

Uitgebreide, vrij-toegankelijke, online cursus met video's, interculturele en meertalige communicatie voor het palliatieve werkveld

Onderzoek naar procedures in de palliatieve zorg in Belgium

Karel De Grote Hogeschool Katholieke Hogeschool Antwerpen, Belgium

Inhoud

1. Inleiding.....	1
Doel van het rapport	1
Doel van het nationaal onderzoek.....	1
2. Theoretische benadering	1
Definiëring van basisconcepten in palliatieve zorg	1
Statistische data, op nationaal niveau	2
Wordt de palliatieve geneeskunde/zorg wettelijk ondersteund?	2
Nationale Strategieën in palliatieve zorg	3
Gespecialiseerde diensten in palliatieve zorg.....	3
Gespecialiseerd literatuur of organisaties	4
Is palliatieve zorg zichtbaar/besproken op nationaal niveau?	5
Goede praktijken/ projecten met innoverende oplossingen in palliatieve zorg	6
3. Onderzoek van het praktijkveld	6
Besliskundigen - Interpretatie van de resultaten van de vragenlijst	6
Zorgverleners - Interpretatie van de resultaten van de vragenlijst	6
Studenten - Interpretatie van de resultaten van de vragenlijst	7
Patienten - Interpretatie van de resultaten van de vragenlijst	7
Families - Interpretatie van de resultaten van de vragenlijst	8

1. Inleiding

Doel van het rapport

Het doel van dit rapport is meervoudig. Het wil de medische literatuur over procedures in palliatieve zorg verzamelen en beoordelen. Vervolgens biedt het reflecties, enerzijds op de palliatieve geneeskunde en -strategieën en anderzijds op de huidige procedures die aangeleerd worden tijdens de opleiding van studenten in de gezondheidszorg in verschillende Europese opleidingsinstellingen of die toegepast worden door professionele zorgverleners en vrijwilligers in de palliatieve gezondheidszorg.

Door middel van een consensus proces hebben de experts/partners in dit project 20 procedures genomineerd en door de inbreng van studenten, professionele zorgverleners, patiënten en hun familieleden werd de relevantie van deze procedures, zowel voor de academische wereld als voor de directe patiëntzorg, getoetst.

Tenslotte wil dit praktijkonderzoek nagaan of het haalbaar/relevant is om deze procedures en bijhorende cursussen, eenmaal zij op punt staan, op te nemen in de diverse opleidingen in de gezondheidszorg.

Doel van het nationaal onderzoek

- Vaststelling van de procedures die gebruikt worden door studenten tijdens stageperiodes en van de noden die aangegeven worden door de doelgroepen in verband met het toepassen van deze procedures.
- Onderzoek naar recente gespecialiseerde literatuur over de 20 voorgestelde procedures.
- Verkenning van de manier waarop nieuwe, algemeen aanvaarde procedures, die bruikbaar zijn in de palliatieve zorg, geïntroduceerd kunnen worden in opleidingen (hogescholen en universiteiten) en het werkveld (ziekenhuizen, rusthuizen en thuiszorg).
- Informatie verzamelen over de specifieke mogelijke impact voor de palliatieve sector, over verschillen tussen landen, specifieke culturele aspecten, enz.
- Informatie verzamelen over innovatieve oplossingen (best practices) die geïmplementeerd werden en die effectief blijken te zijn om tegemoet te komen aan de noden van palliatieve zorgverleners.
- De bijdrage van studenten, zorgverleners, patiënten en hun naasten evalueren teneinde de relevantie van de procedures, voor de academische wereld en voor de directe patiëntzorg, beter te begrijpen.

2. Theoretische benadering

Definiëring van basisconcepten in palliatieve zorg

Hoewel palliatieve zorg uitgebreid beschreven is in de literatuur, wordt de “palliatieve patiënt” zelden duidelijk gedefinieerd, zelfs niet in studies over deze populatie. Drie internationale organisaties definiëren “palliatieve zorg”: de “World Health Organisation (WHO)”, de “European Association of Palliative Care (EAPC)” en de “International Association for Hospice and Palliative Care Organization (IAHP)”.

