

# Evaluatie van units voor kortdurende terminale zorg bij verpleeghuizen

M.A. Echteld, M.W. Ribbe, L. Deliens

## Evaluation of units for short-term terminal care in nursing homes

The Units for short-term terminal care in 10 nursing homes were evaluated in terms of (a) meeting minimum care requirements for organisation, personnel and expertise and (b) changes in outcomes in patients. Interview with staff members show that 69% of the care requirements were met. Requirements for expertise development were better met (77%), and requirements for personnel and team were met less well (58%). The studies on patient outcomes show that the patients' functional status decreased as death approached, but symptoms did not decrease with similar rates. In addition, quality of life remained stable. We conclude that the minimum care requirements should be revised, taken into account the way the requirements are used in daily practise. The data seem to point at good quality of care. We advise a repetition of the last evaluation in 2003.

Tijdschr Gerontol Geriatr 2008; 39: 245-255

---

## Samenvatting

Units voor kortdurende terminale zorg bij 10 verpleeghuizen zijn geëvalueerd in termen van (a) het al dan niet halen van minimumeisen op gebied van inrichting en organisatie, personeel en team, en deskundigheid en (b) veranderingen in uitkomsten bij patiënten. Uit interviews met unitmedewerkers blijkt dat 69% van de minimumeisen is gehaald. De

eisen over personeel en team zijn het minst goed gehaald (58%), en de eisen over deskundigheid het best (77%). Wat betreft onderzoek bij patiënten bleek dat functionele status slechter werd bij naderende dood, maar dat belastende symptomen niet in dezelfde mate verslechterden. Ook kwaliteit van leven bleef stabiel bij de patiënten. Gelet op de toepassing in de praktijk, kan revisie van de minimumeisen wenselijk zijn. Verder lijken de gegevens te duiden op een goede kwaliteit van zorg. Geadviseerd wordt om de evaluatie van de units, die voor het laatst in 2003 plaatsvond, binnenkort te herhalen.

*Correspondentie: Michael A. Echteld VUmc EMGO-Instituut Afdeling Sociale Geneeskunde, Van der Boeorchestraat 7 1081 BT Amsterdam T: 020-4449699 E: michael.echteld@vumc.nl*

---

## Inleiding

In dit artikel worden de resultaten van het evaluatieonderzoek van units voor kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen gepresenteerd. Deze units zijn bedoeld voor patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden die niet in de door hen gewenste omgeving verzorgd kunnen worden, omdat de benodigde zorg te complex is of mantelzorg onvoldoende is. De meeste terminale patiënten verblijven het liefst in een vertrouwde omgeving tot aan hun overlijden, en dat is in de meeste gevallen thuis.<sup>1</sup> Directe aanleiding voor het ontwikkelen van deze zorgvorm was het tekort aan thuisvervangende zorg voor terminale patiënten in Nederland: Francke en Willems gaven aan dat in 2000 veel terminale patiënten en hun mantelzorgers niet goed op de hoogte waren van de zorgopties—inclusief thuisvervangende units.<sup>2</sup>

Het ontwikkelen en evalueren van de units vond plaats in het kader van de structuur-aanpassingen door de Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ, 1998-2003).<sup>3</sup> Minimumeisen voor de kwaliteit van zorg zijn opgesteld door een projectgroep ingesteld door het COPZ Amsterdam. Deze minimumeisen werden gehanteerd bij het implementeren van units voor kortdurende terminale zorg in 10 verpleeghuizen. De minimumeisen zijn verdeeld in drie categorieën (a. Inrichting van de unit en organisatie van de zorg, b. Personeel en team, c. Deskundigheid en deskundigheidsbevordering) en weergegeven in Tabel 1. De units opgezet volgens deze eisen zijn idealiter—in het kort—kleinschalig, fysiek gescheiden van het verpleeghuis waar de unit bij hoort, waarborgen de huiselijkheid en privacy voor patiënten en naasten, hebben alle nodige zorgvoorzieningen en deskundigheid, hebben een adequaat zorgteam, en maken deel uit van een regionaal netwerk van zorgaanbieders.

