

Enquête stand van zaken palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen

24 oktober 2013

*Verslag van een inventarisatie bij ziekenhuizen in Nederland door Stichting Leerhuizen
Palliatieve Zorg, IKNL en het Erasmus MC*



COLOFON

Onderdelen van deze uitgave mogen worden overgenomen, of openbaar gemaakt met bronvermelding.

Auteurs: C. Galesloot (IKNL), A. Brinkman-Stoppelenburg (Erasmus MC), M. Klinkenberg (IKNL), A. van der Heide (Erasmus MC), F.P.M. Baar (Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg).

Dit rapport is een co-productie van Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, IKNL en Erasmus MC

Contact: F.Baar, info@leerhuizenpalliatievezorg.nl

1. Inleiding

In veel ziekenhuizen voelen artsen, verpleegkundigen, andere zorgverleners en het management de behoefte om de palliatieve zorg te verbeteren. Goede voorbeelden uit binnen- en buitenland stimuleren tot het verbeteren van de zorg voor patiënten die niet langer curatief behandeld kunnen worden. Uit recente Amerikaanse studies blijkt dat de inzet van palliatieve zorg bij patiënten met verschillende vormen van ongeneeslijke kanker leidt tot een betere kwaliteit van leven en zelfs tot een verlenging van het leven (1, 2). Longartsen in de Isalaklinieken toonden onlangs echter aan dat de tijd tussen de laatste chemotherapie en overlijden in de afgelopen jaren significant korter is geworden: er wordt langer doorbehandeld met een aantal negatieve gevolgen (3). Ook de overheid en de zorgverzekeraars hebben een toenemende belangstelling voor palliatieve zorg. Door vroegtijdige inzet van palliatieve zorg kunnen de wensen van patiënten tijdig besproken worden waardoor de kwaliteit van de zorg verbetert en meer patiënten op de plek van hun voorkeur kunnen overlijden (meestal buiten het ziekenhuis). Daarnaast leidt de inzet van consultatieteams voor palliatieve zorg mogelijk tot kostenbesparing (4-7).

Hoewel er toenemende aandacht bestaat voor het verbeteren van de palliatieve zorg in de ziekenhuizen, vinden veel ziekenhuizen het lastig hieraan concreet invulling te geven. Dit heeft geleid tot het initiatief van de Leerhuizen Palliatieve Zorg om, in samenwerking met diverse pioniers, de 'Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties' te ontwikkelen (8). De totstandkoming van deze handreiking werd gesubsidieerd door ZonMw. Tijdens de interviews en expertmeetings die in dit kader plaatsvonden, werd duidelijk dat veel ziekenhuizen kleine of grotere initiatieven kenden en dat het draagvlak binnen de diverse ziekenhuizen zeer verschillend was.

De ontwikkeling van de Handreiking is de aanleiding geweest om inzicht te krijgen in de stand van zaken op het gebied van palliatieve zorg in de Nederlandse ziekenhuizen. Daartoe hebben Leerhuizen Palliatieve Zorg Rotterdam en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) medio 2012 een inventarisatie gedaan. Een vragenlijst – onderverdeeld in vijf hoofdthema's - is door de netwerkadviseurs van IKNL verspreid onder de ziekenhuizen. Zij stimuleerden de participatie aan het onderzoek bij de organisaties in hun werkgebied. De vragenlijst werd ook naar de ziekenhuizen in de regio van het Integraal Kankercentrum Zuid gestuurd. De dataverzameling liep van augustus 2012 tot juni 2013.

2. Resultaten

Respons

Van de 92 ziekenhuizen die werden benaderd hebben 57 de vragenlijst geretourneerd (62%), waaronder 6 van de 8 universitaire medische centra. Zie tabel 1. Het aantal bedden per ziekenhuis varieert van 180 tot 1000.

