

Postprint version :
Journal website : <https://tijdschriftverpleegkunde.nl/jaargangen/2010/4/deverzorgdelaatstelevensfase.html>
Pubmed link :
DOI :

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

Lectoraat: De verzorgde laatste levensfase

Anneke Francke

Over de auteur: Naast haar bijzonder hoogleraarschap aan de Vrije Universiteit, Amsterdam, is Anneke Francke werkzaam op het NIVEL als coördinator van het onderzoeksprogramma Verpleging en Verzorging.

Hoogleraar Verpleging en verzorging in de laatste levensfase, Anneke Francke, sprak vrijdag 22 oktober 2010 aan de Vrije Universiteit in Amsterdam haar inaugurale rede uit. Ze noemt verplegen een kunst, waarvoor aan een aantal randvoorwaarden moet zijn voldaan. Francke pleit onder meer voor terugkeer van de verpleegkundige in de ouderenzorg. Hierna volgt een verkorte versie van de rede.

Wat is 'zorg in de laatste levensfase'?

Als synoniem van 'zorg in de laatste levensfase' kan de term 'palliatieve zorg' worden gebruikt. Voor welke term ook gekozen wordt, het gaat in ieder geval om zorg die gericht is op het bevorderen van de kwaliteit van het leven van mensen met een beperkte levensverwachting. Deze zorg begint vaak al bij de diagnose van een aandoening die naar verwachting tot de dood zal leiden. In eerste instantie worden er soms ook nog levensverlengende behandelingen gegeven, maar naarmate het overlijden nadert, komt het accent meer en meer te liggen bij optimale palliatie en de kwaliteit van leven.

Tot zo'n jaar of tien geleden werd palliatieve zorg voornamelijk in verband gebracht met zorg voor ongeneeslijk zieke kankerpatiënten. Deze zorg richt zich echter ook op andere mensen met een beperkte levensverwachting, zoals mensen met dementie of kwetsbare ouderen met multimorbiditeit. Bij hen is vaak sprake van een geleidelijke achteruitgang die uiteindelijk tot de dood leidt. De behandelmogelijkheden zijn beperkt, maar als het gaat om het bevorderen van de kwaliteit van leven is er vaak nog veel goede zorg mogelijk. Dit is het terrein waarop palliatieve zorg en de geriatrie elkaar heel duidelijk raken.

Kwaliteit van zorg in de stervensfase

Deze rede gaat in op de vraag 'Hoe verzorgd is de laatste levensfase?', in de zin van 'Hoe goed is de zorg in die fase?' Mijn antwoord kan samengevat worden als: 'Hoe dichterbij het sterven: hoe groter de kans dat de kwaliteit van zorg goed is'.

Dat de randvoorwaarden voor zorg in de stervensfase in ons land relatief goed zijn, blijkt onder meer uit een recente internationale vergelijking van veertig landen. Nederland eindigde in de top 10. Samen met bijvoorbeeld buurlanden Engeland, België en Duitsland. Nederland scoort hoog op

onder meer de aanwezigheid van hospices, een gericht overheidsbeleid op het terrein van palliatieve zorg en goede beschikbaarheid van pijnmedicatie.

De uitspraak dat de zorg voor stervende mensen relatief goed is, baseer ik ook op eigen onderzoek onder het landelijke onderzoekspanel Verpleging & Verzorging (1). De overgrote meerderheid van de ondervraagde verpleegkundigen (79%) gaf aan dat de zorg die hun team levert aan stervende mensen van goede of zeer goede kwaliteit is. Terwijl het oordeel over de zorg in het algemeen minder positief was: in dat geval vond 50% de zorg van het eigen team goed of zeer goed. Kwalitatief onderzoek wijst in eenzelfde richting. De antropoloog Anne-Mei The verrichtte participerende observaties in de verpleeghuissector en beschrijft in haar boek *De wachtkamer van de dood* hoe verzorgenden heel gemotiveerd zijn om stervende patiënten goed te verzorgen. Zij zetten zich volledig in om aan de wensen van stervende patiënten en hun familie tegemoet te komen. Anne-Mei The vraagt zich in haar boek af hoe het mogelijk is dat als iemand op sterven ligt, zoveel meer kan dan in die fasen daarvoor. Ze geeft als verklaring dat een sterfbed relatief overzichtelijk is: de zorgdoelen zijn meestal duidelijk en de periode tot aan het overlijden is te overzien.