De WHO definitie (2002) luidt “*palliatieve zorg is gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die geconfronteerd worden met de gevolgen van een levensbedreigende aandoening, en dit door preventie, vroege detectie en behandeling*”.

van pijn en andere problemen, zowel fysisch, psychosociaal als spiritueel lijden (Davies, 2004; World Health Organisation 2002; 2007).

De IAHP definitie is zeer gelijkend op deze van de WHO: *“Palliatieve zorg is de zorg voor patienten met een actieve, progressieve en vergevorderde ziekte, waarbij de focus van de zorg de kwaliteit van leven en het voorkomen en verlossen van lijden is, ongeacht het type en het stadium van de ziekte”* (International Association for Hospice & Palliative Care, 2008).

De EAPC definieert palliatieve zorg als “een interdisciplinaire benadering die zowel op de patient als op zijn naasten en de samenleving gericht is. In essentie biedt palliatieve zorg de meeste basiszorg, voornamelijk in het voorzien van de noden van de patiënt ongeacht wanneer en waar hij/zij verzorgd wordt (thuis of in het ziekenhuis)

Palliatieve zorg ziet leven en sterven als een normaal proces; het versnelt noch stelt de dood uit. Het doel is om de best mogelijke levenskwaliteit te bewaren tot de dood (European Association for Palliative Care, 2008).

Een ‘standaard operationele procedure’ is een techniek, methode of therapie uitgevoerd volgens ‘het boekje’, gebruikmakend van een standaard protocol dat voldoet aan interne en externe criteria. Het is een formeel neergeschreven procedure dat beschrijft hoe specifieke technieken of interventies uitgevoerd dienen te worden. Alles samen vormt dit een procedure handboek. Het doel van ‘standaard operationele procedures’ is om standaardzorg te bereiken (MeSH-term geïntroduceerd in 2011). Standaard zorg [MeSH] is de minimum aanvaardbare patiëntenzorg, gebaseerd op statuten, rechtsuitspraken, overeenkomsten of professionele richtlijnen.

Voorzieningen van statistische data, op nationaal niveau

Populatio n milions	Surface km ²	Density inhab/ km ²	GDP	Nr doctors/ 1000 inhabitants	Nr of nurses/ 1000 inhabitants
11,323,97 3 (July 2015)	30,528	369.72 people per sq.km (2013)	\$481.5 billion (2014 est.)	4,9 (2013)	16,8 (2013)

Wordt palliatieve zorg ondersteunt door wetgeving?

In België werden de eerste palliatieve zorgéenheden autonoom ontwikkeld en door de afwezigheid van een planningsovereenkomst werden deze geïsoleerd van de rest van het gezondheidszorgsysteem. De Belgische gezondheidsbevoegdheden besloten om een einde te maken aan deze situatie door wetgeving: de geïntroduceerde wetten bepalen het aantal, de missie en de modus operandi van de verschillende palliatieve zorgéenheden – eveneens de samenwerking tussen de verschillende éenheden (interactie, associatie en coöperatie van het thuiszorgteam en de mobiele functie in de ziekenhuizen of rusthuizen) (Desmedt, 1999).

Verder werden er sinds 2002 3 belangrijke wetten in België geïntroduceerd:

- **Wet van patiëntenrechten** geeft expliciete rechten aan patiënten voor: garantie van kwalitatieve medische dienstverlening, vrije keuze van zorgverlener, verstaanbare informatie, recht om informatie te weigeren, gebruik van een vertrouwenspersoon en informed consent voor medische interventies.

- **Wet rond palliatieve patiënt** beschrijft het recht op kwalitatieve palliatieve zorg rond het levenseinde; het recht op informatie over de situatie en over de mogelijkheid om palliatieve zorg te verkrijgen.
- **Euthanasiewet:** basisprincipes; algemene bepalingen; uitvoeringsvoorwaarden bij de vraag tot euthanasie; rapporteringsprocedure aan de federale commissie.

Identificatie van nationale strategie in palliatieve zorg

In België is het palliatieve zorgaanbod evenredig verdeelt tussen de verschillende regio's in het land, dit ongeacht de plaats van zorg (thuis, ziekenhuis, gespecialiseerd rusthuis, etc.). Een samenhangend plan uitgerust met een aangepast wetgevend kader werd ontwikkeld in 1997, dankzij overleg en samenwerking van experts in palliatieve zorg verenigd in federaties en overheden.

