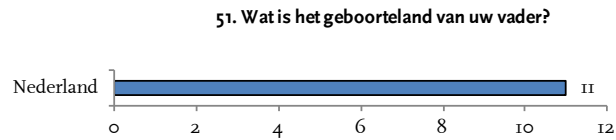
Iedereen heeft de hoogste opleiding aangegeven die hij of zij heeft gevolgd.

4.1.5 **Herkomst nabestaande**

Aan de deelnemers is gevraagd in welk land zij geboren zijn en uit welk land hun ouders afkomstig zijn. Allereerst tonen we in welk land de respondenten geboren zijn.



Onderstaande figuur laat zien waar de vader van de deelnemer is geboren.

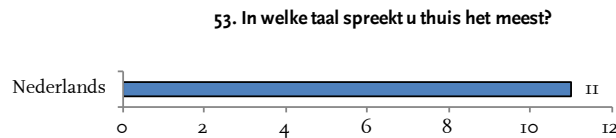


Hieronder staat wat het land van herkomst van de moeder van de deelnemer is.



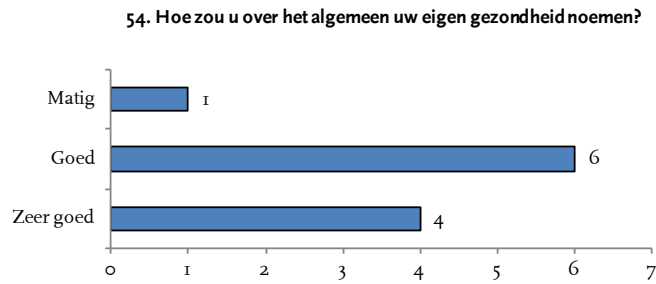
4.1.6 **Taal**

In de figuur hieronder staat welke taal de deelnemer thuis het meest spreekt.



4.1.7 Gezondheid

Aan de deelnemers is gevraagd een oordeel te geven over hun gezondheid.



Het gaat hierbij om de eigen beleving van de nabestaanden.

4.1.8 Levensovertuiging

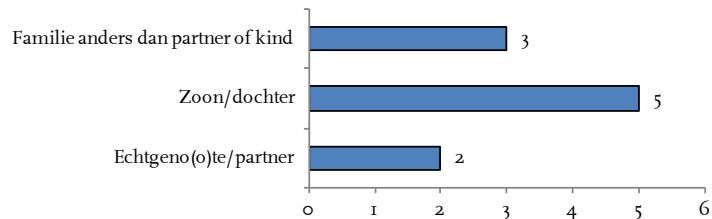
Aan de respondenten is gevraagd of zij een bepaalde levensovertuiging hebben en zo ja, welke dat is.



4.2 Relatie met patiënt

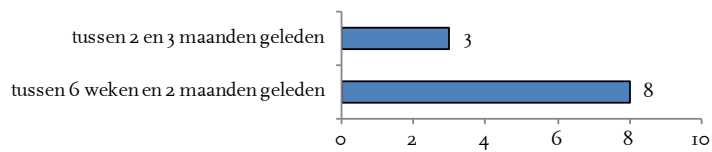
Aan de nabestaanden is gevraagd wat de relatie is met hun overleden naaste. Hun antwoorden ziet u in onderstaande figuur.

48. Wat is uw relatie met uw overleden naaste? Ik ben zijn/haar:



Ook is aan de nabestaanden gevraagd hoe lang geleden hun naaste is overleden. Hun antwoorden geven we weer in de volgende figuur.

1. Hoe lang geleden is uw naaste overleden?

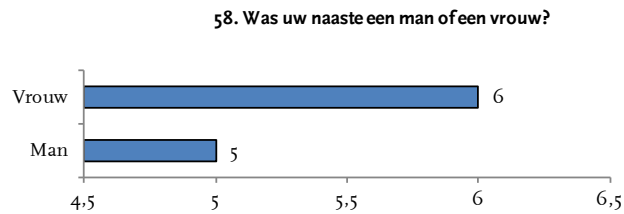


4.3 Algemeen beeld patiënt

In de vragenlijst zijn ook vragen opgenomen over de patiënt. Deze bespreken we hieronder.

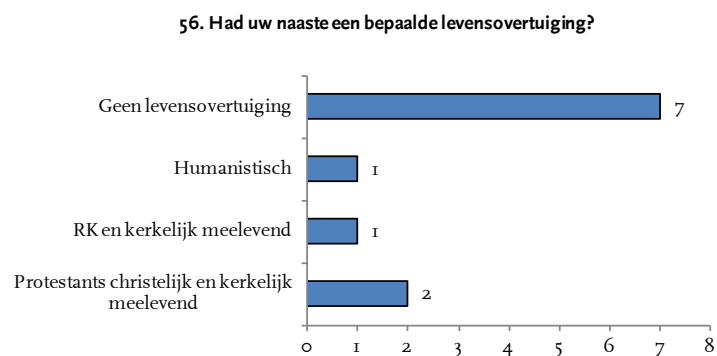
4.3.1 Geslacht patiënt

In onderstaande figuur kunt u zien hoeveel mannelijke en hoeveel vrouwelijke patiënten in het onderzoek zijn opgenomen.



4.3.2 Levensovertuiging patiënt

Aan de respondenten is gevraagd of hun overleden naaste een bepaalde levensovertuiging had en zo ja, welke dat was.



4.3.3 Ziekte

Aan de respondenten is gevraagd welke ziekte(n) hun naaste had. Hun antwoorden ziet u in de volgende figuur.

57. Welke ziekte had uw naaste?



Iedere respondent kon meerdere antwoorden aankruisen. Daarom hoeft het aantal antwoorden niet overeen te komen met het aantal respondenten in het onderzoek.

4.3-4 Verlijfplaats rond overlijden

Aan de respondenten is gevraagd waar (van welke zorginstellingen) hun naaste in de laatste week voor het overlijden zorg heeft ontvangen.

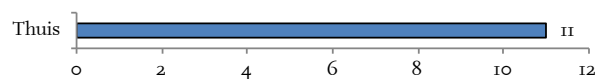
o3. Kunt u hieronder aankruisen van welke zorginstelling(en) uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg heeft ontvangen?



Ook hier kon iedere respondent meerdere antwoorden aankruisen. Daarom hoeft het aantal antwoorden niet overeen te komen met het aantal respondenten in het onderzoek.

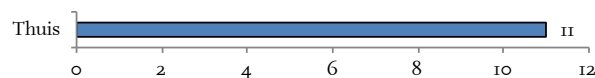
Daarnaast is gevraagd op welke plek hun naaste het liefst wilde overlijden. Hun antwoorden ziet u in onderstaande figuur.

6o. Waar wilde uw naaste het liefst overlijden?