Ook speelt mijns inziens mee dat zorgverleners zeer hoge eisen stellen aan de zorg voor stervende mensen. Zij vinden dat juist in die fase de zorg nooit onder de maat mag zijn. Dit hangt samen met professionele en persoonlijke visies op waardig sterven en goed afscheid nemen van het leven. Als de zorg in de allerlaatste fase goed verloopt, geeft dat veel voldoening bij de betrokken verpleegkundigen en verzorgenden (1).

Kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen

Aan de stervensfase gaan echter vaak maanden – soms zelf jaren – vooraf, waarin de patiënt ook al zeer kwetsbaar is en behoefte heeft aan palliatieve zorg. Veel van deze kwetsbare ouderen verblijven in verpleegen verzorgingshuizen. Zeer recente studies van de NPCF en het SCP laten zien dat bewoners positief oordelen over de inzet van het verplegend personeel (2,3). Maar er zijn ook punten van serieuze kritiek. Bewoners noemen de hoge werkdruk, waardoor ze soms lang moeten wachten op hulp om naar de wc te gaan of om gewassen te worden. Ook is er weinig tijd voor een praatje. Daarbij valt op dat bewoners hun verwachtingen vaak bijstellen, omdat verzorgenden het zo druk hebben.

De hoeveelheid zorgpersoneel heeft directe consequenties voor de kwaliteit van zorg en daarmee ook voor de uitkomsten bij patiënten. Uit onderzoek van het NIVEL bleek dat psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen met een lage personeelsbezetting minder veilig en sfeervol zijn en bewoners meer pijn en onrustig gedrag vertonen (4).

Kwantiteit én kwaliteit van personeel is belangrijk

Het is positief dat het nieuwe kabinet in wil zetten op extra medewerkers in de ouderenzorg. Maar de aandacht moet niet alleen uitgaan naar 'meer handen aan het bed'. Het moet ook gaan om 'harten en hoofden'. Hebben de medewerkers hart voor de zorg voor ouderen? En hebben ze een kwalificatieniveau dat past bij de complexe zorg die ze moeten geven? Verpleegkundigen zijn bijna verdwenen in de instellingen voor ouderenzorg. Zij zijn grotendeels vervangen door verzorgenden. En dat niet alleen: verzorgenden zijn op hun beurt weer deels vervangen door lageropgeleide helpenden. Dat wijst op een onderschatting van hoe moeilijk het is om voor kwetsbare ouderen te zorgen. Ouderen, zoals mensen met dementie, die vaak allerlei bijkomende fysieke en gedragsproblemen hebben. Ik pleit voor meer waardering voor het personeel in de ouderenzorg. Ook ben ik van mening dat de verpleegkundige duidelijk terug moet komen in het verpleegen verzorgingshuis. Daarbij doel ik zeker niet uitsluitend op verpleegkundig specialisten die nu her en der aangesteld worden in de ouderenzorg. Zij nemen bepaalde medische taken over van artsen. Minstens zo belangrijk is dat voor de zorg 'aan het bed' de basisverpleegkundige in de ouderenzorg terugkomt. Niet om de verzorgenden te vervangen, maar om met hen samen te werken. Van vooral

hbo-opgeleide verpleegkundigen kun je verwachten dat ze een coachende en stimulerende rol hebben naar andere leden van het zorgteam.

Dat er een verband is tussen de kwalificatie en opleidingsniveaus van het zorgpersoneel en de kwaliteit van zorg, weten we vooral uit buitenlands onderzoek (5,6). Maar ook het eerder genoemde NIVEL-onderzoek op Nederlandse verpleeghuisafdelingen geeft daarvoor aanwijzingen (4). Daarmee beweer ik overigens niet dat personeelsbezetting alles bepalend is. Warme, persoonlijke aandacht van zorgverleners en een respectvolle bejegening zijn voor patiënten heel belangrijke aspecten van goede zorg (7,8). Dit zijn zorgaspecten die ook samenhangen met de cultuur binnen een team, 'het hart op de goede plaats hebben' en met de houding van een zorgverlener. Dit raakt, zou je kunnen zeggen, 'de kunst' van de verpleging en verzorging. Maar als er goede personele randvoorwaarden zijn, is het wel makkelijker om die kunst goed te beoefenen.