Tabel 1 verdeling respons ziekenhuizen naar type

Type instelling	
Universitair medisch centrum	6
Topklinisch ziekenhuis	13
Perifeer ziekenhuis	37
Oncologisch ziekenhuis	1
Totaal	57

De enquête bestond uit onderstaande hoofdthema's.

Organisatie en beleid

Bij 36 ziekenhuizen is een geformaliseerde werkgroep/stuurgroep palliatieve zorg actief. De oudste groepen dateren van 2005, maar de meeste zijn opgezet vanaf 2011. Daarvan vallen er 15 direct onder de raad van bestuur, 13 onder de oncologiecommissie en de rest is op andere wijze georganiseerd. Bij de helft van de ziekenhuizen zijn beleid en afspraken schriftelijk vastgelegd, bij 19 ziekenhuizen is dit nog in ontwikkeling. Beleid en afspraken over palliatieve zorg zijn bij 33 ziekenhuizen (58%) gericht op alle patiënten ongeacht diagnose. Bij 11 ziekenhuizen (19%) is het beleid (vooralsnog) alleen gericht op kankerpatiënten.

Zorgaanbod

Gelabelde palliatieve bedden in de kliniek of op de polikliniek zijn aanwezig bij 10 ziekenhuizen (18%). Het aantal bedden varieert van 1 tot 13. Bij 4 ziekenhuizen zijn de bedden ondergebracht in een unit palliatieve zorg en bij één ziekenhuis in een hospice. 6 ziekenhuizen hebben een polikliniek of dagbehandeling voor palliatieve zorg. Ten tijde van het onderzoek beschikten 42 ziekenhuizen (74%) over geen van deze faciliteiten. Zie tabel 2.

Tabel 2 Ziekenhuizen met palliatieve bedden of polikliniek

Palliatieve bedden en polikliniek	Aantal ziekenhuizen
'Gelabelde' palliatieve bedden	10
Unit(s) palliatieve zorg	4
Hospicevoorziening	1
Polikliniek palliatieve zorg	6
Dagbehandeling palliatieve zorg	1

Consultatieteams

Een eigen consultatieteam palliatieve zorg is aanwezig in 22 ziekenhuizen (39%) en nog eens 23 ziekenhuizen (40%) geven aan dat een team in ontwikkeling is. Zie tabel 3. Het aantal verleende consulten in 2011 varieert sterk: van 30 tot 650. Bij sommige teams wordt aangegeven dat ze net van start zijn gegaan en daarom het aantal consulten beperkt is.

Tabel 3 Ziekenhuizen met consultatieteam PZ

Ziekenhuizen met consultatieteam	N	%
Eigen consultatieteam	22	39%
Team in ontwikkeling	23	40%

De consultatieteams in de ziekenhuizen zijn samengesteld uit verpleegkundigen en artsen, die soms van buiten komen, en uit paramedici, die alleen uit de eigen instelling komen. Alle ziekenhuizen die deze vraag beantwoordden (n=33) hebben eigen verpleegkundigen en eigen artsen in het team. Zie tabel 4. Bij de paramedici worden als functies genoemd: geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, psycholoog, apotheker en transferverpleegkundige.

Tabel 4 Samenstelling consultatieteam

Disciplines in consultatieteam	Aantal ziekenhuizen
Eigen verpleegkundigen	33
Externe verpleegkundigen	6
Eigen artsen	33
Externe artsen	11
Eigen paramedici	18
Externe paramedici	0

8 ziekenhuisteamen zijn 7x24 uur bereikbaar. In 13 ziekenhuizen is het consultatieteam ook beschikbaar voor vragen over patiënten die niet in het ziekenhuis verblijven. 5 ziekenhuizen geven aan dat vragen alleen mogelijk zijn over patiënten die bekend zijn in het ziekenhuis. De overige teams zijn alleen beschikbaar voor vragen over klinische patiënten.