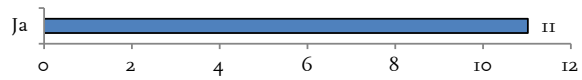


Ook is aan de respondenten gevraagd waar hun naaste uiteindelijk daadwerkelijk is overleden en of dat de plaats van voorkeur was. In de volgende figuren ziet u wat zij geantwoord hebben.

o2. Wilt u aankruisen waar uw naaste overleden is?

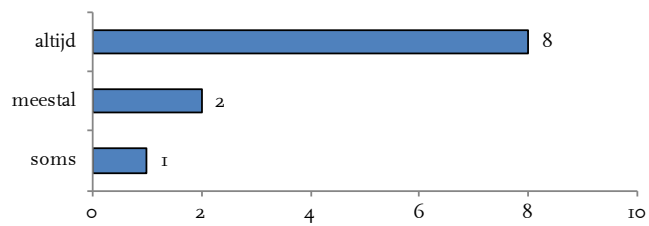


61. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?



Verder is aan de respondenten gevraagd of hun naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur verbleef en of hij/zij daar ook is overleden.

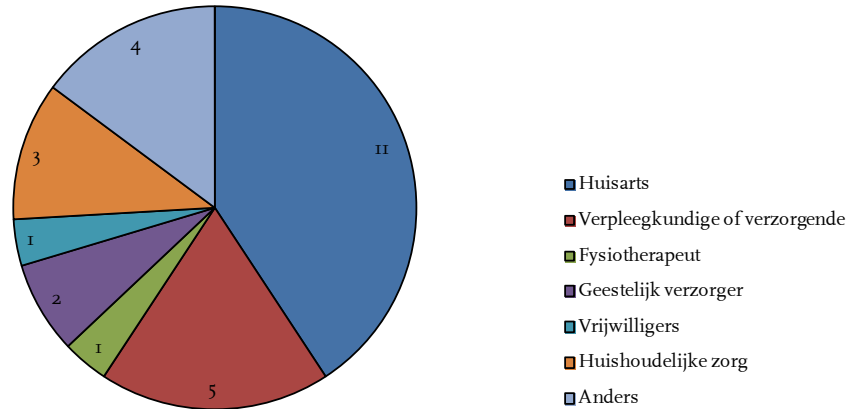
59. Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?



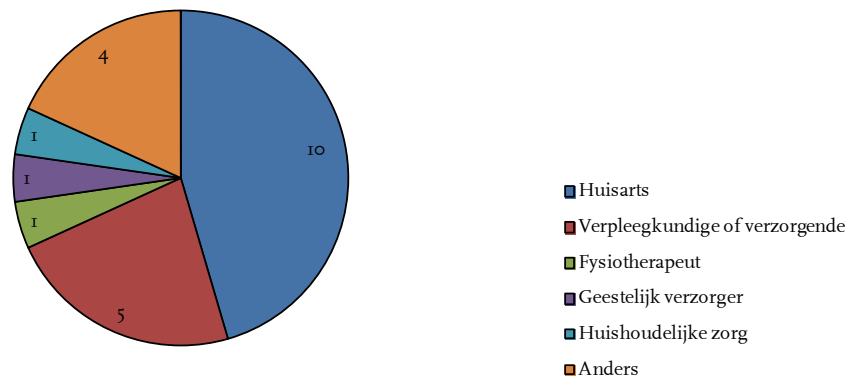
4.4 Contact met zorgverleners

Aan de respondenten is gevraagd met welke zorgverleners zijzelf en hun naaste in de laatste week voor het overlijden van de cliënt te maken hadden. Hun antwoorden ziet u in de volgende figuren.

o4. Met welke zorgverleners had uw naaste in de laatste week voor overlijden te maken?



o5. Met welke zorgverleners had u zelf in de laatste week voor overlijden van uw naaste te maken?



Bij beide vragen kon iedere respondent meerdere antwoorden aankruisen. Daarom hoeft het aantal antwoorden niet overeen te komen met het aantal respondenten in het onderzoek.

5. Ervaring van de zorg in uw organisatie

In dit hoofdstuk bespreken we de ervaringen van de nabestaanden op de thema's zoals die zijn genoemd in Hoofdstuk 2. We geven enerzijds een beeld van de ervaringen op het thema in zijn totaliteit (=themascore). Anderzijds bespreken we ieder kwaliteitsaspect afzonderlijk. Bij de weergave van de resultaten wordt de indeling gehanteerd, zoals die ook in Hoofdstuk 2 staat.

In de bovenste staaf van iedere grafiek vindt u de themascore. In de staven eronder zijn de diverse deelaspecten weergegeven.

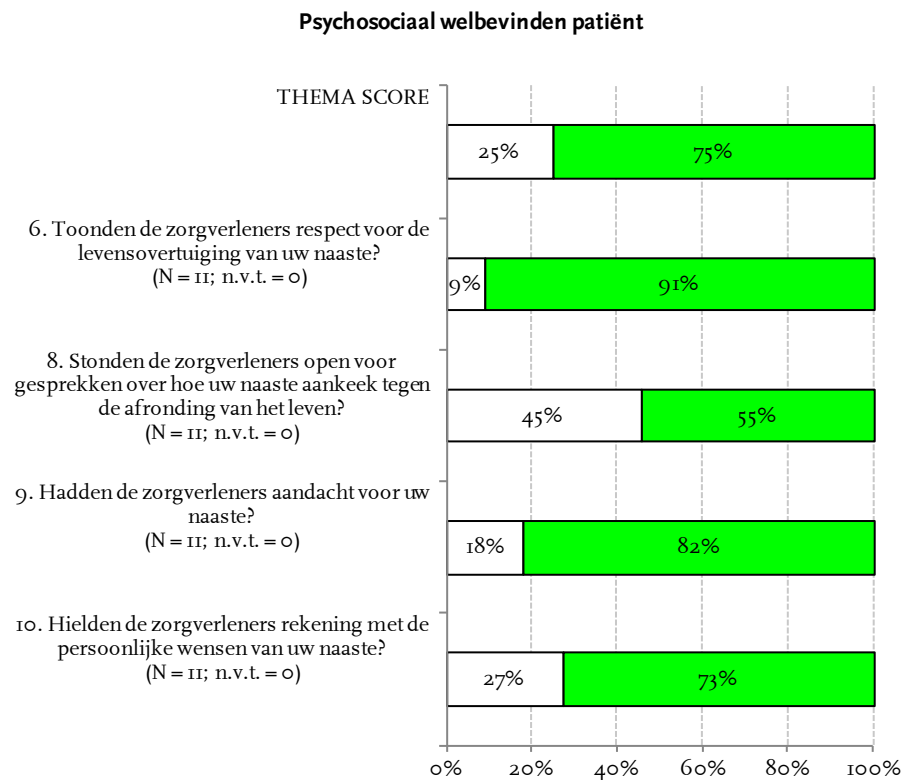
De linker - paarse - gebieden geven aan hoeveel procent van de nabestaanden dit aspect negatief ervaart. De rechter - groene - gebieden geven aan hoeveel procent van de respondenten dit aspect positief ervaart. Het komt erop neer dat hoe groter het groene gebied en hoe kleiner het paarse, hoe beter de ervaringen van de nabestaanden. De precieze betekenis van de kleuren staat uitgelegd in Hoofdstuk 2.