Onderzoeksplannen

In mijn onderzoek(splannen) gaat veel aandacht uit naar de bijdrage van verpleegkundigen en verzorgenden aan levenseindezorg. Dat betekent overigens niet dat alle onderzoek uitsluitend op hen betrekking heeft. In aansluiting op het multidisciplinaire en behoeftegestuurde karakter van zorg rond het levenseinde, is er vaak ook aandacht voor de rol van andere disciplines en voor de perspectieven van patiënten en naasten.

Een eerste onderzoeksthema betreft 'Zorginnovaties'. Een voorbeeld: promovenda M. Pieper onderzoekt momenteel de effecten van de invoering van STA-OP!. STA-OP! is het acroniem voor 'STApsgewijze benadering van Onbegrepen gedrag en Pijn'. Eén van de punten die mij aanspreken bij studies rondom zorginnovaties is dat dit type onderzoek zich uitstekend leent om bestaande theorieën te toetsen en te verfijnen. Bij de STA-OP!studie bouwen we voort op het werk van de Amerikaanse Christina Kovach. Zij gaat ervan uit dat bij mensen met dementie vaak sprake is van een disbalans tussen enerzijds rustgevende en anderzijds prikkelende activiteiten en omgevingsfactoren. Mensen met dementie kunnen daardoor bijvoorbeeld geagiteerd gedrag vertonen. Verzorgenden kunnen door goed te observeren de mogelijke oorzaken vinden voor dat gedrag en door gerichte psychosociale interventies de balans weer meer in evenwicht brengen (9,10).

Ook gaat veel aandacht uit naar de kwaliteit van zorg voor bijzondere doelgroepen, zoals migranten. Promovenda F. de Graaff verricht onderzoek naar wat mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond belangrijk vinden voor goede zorg en goede communicatie in de palliatieve fase. Zij vergelijkt daarbij de perspectieven van patiënten, familieleden, verpleegkundigen, artsen en eventuele andere betrokken zorgverleners. Een opmerkelijke uitkomst van haar onderzoek is dat spreken over 'goede palliatieve zorg' bij veel Turkse en Marokkaanse migranten een contradictie is. Deze migranten zien het vaak als een geloofsopdracht om tot op het laatst te blijven streven naar genezing. Kwantiteit van leven staat bij hen centraal. Dit terwijl de betrokken zorgverleners optimale kwaliteit van leven als hoofddoel zien (11). Dergelijke uitkomsten geven voeding aan discussies over een cultuursensitieve invulling van het begrip 'kwaliteit van zorg' aan het levenseinde.

Een ander onderzoeksthema betreft de kwaliteit van communicatie in de laatste levensfase. Uit eerder onderzoek is bekend dat de meeste verpleegkundigen en verzorgenden mee willen praten over belangrijke beslissingen als ophoging van pijnmedicatie, stoppen met kunstmatige voeding of het al dan niet doorgaan met behandelen (1). Ook is bekend dat verpleegkundigen en verzorgenden in hun werk soms geconfronteerd worden met patiënten die een euthanasieverzoek hebben. Binnenkort starten we met een studie die meer inzicht zal geven in de communicatieprocessen en in de consultatiebehoeften van verpleegkundigen en verzorgenden als zij geconfronteerd worden met beladen beslissingen rondom het levenseinde.