De consultatieteamen worden op verschillende wijzen bekostigd. Momenteel maken 14 ziekenhuizen gebruik van de DOT-financiering. Interne financiering door het ziekenhuis zelf is bij 22 teams aan de orde. 3 teams worden anders gefinancierd: 1 door IKNL en 1 uit eigen beurs van de consultants. In één situatie is de financiering onbekend.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Een structureel MDO waar de palliatieve patiënten besproken worden is in 31 ziekenhuizen (54%) aanwezig. De frequentie van het MDO is in de meeste gevallen eenmaal per week, in enkele gevallen eens per 2 weken of eens per maand. 3 ziekenhuizen organiseren een dergelijke bespreking ad hoc.

Gebruik van richtlijnen, protocollen en instrumenten

In vrijwel alle ziekenhuizen is een protocol voor palliatieve sedatie aanwezig. In 88% van de instellingen maakt men gebruik van de richtlijnen palliatieve zorg, zoals gepubliceerd op de website Pallialine. Het Zorgpad Stervensfase wordt toegepast in 2 op de 3 ziekenhuizen. Materiaal voor een markeringsgesprek is aanwezig bij 9% van de ziekenhuizen. Zie tabel 5.

Tabel 5 Gebruik van richtlijnen, protocollen, instrumenten

Richtlijnen, protocollen en instrumenten	Aantal ziekenhuizen	%
Protocol palliatieve sedatie	55	96%
De landelijke richtlijnen zoals op www.pallialine.nl	50	88%
Foldermateriaal over de laatste levensfase	41	72%
Zorgpad Stervensfase	37	65%
Systematisch signaleren van pijn en andere symptomen	36	63%
Foldermateriaal voor patiënten en naasten over Palliatieve Zorg	33	58%
Overdrachtsformulieren naar collega's resp. ketenpartners	24	42%
Foldermateriaal voor nabestaanden over rouwverwerking	20	35%
Protocol 'slechtnieuwsgesprek'	18	32%
Besluitvorming in de palliatieve fase	15	26%
Markeringsgesprek	5	9%
Protocol 'snel ontslag'	2	4%
Anders	3	5%

Bij 'anders' worden genoemd de Lastmeter en de folder van Stichting Sterven op je Eigen Manier (STEM).

31 ziekenhuizen (54%) geven aan dat de genoemde richtlijnen, protocollen en instrumenten ziekenhuisbreed worden toegepast. De andere ziekenhuizen zeggen dat het gebruik beperkt is tot enkele afdelingen en ook verschillend per richtlijn, protocol of instrument. De meest genoemde afdelingen zijn: oncologie / interne geneeskunde, longziekten, neurologie en geriatrie.

Scholing

De ziekenhuizen noemen veel uiteenlopende scholingen en opleidingen die gevolgd zijn door medewerkers van het ziekenhuis, van basisnascholingen tot een kaderopleiding PZ voor artsen, vervolgopleiding PZ voor verpleegkundigen en de opleiding tot verpleegkundig specialist. Congressen en symposia worden ook genoemd als vorm van deskundigheidsbevordering.

Spirituele zorg

In 51 ziekenhuizen (89%) is een geestelijk verzorger beschikbaar voor meer complexe spirituele zorgbehoeften. Bij 44 instellingen is deze ook verantwoordelijk voor het beleid inzake spirituele zorg in het ziekenhuis. Bij andere ziekenhuizen is dit de medische discipline (7 ziekenhuizen), de verpleegkundige (10) of een manager (9). Het in kaart brengen van de spirituele zorgbehoeften gebeurt in 44 ziekenhuizen door een verpleegkundige, in 28 instellingen door een arts en in 20 instellingen door de geestelijk verzorger zelf. In één instelling is hiervoor een vrijwilliger beschikbaar en in een andere wordt de casemanager hiervoor ingezet.

In bijna de helft van de ziekenhuizen wordt scholing aangeboden over spirituele zorg, als onderdeel van een meer uitgebreid scholingsaanbod (16 instellingen) of als aparte module (11). In 8 ziekenhuizen (14%) is de richtlijn spirituele zorg vertaald naar een eigen protocol. In 2 instellingen is de richtlijn vertaald in een visiedocument over spirituele / geestelijke zorg.