Per kwaliteitsaspect is aangegeven hoeveel respondenten de betreffende vraag hebben beantwoord. Ook is steeds vermeld voor hoeveel nabestaanden de vraag niet van toepassing was. Dit kan betekenen dat ze geen antwoord hebben gegeven op de vraag, omdat het betreffende kwaliteitsaspect in hun situatie niet speelt of omdat ze het niet weten.

5.1 Zorg voor psychosociaal welbevinden van de patiënt

Angst en somberheid zijn symptomen die veelvuldig voorkomen bij patiënten in de palliatieve fase als reactie op het ziek zijn en het vooruitzicht op de naderende dood. Beide symptomen zijn te beïnvloeden door niet-farmacologische interventies, zoals psychosociale begeleiding, een luisterend oor en aandacht voor de persoonlijke situatie van de patiënt en zijn of haar zorgen.

In onderstaande figuur ziet u de ervaringen van de nabestaanden met de zorg voor het psychosociaal welbevinden van hun naaste.

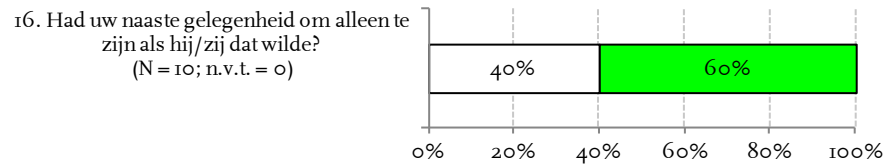


Wij willen u er nog nogmaals op wijzen dat er bij het lezen van de grafieken goed gekeken moet worden hoeveel cliënten de vraag hebben beantwoord (N) en hoeveel cliënten hebben aangegeven dat de vraag niet op hun van toepassing is (n.v.t.).¹

¹ Het is mogelijk dat door het afronden van de percentages, de staven niet altijd op honderd procent uitkomen.

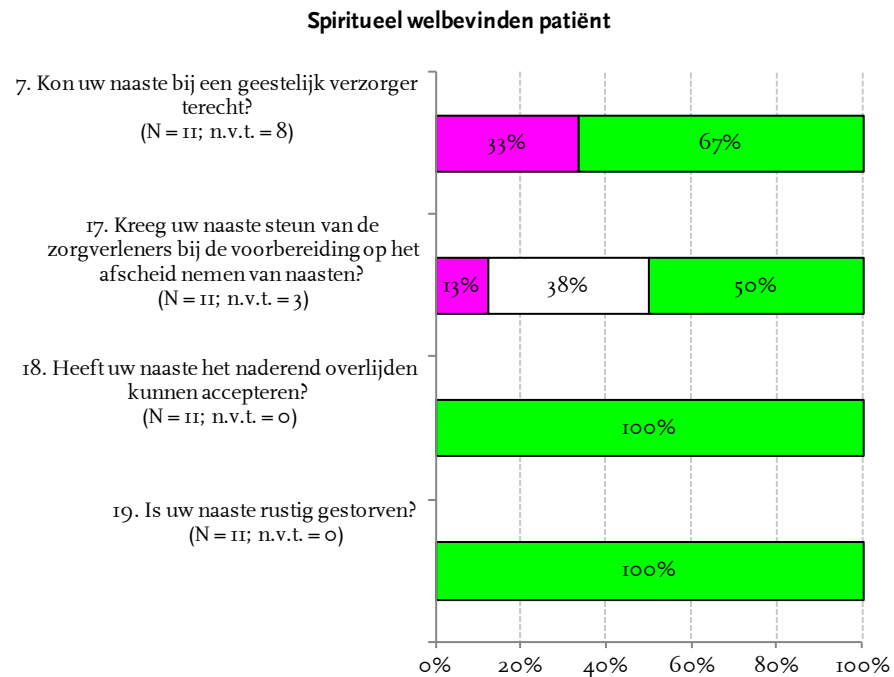
In de vragenlijst is nog een vraag opgenomen met betrekking tot het psychosociaal welbevinden van de patiënt. Het gaat er daarbij om of de respondenten de ervaring hadden dat hun naaste alleen kon zijn als hij of zij dat wilde. Deze vraag voegt statistisch gezien niets toe aan de themascore, maar biedt wel belangrijke informatie. Daarom tonen we de antwoorden op deze vraag in onderstaande figuur.

Alleen zijn



5.2 Zorg voor spiritueel welbevinden van de patiënt

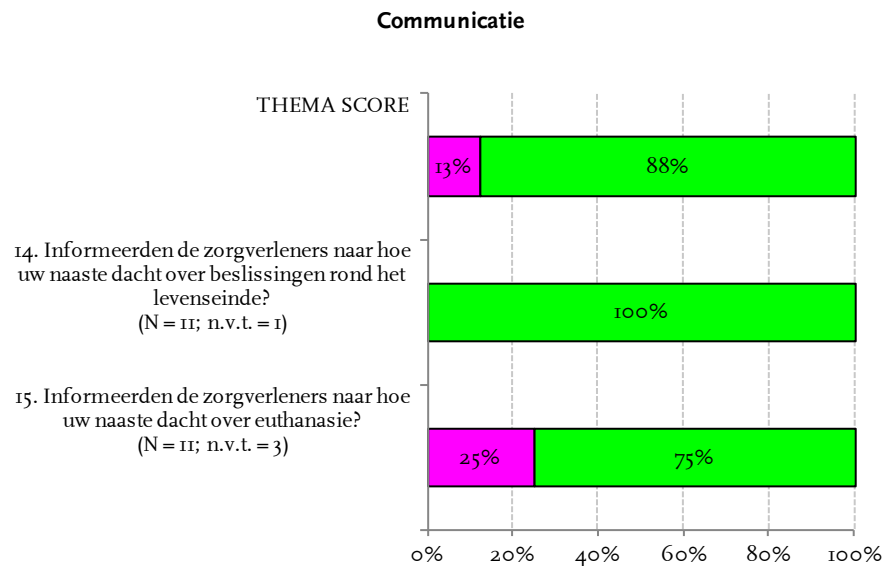
Bij goede palliatieve zorg dient ook aandacht besteed te worden aan de spirituele behoeften van de patiënt, waaronder zingevingsvraagstukken en levensbeschouwelijke aspecten. De respondenten zijn gevraagd naar hun ervaringen met de zorg voor het spiritueel welbevinden van hun naaste. Hun antwoorden staan in de figuur hieronder. Deze vragen vormen statistisch gezien geen themascore.