De eerste palliatieve zorgverlening en thuiszorgteam warden meer dan 25 jaar geleden ontwikkeld (eerste initiatieven dateren van 1985). Vanaf 1991 financiert de Ministerie van Sociale Zaken experimenten rond palliatieve zorg thuis, in ziekenhuizen en rusthuizen.

Palliatieve netwerken werden in 1997 ontwikkeld (Koninklijk Besluit van 19 juni 1997) (KB 1997a). Vandaag de dag zijn er 25 netwerken (1 netwerk/300.000 inwoners). Deze netwerken omvatten het gehele Belgische territorium (15 netwerken in Vlaanderen, 1 tweetalig network in Brussel, 8 netwerken in Wallonië en 1 netwerk in de Duitstalige gemeenschap). De netwerken ontwikkelden de volgende activiteiten:

- toenemende publieke bewustwording;
- organiseren van palliatieve opleidingen voor zorgverleners en vrijwilligers;
- coördineren van verschillende acties zoals het definiëren van samenwerkingsovereenkomsten om optimale samenwerking tussen organisaties en diensten te garanderen;
- adviseren en logistieke ondersteuning om de efficiëntie van acties te verbeteren en patiënten te ondersteunen;
- evalueren van palliatieve diensten en het hiaat tussen noden en diensten in te schatten.

Identificatie van gespecialiseerde palliatieve diensten

Ondersteuning van palliatieve patiënt thuis in België

Palliatieve thuiszorgteam heeft de volgende missies:

- Bespreken van problemen van zorgverleners en hen te adviseren over alle aspecten van palliatieve zorg (oa pijn en symptoombestrijding, psychologische en spirituele ondersteuning).
- Informeren van de patiënt en zijn/haar familie over de diagnose, behandeling en prognose. Deze eerste 2 missies verantwoordt het 24/24 telefonisch beschikbaar zijn.
- Coördineren van palliatieve zorg door het maken van afspraken met huisartsen, andere zorgverleners en vrijwilligers
- Verzekeren dat het vereiste zorgmateriaal beschikbaar is in het huis van de patiënt
- Voorzien van psychologische en spirituele ondersteuning van eerstelijnszorgverleners. In specifieke situaties kan het palliatieve thuiszorgteam, enkel na raadpleging en met toestemming van het palliatieve thuiszorgteam, specifieke zorgtaken te verrichten.

Palliatieve zorgen in Belgische ziekenhuizen

Er zijn twee afdelingen voor palliatieve zorgen in Belgische ziekenhuizen. Er zijn 379 bedden voor palliatieve zorgen, gelijk verdeeld over de verschillende ziekenhuizen in het land. Deze bedden zijn geclusterd in Afdelingen voor Palliatieve zorgen met 6 (minimum) tot 12 (maximum) bedden. Deze bedden zijn verspreid over verschillende afdelingen van een ziekenhuis of zijn geclusterd in 1 afdeling. Er is 1,5 zorgkundige per bed (in het algemeen is dit 0,67) en 1 hoofdverpleegster, 1 psycholoog, 1 sociaal werker en spirituele professionals. Van oudsher kunnen deze afdelingen rekenen op vrijwilligers.

Palliatieve zorgen in Belgische residenties en verpleeghuizen

De verantwoordelijkheid van de arts en de hoofdverpleegster is om een cultuur van palliatieve zorgen te introduceren, om de staf te sensibiliseren en om advies en training op het gebied van palliatieve zorgen te formuleren (KB 1997c). Ook is er financiering voor training via onderdeel C van de zorgverzekering (MB 2001; 2003).

Werkonderbreking voor families van patiënten

Volgens de Belgische wet heeft elke werknemer recht op een werkonderbreking voor palliatieve zorgen – fulltime, half time of 20% - om medische, sociale, administratieve en psychologische ondersteuning voor een familielid. De periode is gelimiteerd tot 2 maanden per patiënt.