Samenwerkingsafspraken in de keten

De helft van de ziekenhuizen (50%) heeft schriftelijke samenwerkingsafspraken met ketenpartners. Partijen die hierbij genoemd worden, zijn: het netwerk palliatieve zorg (12 maal) en afzonderlijke partijen als de huisartsen, thuiszorg, hospice. Verpleeg- en verzorgingshuizen worden minder vaak genoemd. Sommigen noemen ook afspraken met een universitair medisch centrum (2 maal) en met een regionaal consultatieteam van IKNL (2 maal). In 9 situaties wordt er wel samengewerkt maar zijn er geen schriftelijke afspraken. De meeste ziekenhuizen participeren actief in het netwerk door deel te nemen aan bestuurlijke gremia of door bij te dragen aan activiteiten van het netwerk. Hierbij worden veel uiteenlopende activiteiten genoemd.

Wetenschappelijk onderzoek

10 ziekenhuizen participeren structureel en 7 'af en toe' in wetenschappelijk onderzoek. Hierbij worden diverse uiteenlopende studies genoemd.

Behoeftte ondersteuning

Meer dan de helft van de ziekenhuizen heeft behoefte aan een vorm van ondersteuning bij

de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg. Meest genoemd worden advies over financiering en organisatie van palliatieve zorg (56%), uitwisseling van ervaringen met andere ziekenhuizen (44%), folders en instrumenten voor professionals (37%). Een derde van de ziekenhuizen heeft behoefte aan ondersteuning bij registratie. Aan scholing en voorlichtingsmateriaal voor patiënten is minder behoefte. Zie tabel 6.

Tabel 6 Behoeftte aan ondersteuning bij ontwikkeling van palliatieve zorg

Behoeftte bij ziekenhuizen aan ondersteuning palliatieve zorg	Aantal ziekenhuizen	%
Advies over financiering van palliatieve zorg	32	56%
Uitwisselen van ervaring met andere ziekenhuizen	25	44%
Producten als flyers, beslisboom (voor zorgprofessionals)	21	37%
Advies over de organisatie van palliatieve zorg	21	37%
Ondersteuning bij de registratie van relevante data	19	33%
Algemene informatie over palliatieve zorg voor patiënten	8	14%
Scholing	8	14%
Anders	8	14%

Bij 'anders' werd een aantal onderwerpen genoemd, waaronder: uitrollen van het Zorgpad Stervensfase naar andere afdelingen in het ziekenhuis, advies over implementatie methodieken en verandermanagement, materiaal voor markering palliatieve fase en voor niet-oncologische doelgroepen.

3. Conclusies en discussie

Uit deze inventarisatie blijkt dat palliatieve zorg in ziekenhuizen toenemende aandacht krijgt. Veel ziekenhuizen zijn bezig zijn om de palliatieve zorg te verbeteren en structureel in te bedden. In 80% van de deelnemende ziekenhuizen (57) is een consultatieteam tot stand gebracht (22) of nog in ontwikkeling (23). Het aantal consulten is nog sterk verschillend en duidt er op dat veel teams in een beginstadium van ontwikkeling verkeren. Gelabelde bedden voor palliatieve zorg komen minder vaak voor.

De zorg wordt verbeterd door ontwikkeling en toepassing van richtlijnen en protocollen, instrumenten als een zorgpad palliatieve zorg, het Zorgpad Stervensfase en Besluitvorming in de palliatieve fase, scholingen en opleidingen, maar is nog wel vaak beperkt tot specifieke instrumenten en tot specifieke afdelingen. Verder is er nog beperkte aandacht voor spirituele zorg.