Bij vraag 18 en vraag 19 zijn afwijkende antwoordcategorieën van toepassing. Het groene deel geeft weer hoeveel respondenten 'ja' hebben geantwoord en paars betekent 'nee'.

5.3 Communicatie over beslissingen rond het levenseinde

De wensen en opvattingen van de patiënt met betrekking tot de zorg en de behandeling dienen goed te worden geïnventariseerd, bijvoorbeeld als het gaat over beslissingen rondom het levenseinde. De ervaringen van de nabestaanden met de communicatie tussen hun naaste en de zorgverleners over bovenstaande onderwerpen worden in de volgende figuur weergegeven.



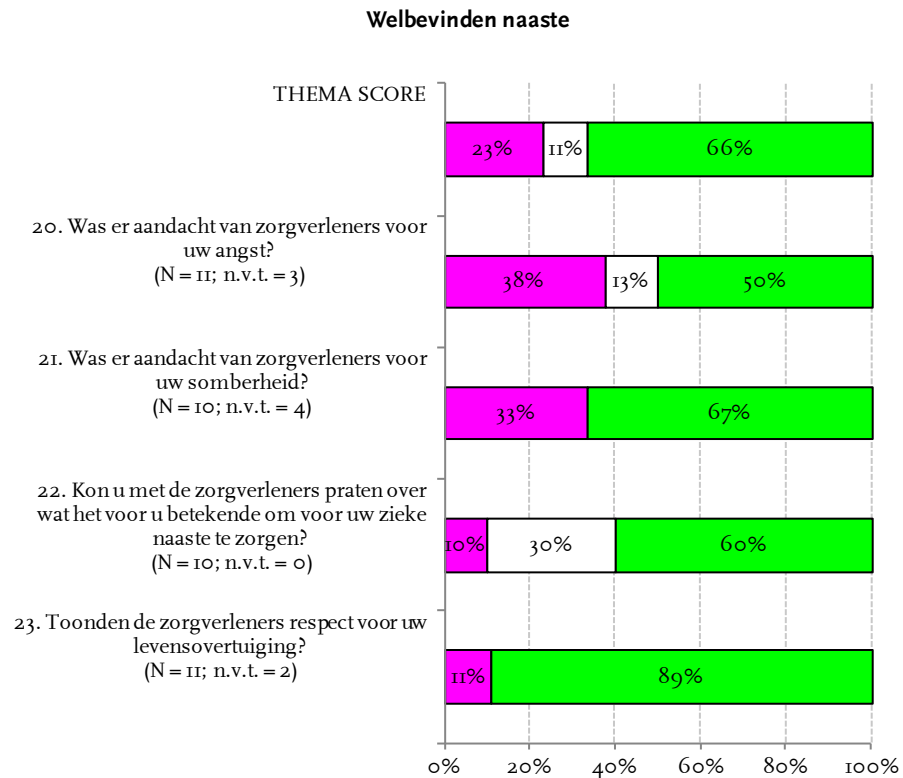
Bovenstaande vragen zijn 'ja/nee'-vragen. Dat betekent dat het groene deel aangeeft hoeveel respondenten 'ja' hebben geantwoord en dat het paarse vlak staat voor het percentage respondenten dat 'nee' heeft geantwoord.

5.4 Zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten

Bij palliatieve zorg dient ook aandacht te zijn voor het psychosociaal en spiritueel welbevinden van de naasten van de patiënten. Zorgverleners dienen specifiek aandacht te hebben voor angst en somberheid van de naasten van de patiënten en respect te tonen voor hun levensovertuiging, maar ook de algemene bejegening van de naasten en respect voor de autonomie en privacy van de nabestaanden spelen een grote rol.

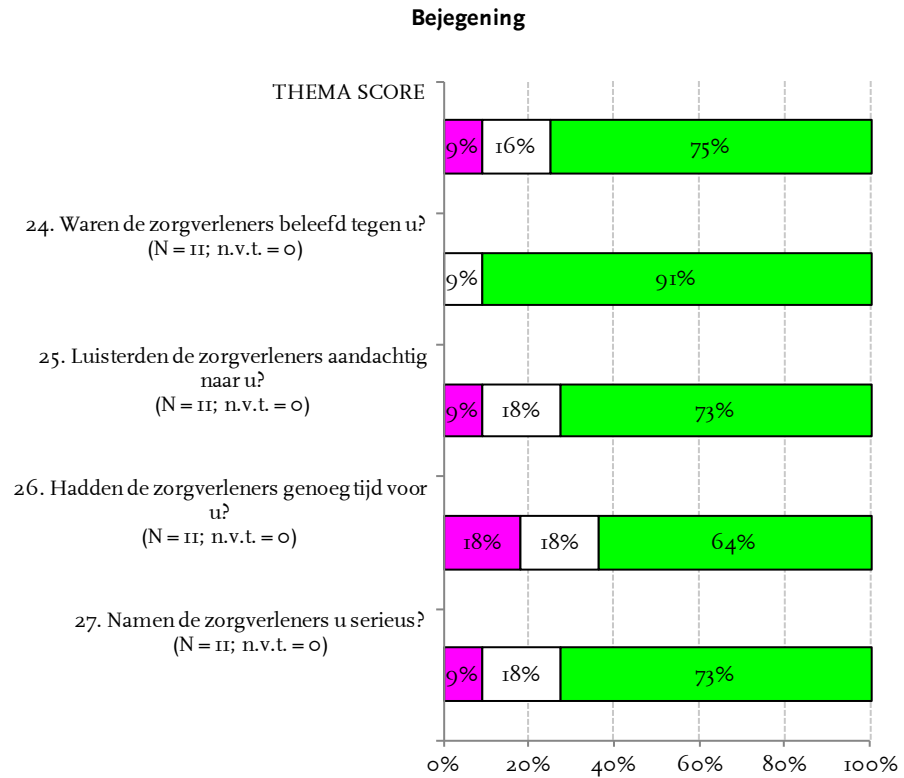
5.4.1 Specifieke zorg voor psychosociaal en spiritueel welbevinden van naasten

Het is belangrijk dat zorgverleners specifiek aandacht besteden aan de angst en somberheid die naasten van patiënten ervaren. Daarnaast moeten de respondenten met de zorgverleners kunnen praten over wat het betekent om voor hun zieke naaste te zorgen en moeten zij de ervaring hebben dat de zorgverleners respect hebben voor hun levensovertuiging. De antwoorden van de nabestaanden op deze vragen ziet u in de volgende figuur.