Een laatste thema van onderzoek betreft kwaliteitsindicatoren. Recent hebben we een set met indicatoren ontwikkeld, waarmee de kwaliteit van de palliatieve zorg in kaart kan worden gebracht vanuit het perspectief van patiënten en naasten (12,13). In de indicatorenset is veel aandacht voor zorgaspecten die direct het werk van verpleegkundigen en verzorgenden raken. Er wordt bijvoorbeeld nagegaan in welke mate patiënten begeleiding krijgen bij pijn en andere veelvoorkomende symptomen. Ook zijn er indicatoren die gaan over het oordeel van patiënten over de aandacht die ze krijgen en de mate waarin hun autonomie gerespecteerd wordt. Deze indicatoren gaan zorgaanbieders gebruiken om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van hun palliatieve zorg. De verzamelde indicatorengegevens zullen we opnemen in een databestand dat in de toekomst gebruikt zal worden voor landelijk en internationaal kwaliteitsonderzoek.

Verbinding met onderwijs en praktijk

De transfer naar onderwijs en praktijk zal ik onder meer bevorderen door toegankelijke vakpublicaties te schrijven. Ik ben een wetenschapper die zowel wetenschappelijke als maatschappelijke relevantie nastreeft. Dat impliceert publiceren in internationale peer-reviewed tijdschriften met een goede impactfactor, maar het betekent ook publiceren in toegankelijke vaktijdschriften die door opleiders en zorgprofessionals gelezen worden. Vanwege de behoefte om aan te sluiten bij de zorgpraktijk, heb ik de afgelopen maanden ook diverse gesprekken gevoerd met verpleegkundigen en medici op sleutelposities in het VU medisch centrum. Met deze enthousiaste personen wil ik eraan werken dat verpleegkundig wetenschappelijk onderzoek in het VUmc een sterke impuls krijgt. Ooit liep het VU-ziekenhuis voorop in het verbinden van kennis met praktijk. In de jaren 1970 en 1980 hadden de leerlingen van de toenmalige verpleegsterschool van de VU een insigne waarop in het Latijn stond: 'Kennis diene barmhartigheid'. Vol beroepstrots droegen zij uit dat kennis belangrijk is om je werk te onderbouwen. Zij zagen het belang van 'evidence-based nursing', voordat iemand in Nederland ooit die term in de mond nam. Een dergelijke historische voedingsbodem lijkt me ideaal om wetenschappelijk onderzoek voor én door verpleegkundigen uit te voeren.

De volledige rede is te vinden op www.nivel.nl.

Literatuur

1. De Veer AJE, Francke AL, Poortvliet EP. Verpleegkundigen vinden de zorg rond het levenseinde goed. TVZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen. 2003;6:34-5.
2. Den Draak M. Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2010.
3. NPCF-Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie/ Stichting Consument en de Zorg. Uw mening, onze Zorg, 2010; www.consumentendezorg.nl.
4. Merten H, Van Beek APA, Gerritsen DL, Poortvliet MP, De Leeuw JRJ, Wagner C. Dagelijkse bezetting van personeel en de kwaliteit van leven van bewoners met psychogeriatrische problemen. Utrecht: NIVEL; 2007.
5. Castle NG, Engberg J. Further examination of the influence of caregiver staffing levels on nursing home quality. Gerontologist. 2008;48:464-76.
6. Castle NG, Engberg J. The influence of staffing characteristics on quality of care in nursing homes. Health Serv Res. 2007;42:1822-47.
7. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma H, Brandt HE, Van der Putten MJA, De Veer AJE, et al. Op weg naar een CQ- index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL; 2009.

8. Francke AL, Willems DL. Terminal patients' awareness of impending death: the impact upon requesting adequate care. *Cancer Nurs.* 2005;28:241-7.
9. Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM, Reynolds S, Wells T. The Serial Trial Intervention: an innovative approach to meeting needs of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs.* 2006;32:18-25.
10. Kovach C, Noonan P, Reynolds S, Schlidt A. The Serial Trial Intervention (STI) teaching manual. An innovative approach to pain and unmet need management in people with late stage dementia. 2005.
11. De Graaff FM, Francke AL, Van den Muijsenbergh METC, Van der Geest S. Palliative care; a contradiction in terms? *BMC Palliative Care.* 2010;9:19.
12. Brandt HE, Francke AL, Pasma HRW, Claessen SJJ, Van der Putten MJA, Deliëns L. Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set
13. kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL; 2009.
14. Francke AL, Claessen SJJ, Deliëns L. Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg: praktische handleiding voor zorgaanbieders. Utrecht: NIVEL; 2009; www.nivel.nl.