Bij de interpretatie van de resultaten moet bedacht worden dat de respons een selectie kan zijn van instellingen die expliciet bezig zijn met de ontwikkeling van palliatieve zorg. Daarnaast lijken sommige antwoorden, bijvoorbeeld over het gebruik van de beschikbare protocollen, richtlijnen, kwaliteitsinstrumenten, aan de optimistische kant te zijn. In een volgend onderzoek zouden prestatie-indicatoren gehanteerd kunnen worden om gegevens te checken.

De ziekenhuizen geven aan behoefte te hebben aan advies over de organisatie en financiering van palliatieve zorg. Hiervoor is een regelmatige inventarisatie van behoeften, projecten en resultaten nodig. Ook bestaat er een duidelijke behoefte aan onderlinge uitwisseling, naast het beschikbaar komen van ondersteunende materialen voor professionals en voorlichtingsfolders voor patiënten. Opvallend is de geringe extra behoefte aan scholing. Veel ziekenhuizen laten hun medewerkers al scholing volgen, bijvoorbeeld binnen een netwerk palliatieve zorg. Kennelijk wordt het aanbod aan gerichte scholingen momenteel nog niet direct ervaren. Zowel bij scholing als bij samenwerking (ketenafspraken) worden de netwerken palliatieve zorg vaak genoemd als organiserende kracht in de regio.

4. Aanbevelingen

Een consultatieteam palliatieve zorg in een ziekenhuis lijkt een goede basis te vormen voor ziekenhuisbrede ontwikkeling van palliatieve zorg. Van daaruit kan de transmurale samenwerking tussen eerste lijn, ziekenhuizen en gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen (hospice-units) verder worden uitgebouwd.

Om op korte termijn een structureel aanbod van palliatieve zorg in het ziekenhuis mogelijk te maken lijkt een verbetering van de financieringsregel (DOT) noodzakelijk. Nog veel teams draaien nu op tijdelijke financiering.

Het initiatief van Palliatief om in samenwerking met IKNL, de universitaire expertisecentra palliatieve zorg, de tweedelijnszorgaanbieders (NVZ), de zorgverzekeraars en de overheid te komen tot een 'Taskforce Ziekenhuizen en palliatieve zorg' sluit aan bij deze aanbeveling. Periodieke herhaling van de inventarisatie is nodig om de ontwikkeling van palliatieve zorg en de behoefte aan ondersteuning in deze sector te kunnen blijven volgen. De waarde van deze monitor zou toenemen als er prestatie-indicatoren aan toegevoegd kunnen worden. IKNL, Leerhuizen Palliatieve Zorg en Erasmus MC hebben de intentie om samen met de NVZ en de Taskforce Palliatieve zorg in ziekenhuizen deze monitor jaarlijks te herhalen om zo bij te dragen aan de verdere ontwikkeling en verbetering van palliatieve zorg in de ziekenhuizen.

5. Literatuur

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010 aug 19;363(8):733-42. PubMed PMID: 20818875. Epub 2010/09/08. eng.
2. Connor S, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(3):238-46.
3. Van den Berg JW, Venema G, Uil S en Kloosterziel C. Chemo wordt te lang doorgezet. *Medisch Contact*, september 2013: 1974-1975.
4. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med.* 2008 sep 8;168(16):1783-90. PubMed PMID: 18779466. Epub 2008/09/10. eng.
5. Tanke M, Smit S, Groenewoud S, Boddaert M. Palliatieve zorg op de juiste plek - Een maatschappelijke business case. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2012 (1).
6. Penrod JD, Deb P, Dellenbaugh C, Burgess JF, Jr., Zhu CW, Christiansen CL, et al. Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. *J Palliat Med.* 2010 aug;13(8):973-9. PubMed PMID: 20642361.
7. Tanke M, Boddaert M en Berg M. Kosten-batenanalyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn. *IKNL*, april 2011.
8. Brinkman-Stoppelenburg A, Den Engelsman N, Boddaert M, Klinkenberg M, Leys R, Van Zuylen L, Van der Heide A en Baar F. Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties. Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, mei 2013. www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/handreiking