Identificatie van ondersteuning, gespecialiseerde literatuur of organisaties

Gespecialiseerde recente literatuur over palliatieve zorgen: In Medline (PubMed) identificeerden we 78 publicaties over palliatieve zorgen van Belgische auteurs in de afgelopen 5 jaar.

Is palliatieve zorg zichtbaar op nationaal niveau?

De Belgische overheid voorziet informatie over alle mogelijke diensten op het gebied van gezondheidszorg, alsook over palliatieve zorgen. Dit nationale platform (e-Health) is gratis toegankelijk op: http://www.belgium.be/nl/gezondheid/gezondheidszorg/levenseinde/palliatieve_zorgen/. Er is ook een ander nationaal elektronisch platform (www.portal4care.be) waar gratis praktische richtlijnen, sites en artikels over verschillende aspecten van de gezondheidszorg zijn te vinden, inclusief palliatieve zorgen. Dit platform – dat werd gelanceerd in 2014 – is gefinancierd door de overheid. De inhoud ervan wordt gemanaged door verpleegsters met een back-up van panel van experts. De doelgroep van dit platform zijn professionele zorgkundigen, maar het staat open voor iedereen.

Andere gratis nationale sites zijn:

- Palliatieve zorg: <http://www.palliatief.be>
- Vroegtijdige planning van je zorg: www.delaatstereis.be
- Kinderen en jongeren geconfronteerd met palliatieve zorg: www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be
- Richtlijnen palliatieve zorg: www.pallialine.be
- Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus: www.fbsp-bfpz.org/

Wetenschappelijke artikels rond palliatieve zorgen:

- Tijdschrift voor Palliatieve Zorg
- Nederland-Vlaams Tijdschrift Palliatieve Zorg

Best practices/ projecten over innovatieve oplossingen voor palliatieve zorgen

Na het vroeg herkennen van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben door artsen, wordt aangenomen dat de Care Pathway for Primary Palliative Care (CPPPC) eerstelijns zorgkundigen ondersteunt zorg te bieden die draait rond de patient en zijn/ haar familie (patient and family centered care) in het laatste jaar van het leven. Het zorgpad (care pathway) is getest en zal nu worden geïmplementeerd in 5 Belgische regio's: 2 Nederlandstalige en 2 Franstalige regio's en 1 in het Brussels hoofdstedelijk gewest. Het algemene doel van de CPPPC is om betere kwaliteit van primaire palliatieve zorg te kunnen bieden en om het aantal sterfgevallen in het ziekenhuis te doen verminderen (Leysen B, 2015).

3. Praktisch onderzoek

Decision makers – Interpretatie van de resultaten van de questionnaire

The decision makers category has been represented by 2 members: the Principal nursing training of the Karel de Grote University College and by the Coordinator Skills Team of University of Antwerp.

Regarding the question related to what are the ways to continuously improve the curricula in your university, the 2 members mentioned as follows:

- Continuous consultation at different levels within the University College; A program to stimulate teachers to participate in national and international meetings, courses and symposia; Regular structured resonance meetings with managers and decision makers from healthcare organizations; Regular visitations and quality controls by the government.
- Comparison and evaluation of the curriculum with national and international medical courses; Internal and external quality

Both of the respondents mentioned that there is a need of a period of 1 academic year to include a new topic in the curriculum in the university from the moment of a concrete proposal.

Providers - Interpretatie van de resultaten van de questionnaire

In this research, a total number of 33 providers (1 physician and 32 nurses) have been involved. The age of the respondents is between 28 and 57 years old and both categories of men and women have been included (3 men and 30 women) and all are from urban area.

In what concerns the length of the professional experience, the respondents mentioned between 1 and 30 years. And the length of the clinical practice is between 0.5 to 12 years of experience.

With reference to the first questions "in your daily activities, how often do you have to carry out one the following procedures?", healthy workers classified the following procedures as the commonest:

Most of the respondents agreed the fact that the mentioned procedures have been trained during the high school/ college studies.