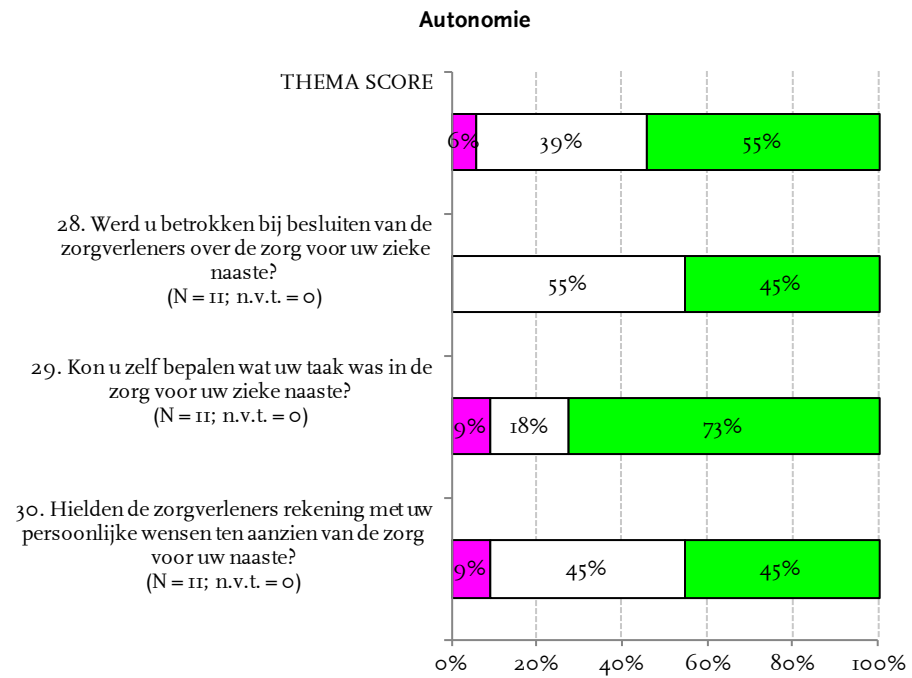
5.4.2 Bejegening

Van zorgverleners mag worden verwacht dat zij oog hebben voor goede bejegening van de familie en andere direct betrokken naasten. In de volgende figuur tonen we de ervaringen van de nabestaanden met de bejegening door de zorgverleners.



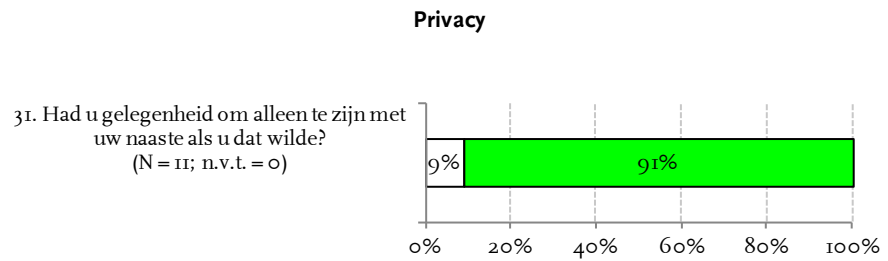
5.4.3 Respect voor autonomie

Respect voor de autonomie van de naasten is een belangrijk kwaliteitsaspect in de palliatieve zorg. In de volgende figuur ziet u de ervaringen van de nabestaanden met betrekking tot hun autonomie in de zorg voor hun naaste.



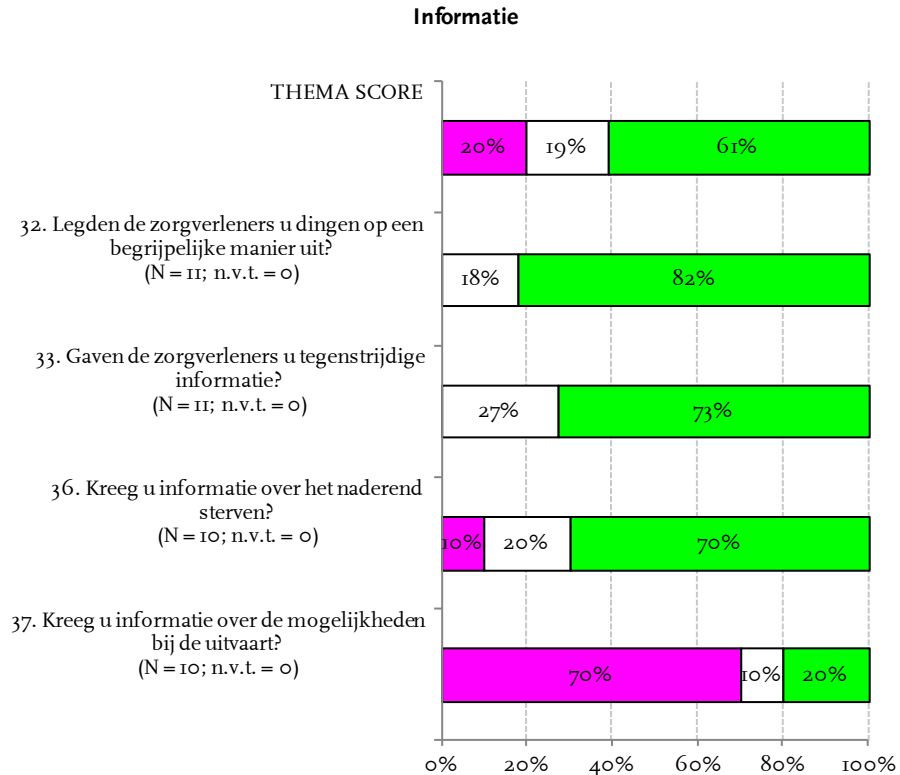
5.4.4 Privacy

Zowel patiënten als naasten mogen rekenen op voldoende mogelijkheden voor privacy. In onderstaande figuur geven we de ervaringen van de nabestaanden met betrekking tot de privacy weer. Deze vraag vormt statistisch gezien geen themascore.



5.5 Informatievoorziening

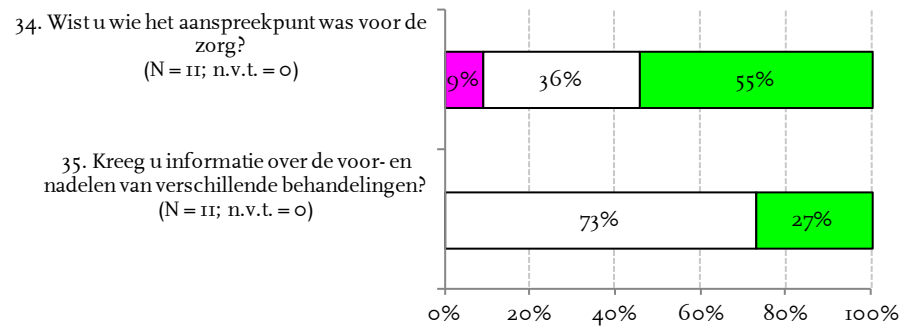
Goede informatie aan de patiënt maar ook de naasten is cruciaal in de ervaren kwaliteit van de zorg. Het gaat er daarbij om dat patiënten en naasten geen tegenstrijdige informatie krijgen, dat de zorgverleners de dingen op een begrijpelijke manier uitleggen en dat patiënten en naasten informatie krijgen over het naderend sterven en over mogelijkheden bij de uitvaart. De ervaringen van de nabestaanden met deze aspecten ziet u in de volgende figuur.