De evaluatie van dit project is tweeledig: In het eerste deel wordt bepaald wat de bevorderende en belemmerende factoren waren bij de implementatie van de units. Hierbij wordt de vraag beantwoord in hoeverre de minimumeisen zijn gehaald. In het tweede deel wordt gerapporteerd over uitkomsten bij in de units opgenomen patiënten: (a) het beloop van belastende symptomen is bepaald en (b) kwaliteit van leven van de patiënten is onderzocht. Alle gegevens gepresenteerd in dit artikel zijn eerder gepubliceerd.<sup>4-6</sup>

### Deel 1: Bevorderende en belemmerende factoren bij het implementeren van units voor kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen

#### Achtergrond

Voor het waarborgen van optimale kwaliteit van de palliatieve zorg in units voor kortdurende

terminale zorg in verpleeghuizen zijn minimumeisen opgesteld door een projectgroep, ingesteld door het COPZ Amsterdam. In deze projectgroep waren vertegenwoordigers van verpleeg- en verzorgingshuizen opgenomen die concrete plannen hadden een dergelijke unit op te zetten. De projectgroep stelde een lijst van kritische factoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg op aan de hand van het Kwaliteitsprotocol Kortdurende Terminale Zorg (in 2002 is een nieuwe versie van deze richtlijnen verschenen).<sup>7,8</sup> Deze factoren zijn door subcommissies van de projectgroep uitgewerkt in voorstellen voor minimumeisen voor de fysieke omgeving en voor de zorg. Aan de hand van deze voorstellen hebben de leden van de projectgroep gezamenlijk de huidige minimumeisen vastgelegd (zie Tabel 1). De relevantie van de minimumeisen voor terminale zorg staat vast, doordat (a) de eisen op een bestaand protocol zijn gebaseerd en (b) intercollegiale toetsing binnen de projectgroepleden is toegepast. De minimumeisen werden gehanteerd bij het implementeren van units voor kortdurende terminale zorg in tien verpleeghuizen. Het doel van dit onderzoek is de haalbaarheid van de minimumeisen te evalueren, om zo bij te dragen tot verdere ontwikkeling van de minimumeisen.

#### Methoden

Het onderzoek vond plaats door middel van interviews met medewerkers van de units minstens zes maanden na het opzetten van de unit. De onderzoekers vroegen de vertegenwoordigers van de units in de projectgroep één of twee medewerkers aan te wijzen die nauw bij de ontwikkeling van de units betrokken waren. Geïnterviewden waren acht managers, zeven verpleeghuisartsen, één verpleegkundige, en één medewerker van een integraal kankercentrum. In het interview is bij ieder van de (deel)eisen de vraag gesteld of deze gehaald is. Daarna werd gevraagd naar de redenen voor het al dan niet halen van de minimumeisen. Hierdoor konden belemmerende en bevorderende factoren bij het halen van iedere eis worden geïdentificeerd. De interviews werden gehouden tussen juni 2001 en maart 2002.

#### Resultaten

In Tabel 2 zijn de gehaalde minimumeisen gepresenteerd. Uit deze tabel blijkt dat geen enkele unit alle minimumeisen heeft gehaald. Het hoogst aantal gehaalde eisen is 29 (85%) en het laagst aantal gehaalde eisen is 18 (53%) van de 34 (deel)eisen. Binnen de categorie Inrichting van de unit en organisatie van de zorg werd 71% van de minimumeisen gehaald; binnen de categorie Personeel en team werd 58% van de minimumeisen gehaald en binnen de categorie Deskundigheid en deskundigheidsbevordering werd 77% van de minimumeisen gehaald.