Among the most mentioned operational procedures, remarked as being extremely important to be standardized for palliative care practice are: with between 30 and 25 options: Prevention/management of pressure ulcers & skin lesions; Prescribing Pain medication; Assessing Pain; Managing patients in terminal phase; Addressing the needs of caregivers. With 24 to 20 options: Active listening and offering of empathic response; Nutrition /Feeding patient in bed; Male/Female patient – urethro- vesical catheterization; Oral Care; Transferring/positioning patient in bed. The less important procedure considered as important to be standardized is the approach of conspiracy of silence (family knows the diagnosis and request you not to tell to the patient).

Studenten - Interpretatie van de resultaten van de questionnaire

In this research, a total number of 107 students have been involved, all of them in the 3rd academic year of Nursing. The age of the respondents is between 21 and 33 years old and both categories of men and women have been included (12 men and 95 women) and 6 are from rural area and 101 from urban area. Only 8 respondents mentioned that they have clinical exposure to palliative care, most of them had a clinical placement as part of their training.

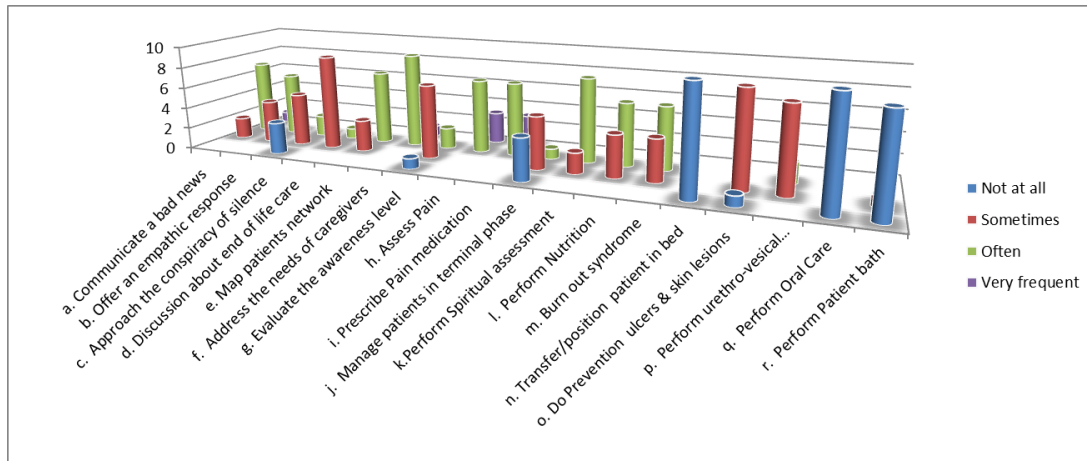
All the respondents mentioned the fact that they received the training of the presented procedures during the college study.

Patienten - Interpretatie van de resultaten van de questionnaire

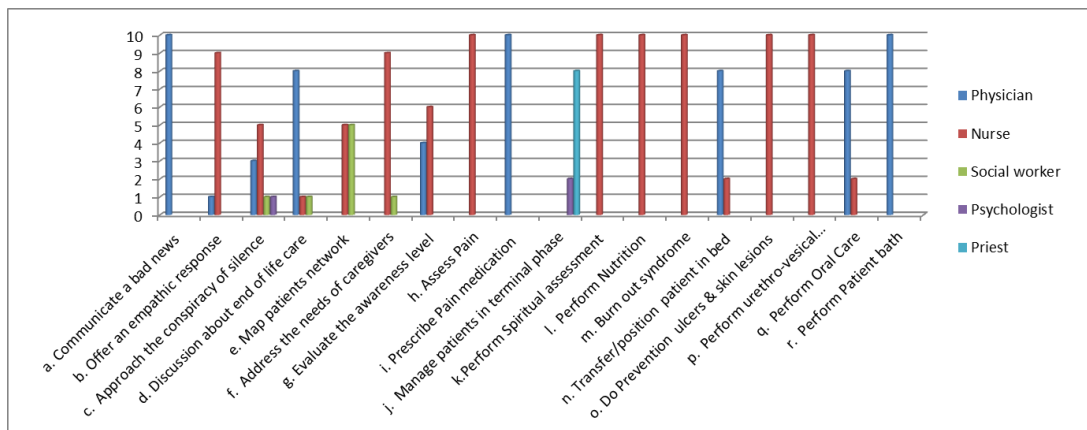
In this research, a total number of 10 patients have been involved (9 retired people and 1 housewife). The age of the respondents is between 58 and 88 years old and both categories of men and women have been included (4 men and 6 women) and all of them are from urban area. Level of education of the respondents is 8 followed the secondary school and 2 university studies.