Vraag 33 is gespiegeld. Dat wil zeggen dat groen staat voor 'nooit', wit betekent 'soms' en het paarse deel geeft weer hoeveel respondenten 'meestal' of 'altijd' hebben geantwoord. Bij vraag 36 en 37 zijn afwijkende antwoordcategorieën van toepassing. Groen betekent 'ja, helemaal', wit staat voor 'grotendeels' en het paarse gedeelte geeft weer hoeveel respondenten 'een beetje' of 'nee, helemaal niet' hebben geantwoord.

In de vragenlijst zijn nog twee vragen opgenomen met betrekking tot de informatievoorziening. Het gaat er daarbij om of nabestaanden weten wie het aanspreekpunt was voor de zorg en of zij informatie kregen over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen. Deze vragen vormen samen statistisch gezien geen themascore.

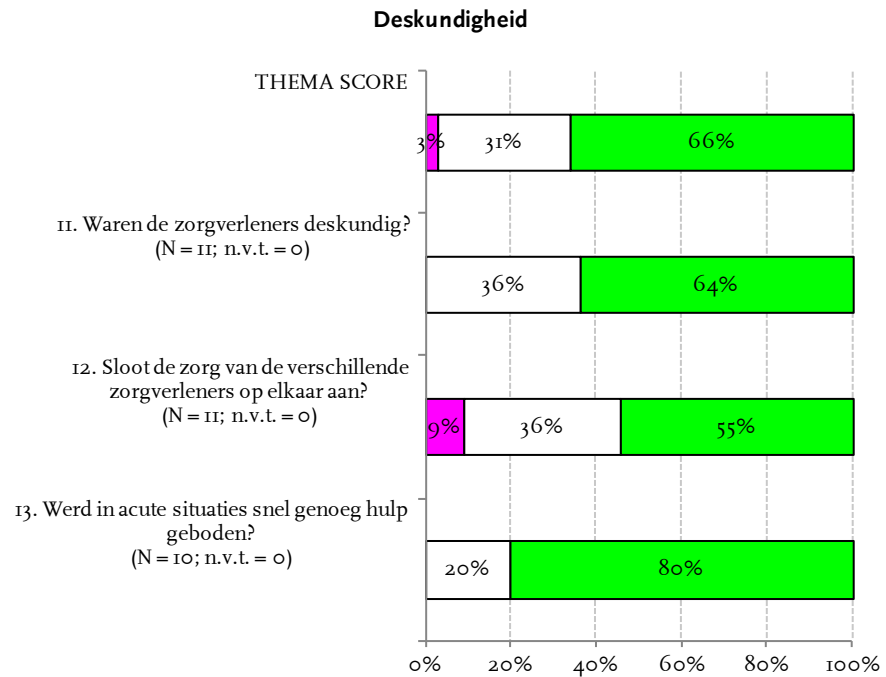
Losse vragen Informatie



Ook bij deze vragen zijn afwijkende antwoordcategorieën van toepassing. Groen betekent 'ja, helemaal', wit staat voor 'grotendeels' en het paarse gedeelte geeft weer hoeveel respondenten 'een beetje' of 'nee, helemaal niet' hebben geantwoord.

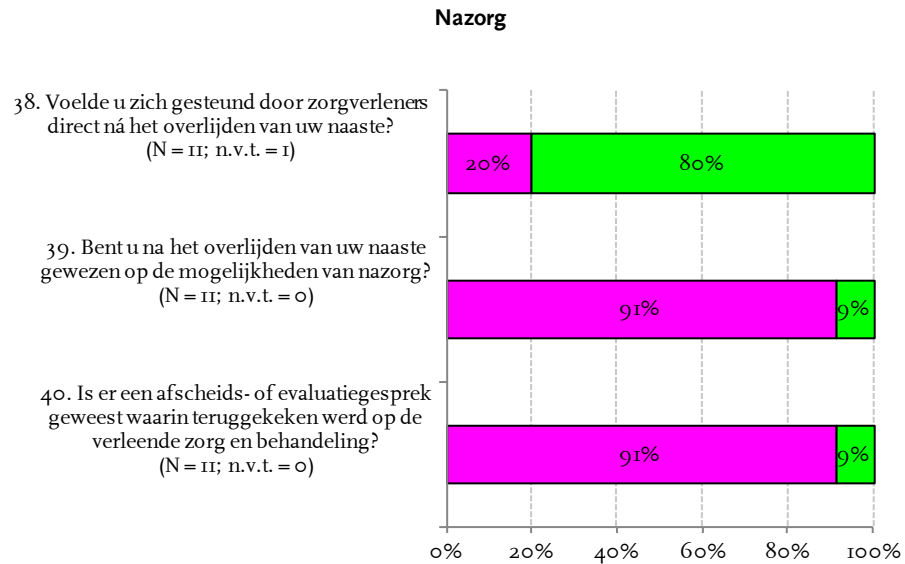
5.6 Deskundigheid van de zorgverleners

Deskundigheid van zorgverleners en continuïteit in de zorg zijn belangrijke aspecten van kwaliteit van zorg. In de volgende figuur ziet u hoe de nabestaanden deze aspecten hebben ervaren.



5.7 Nazorg

Goede palliatieve zorg voorziet in ondersteuning bij verliesverwerking en nazorg. In de volgende figuur ziet u de ervaringen van de nabestaanden met deze aspecten. Deze vragen vormen samen statistisch gezien geen themascore, maar bieden belangrijke informatie.



Bovenstaande vragen zijn 'ja/nee'-vragen. Dat betekent dat het groene deel aangeeft hoeveel respondenten 'ja' hebben geantwoord en dat het paarse vlak staat voor het percentage respondenten dat 'nee' heeft geantwoord.

5.8 Algemene waardering van de zorg en begeleiding

De nabestaanden is gevraagd naar hun algemene waardering van de zorg en begeleiding. Enerzijds konden zij rapportcijfers geven voor de verschillende aspecten van de zorg en begeleiding en anderzijds is hen gevraagd of zij uw zorgverleners of organisatie zouden aanbevelen bij anderen.

5.8.1 Beoordeling van de zorg en begeleiding

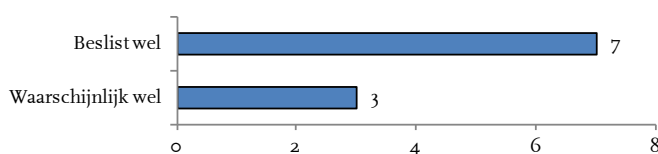
De nabestaanden is gevraagd een rapportcijfer te geven over de zorg aan hun naaste in de laatste week voor het overlijden, over de begeleiding door zorgverleners aan henzelf vóór het overlijden van hun naaste en over de begeleiding ná het overlijden van hun naaste. Zij konden een rapportcijfer geven van 0 tot 10, waarbij 0 de slechtst mogelijke en 10 de best mogelijke zorg of begeleiding is. Hieronder staat het gemiddelde cijfer, het hoogst en laagst gegeven cijfer en het aantal nabestaanden dat de vraag beantwoord heeft (N) weergegeven.

	Gemiddelde	Minimum	Maximum	N
Zorg aan patiënt in laatste week voor overlijden	9,10	8	10	10
Begeleiding van nabestaande vóór overlijden	8,50	7	10	10
Begeleiding van nabestaande ná overlijden	7,33	0	10	9

5.8.2 Aanbevelen

De nabestaanden is gevraagd of zij anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar hun naaste mee te maken had in de week voor het overlijden. In onderstaande figuur ziet u hun antwoorden.

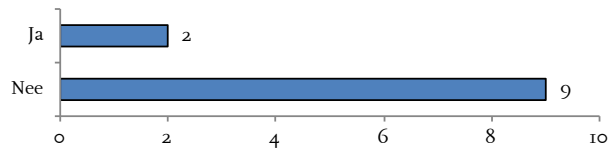
44. Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden?



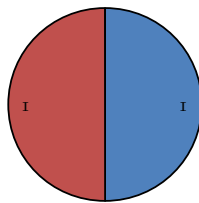
5.9 Hulp bij het invullen

In onderstaande figuur ziet u of de respondenten hulp hebben gehad bij het invullen van de vragenlijst.

62. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?



63. Hoe heeft die persoon u geholpen?



- Heeft de vragen voorgelezen
- Heeft op een andere manier geholpen, namelijk

6. Mogelijkheden voor verbetering

In dit hoofdstuk gaan we in op de aspecten waarop verbeteringen mogelijk zijn. Enerzijds doen wij dat op basis van de resultaten van de statistiek. Anderzijds doen wij dat naar aanleiding van opmerkingen van de nabestaanden uit het onderzoek.

6.1 Verbeterpunten

Onderstaande tabel geeft aan op welke punten uw organisatie de belangrijkste verbeteringen kan realiseren. De tabel begint met het percentage van uw nabestaanden dat een negatief antwoord geeft op de betreffende vraag. Daarnaast staat een kolom met 'belang'. Deze scores hebben we uit de pilot van 2008/2009 gehaald (zie Paragraaf 2.2). In die studie is aan de nabestaanden ook gevraagd hoe belangrijk zij een bepaald aspect vinden. Zij konden een score geven variërend van 1 (=niet belangrijk) tot 4 (=allergrootste belang). In onderstaande tabel staan de gemiddelde scores van de nabestaanden uit de pilot. Het grootste belang hechten de nabestaanden uit de pilot aan het feit dat hun naaste rustig heeft kunnen sterven (3,87). Dat er in acute situaties snel genoeg hulp wordt geboden, vinden ze ook erg belangrijk (3,82). Het minste belang hechten de nabestaanden de informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart. Met een belangscore van 2,65 scoort dit aspect het laagst. Aan een afscheids- of evaluatiegesprek met de organisatie wordt ook niet zoveel belang (2,72) gehecht. Wij gaan van de veronderstelling uit dat de belangrijkheid van een onderwerp niet alleen geldt voor de deelnemers aan de pilot van 2008/2009, maar ook opgaan voor de nabestaanden van patiënten van uw organisatie. De vermenigvuldiging van de 'fractie negatieve ervaringen' met de 'belangscore' geeft de zogenaamde verbeterscore. Een hoge verbeterscore wil zeggen dat op dit kwaliteitsaspect veel verbetering mogelijk is. De kwaliteitsaspecten met de hoogste verbeterscores staan bovenaan in de tabel. Op deze aspecten zijn dus de meeste verbeteringen mogelijk. Op de aspecten onderin de tabel, met een verbeterscore van '0', is geen verbetering mogelijk. Alle nabestaanden waren positief over het betreffende aspect. Alle kwaliteitsaspecten die in hoofdstuk 5 besproken zijn komen in onderstaande tabel terug.

Thema	Vraag	Fractie negatieve ervaringen	Belang	Verbeterscore
Nazorg	39. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?	90,9%	2,74	2,49
Nazorg	40. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?	90,9%	2,72	2,47
Informatie	37. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?	70,0%	2,65	1,86
Welbevinden naaste	20. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?	37,5%	3,23	1,21
Spiritueel welbevinden patiënt	7. Kon uw naaste bij een geestelijk verzorger terecht?	33,3%	3,31	1,10
Welbevinden naaste	21. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?	33,3%	3,10	1,03
Communicatie	15. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?	25,0%	3,18	0,80