All the patients were able to specify the diagnosis of their illness: Cervix cancer; History of breast cancer; heart-failure; COPD and diabetes; colorectal cancer; Lung-cancer; Multiple sclerosis; swallowing problems; lung infections. Most of the respondents mentioned that they spend more than 50% of the day time in bed or chair.

To the question “as a patient having a chronic progressive disease, for which of the following did you experience the need for health care teams?” patients replied as it follows:



To the question "With whom would you feel more comfortable to address your needs?" patients replied as follow:

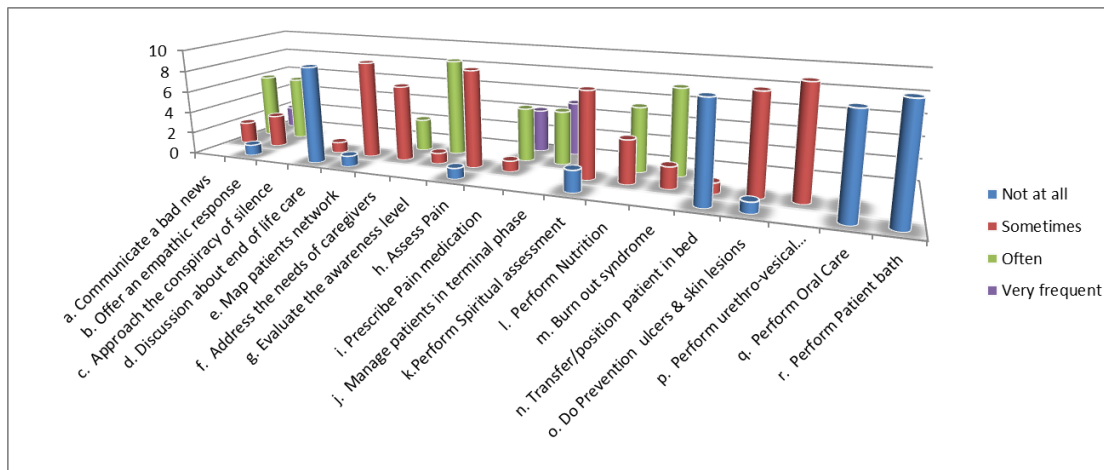


Most of the respondents prefer to address their needs to nurses rather than physician, social workers, psychologist or priest. Based on the organization of home palliative care, patients usually spend more time with nurses than with any other professional.

Families - Interpretatie van de resultaten van de questionnaire

In this research, a total number of 10 family members have been involved (daughter/in law; brother; sister; son). The age of the respondents is between 46 and 73 years old and both categories of men and women have been included (3 men and 7 women) and all are from urban area. Level of education of the respondents is 7 secondary school and 3 university studies.

To the question "as a family member of a patient with chronic progressive disease, for which of the following did you experience the need of support from the health care teams?" family members replied as follows:



The most mention category was sometimes, by 68 options, followed by often with 48 and not at all with 43 options. Only 11 responses are in the very frequent section.

To the question "With whom would you feel more comfortable to address the needs of the patients?" family members replied that in most of the medical procedures they prefer to request the support of the nurses – 98 responses. The most mentioned procedures are: Discuss the impact the disease or Nutrition /Feeding of the patient or Transfer/position the patient in bed or Mouth care for the patient or General bath for the patient in an therapeutic environment.

The need of the physician is most requested for procedures like: Prescription of Pain medication for your relative or Draining fluid from the abdomen (paracentesis) or Discussion about place of care, aggressive treatment.

The social worker is the most requested for procedures like: the social support network around the patient or address the needs of family caregivers

The psychologist is the most requested for procedures like: assessment of the spiritual needs of your relative or mediate communication between all family members in order to insure there is no information withholds or address the needs of family caregivers.

The priest is the most requested for procedures like: assessment of the spiritual needs of your relative.