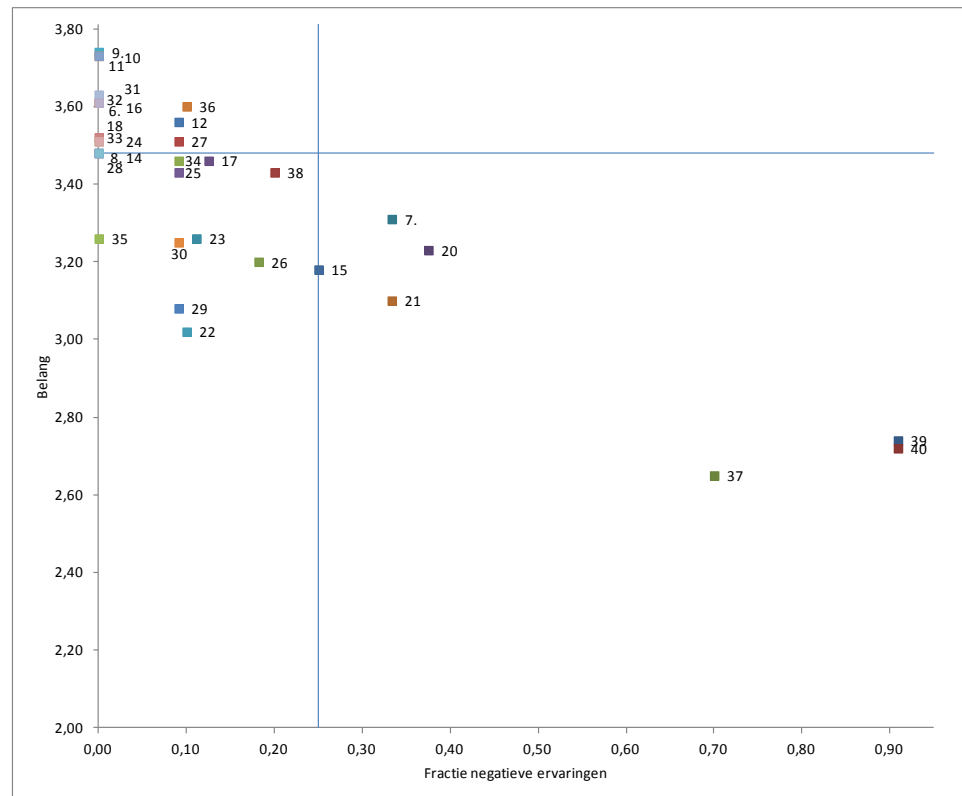
Thema	Vraag	Fractie negatieve ervaringen	Belang	Verbeterscore
Nazorg	38. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?	20,0%	3,43	0,69
Bejegening	26. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?	18,2%	3,20	0,58
Spiritueel welbevinden patiënt	17. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?	12,5%	3,46	0,43
Welbevinden naaste	23. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?	11,1%	3,26	0,36
Informatie	36. Kreeg u informatie over het naderend sterven?	10,0%	3,60	0,36
Deskundigheid	12. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	9,1%	3,56	0,32
Bejegening	27. Namen de zorgverleners u serieus?	9,1%	3,51	0,32
Losse vragen Informatie	34. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?	9,1%	3,46	0,31
Bejegening	25. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?	9,1%	3,43	0,31
Welbevinden naaste	22. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?	10,0%	3,02	0,30
Autonomie	30. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?	9,1%	3,25	0,30
Autonomie	29. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?	9,1%	3,08	0,28
Informatie	33. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?	0,0%	3,52	0,00
Psychosociaal welbevinden patiënt	6. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?	0,0%	3,61	0,00
Spiritueel welbevinden patiënt	19. Is uw naaste rustig gestorven?	0,0%	3,87	0,00
Spiritueel welbevinden patiënt	18. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren?	0,0%	3,51	0,00
Privacy	31. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?	0,0%	3,63	0,00
Alleen zijn	16. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?	0,0%	3,61	0,00
Autonomie	28. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?	0,0%	3,48	0,00
Bejegening	24. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?	0,0%	3,51	0,00
Deskundigheid	11. Waren de zorgverleners deskundig?	0,0%	3,73	0,00
Psychosociaal welbevinden patiënt	10. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?	0,0%	3,73	0,00
Psychosociaal welbevinden patiënt	9. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?	0,0%	3,74	0,00

Thema	Vraag	Fractie negatieve ervaringen	Belang	Verbeterscore
Psychosociaal welbevinden patiënt	8. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?	0,0%	3,48	0,00
Losse vragen Informatie	35. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?	0,0%	3,26	0,00
Informatie	32. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?	0,0%	3,61	0,00
Deskundigheid	13. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?	0,0%	3,82	0,00
Communicatie	14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde?	0,0%	3,48	0,00

6.2 Prioriteitendiagram

We hebben de verbeter tabel uit paragraaf 6.1 voor u omgezet in een diagram, het prioriteitendiagram. Op de verticale as ziet u de belang scores staan. Deze scores hebben we uit de pilot van 2008/2009 gehaald (zie Paragraaf 2.2). De horizontale lijn geeft de mediaan van de belang scores weer. Dit betekent dat precies de helft van de items boven deze lijn ligt en de andere helft eronder. Op de horizontale as staat het percentage nabestaanden dat een negatief antwoord heeft gegeven. De verticale lijn is getrokken bij 25%. Kwaliteitsaspecten waarover 25% of meer van de nabestaanden zich negatief uitmerken wij aan als verbeterpunt.

Met de horizontale en verticale lijn creëren we vier vakken. De belangrijkste daarvan zijn de rechter- en linkerbovenhoek. Rechtsboven vindt u de punten met de hoogste belang scores en waarop de meeste nabestaanden een negatief antwoord hebben gegeven. Dit betekent dat deze punten de meeste verbeterprioriteit hebben. De punten in de rechterbovenhoek kunnen meegenomen worden in de kwaliteitsjaarplannen. De punten linksboven daarentegen geven de sterke punten weer. Aan deze aspecten hechten nabestaanden veel belang en maar weinig van hen uiten zich negatief over deze punten.



Legenda

- 06. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?
- 07. Kon uw naaste bij een geestelijk verzorger terecht?
- 08. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?
- 09. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?
- 10. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?
- 11. Waren de zorgverleners deskundig?
- 12. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?
- 13. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?
- 14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde?
- 15. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?
- 16. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?
- 17. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?
- 18. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren?
- 19. Is uw naaste rustig gestorven?
- 20. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?
- 21. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?
- 22. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?
- 23. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?
- 24. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?
- 25. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?
- 26. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?
- 27. Namen de zorgverleners u serieus?
- 28. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw zieke naaste?
- 29. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw zieke naaste?

30. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?
31. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?
32. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?
33. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?
34. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?
35. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?
36. Kreeg u informatie over het naderend sterven?
37. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?
38. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?
39. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?
40. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?

6.3 Suggesties voor veranderingen door de nabestaanden zelf

Niet alleen op statistische gronden hebben we verbeterpunten geïnventariseerd. Ook aan de nabestaanden zelf hebben we gevraagd wat zij zouden willen veranderen aan de zorg en begeleiding. We geven hieronder een overzicht van hun ideeën weer.

6.3.1 Suggesties voor veranderingen in de zorg van de naaste

Ik ben zeer tevreden over de zorg die mijn naaste kreeg
niets, de zorg en warmte waren heel goed
In de zes weken varieerde de kwaliteit sterk qua zorg. Dat leidde tot interventie onzerzijds richting coördinator.
Betere meer betrokken zorgverleners. Er zat een groot verschil tussen de verschillende verleners. De één was goed. De ander heel slecht.
Niets
Deskundigheid! Heb het idee gehad dat 1 verzorgend/verpleegkundige minder deskundig was. Dit betrof zowel de lichamelijke verzorging en medicatie toediening. Hier had mijn naaste het ook met mij over. Had geen vertrouwen in 1 verpleegkundige. En had ook aangegeven niet meer verzorgd te willen worden door deze verpleegkundige. Dit is door Royal Care ook goed geregeld.
De zorg nadat mijn naaste overleed was erg slecht
Zorg meer op elkaar afstemmen met name op palliatief beleid
nvt
Het ging goed zoals het ging

6.3.2 Suggesties voor veranderingen in de begeleiding van de nabestaande

Wat meer betrokken worden bij het behandelplan (pijnbestrijding)
Wij hadden als gezin steun aan elkaar. Het was goed zo.
Iets meer aandacht voor proces van afscheid nemen
Meer begrip voor het feit dat we ook zelf veel wilde doen. De één had dit wel, maar ook slechte ervaring mee.
Geen idee
Wat ik miste was de aandacht die de partner (van naaste) op hoge leeftijd nodig had. Mijn naaste was ziek die zorg was goed maar men had meer mogen doen voor de partner van mijn naaste. Want gaat het met de partner goed, kon mijn naaste steunen. Nazorg erg slecht.
Meer nazorg
nvt
zie boven