Tabel 1	Minimumeisen voor units voor kortdurende terminale zorg.
<i>A Minimumeisen voor inrichting van de unit en organisatie van de zorg</i>	
1	Heeft de unit minimaal 4 bedden die daadwerkelijk voor een patiënt uit de doelgroep bedoeld zijn of door een patiënt uit de doelgroep kunnen worden benut?
2	Is de unit ruimtelijk geconcentreerd, dat wil zeggen, betreft het een kleinschalige voorziening binnen of bij het verpleeghuis?
3	Omvang en inrichting van de kamers: (a) Heeft de unit eenpersoonskamers? (b) Mogen de units naar eigen voorkeur ingericht worden?
4	Is iedere kamer voorzien van douche, toilet en wastafel?
5	Is er een mogelijkheid voor naasten om te logeren in of bij de unit (a) op de kamer van de patiënt, (b) in een logeerkamer op de unit?
6	Is de unit voorzien van een huiskamer alleen bedoeld voor de unit?
7	Materialen voor terminale palliatieve zorg: (a) Zijn er geen beperkingen voor de inzet van hightech voorzieningen voor de terminale palliatieve zorg en (b) zijn alle voorzieningen die in de terminale palliatieve zorg gebruikelijk zijn in de unit beschikbaar?*
8	Zijn er schriftelijke afspraken over de zorg op de unit gemaakt met externe zorgaanbieders op gebied van de terminale palliatieve zorg over (a) opnamebeleid, (b) indicatieprocedure, (c) ondersteuning bij medische en verpleegkundige handelingen, (d) consultatievormen?
<i>B Minimumeisen voor personeel en team</i>	
9	Bezetting van (a) medisch personeel: 0,058 fte/bed; (b) verpleegkundig personeel 0,32 fte/bed; (c) verzorgend personeel 0,97 fte/bed; (d) psychosociaal personeel 0,12 fte/bed; (e) paramedisch personeel 0,035 fte/bed.
10	Teamverband van het personeel van de unit: (a) Vormen de personeelsleden van de unit een herkenbaar team voor collega's van het verpleeghuis? (b) Heeft het personeel van de unit een multidisciplinair overleg uitsluitend voor de unit bedoeld? (c) Is er sprake geweest van aandacht voor teambuilding bij aanvang van de unit? (d) Worden de zorgverleners structureel ondersteund en begeleid?
<i>C Minimumeisen voor deskundigheid en deskundigheidsbevordering</i>	
11	Personele deskundigheid: (a) Is er aandacht voor het omgaan met de emotionele last voor patiënten en naasten? (b) Is er aandacht voor het omgaan met eigen emoties? (c) Is er aandacht voor het ondersteunen van collega's in het omgaan met hun emoties en/of de emoties van patiënten en naasten? (d) Wordt het protocol 'Kwaliteitsprotocol kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen' gebruikt in de unit?
12	Scholingsprogramma: (a) Heeft ieder personeelslid scholing in de terminale palliatieve zorg ontvangen? Omvat de scholing (b) cursus, (c) stagemogelijkheden en (d) intervisie? (e) Is er minstens vijf procent van de personele lasten gereserveerd voor scholing?
13	Is er sprake van structurele zorg voor de naasten vanaf opname van de patiënt tot en met rouwverwerking na overlijden van de patiënt?
14	Weten de personeelsleden hoe de materialen voor terminale palliatieve zorg gebruikt moeten worden?

\* Het betreft hier materialen voor bestrijding en voorkoming van ernstige symptomen bij terminale patiënten, zoals hoogwaardige antidecubitusmaterialen en mogelijkheden tot trachea-uitzuigen, subcutane infusies en ascitesdrains.

Tabel 2	Totaal aantal gehaalde minimumeisen per unit.											
		unit nummer*										
Categorie	Aantal/percentage gehaalde eisen (maximum)†	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gemiddelden
<i>a</i> Inrichting van de unit en organisatie van de zorg	aantal (14)	8	11	11	11	12	9	12	7	7	11	9,9
	%	57	79	79	79	86	64	86	50	50	79	71
<i>b</i> Personeel en team	aantal (9)	3	9	4	9	3	5	5	3	5	6	5,2
	%	33	100	44	100	33	56	56	33	56	67	58
<i>c</i> Deskundigheid en deskundigheidsbevordering	aantal (11)	8	8	7	9	9	10	7	8	9	10	8,5
	%	73	73	64	82	82	91	64	73	82	91	77
Totaal	aantal (34)	20	28	21	29	24	24	23	18	21	27	23,5
	%	59	82	62	85	71	71	68	53	62	79	69

\* De nummering van de units is willekeurig en niet betekenisvol.

† Een aantal minimumeisen is verdeeld in deelen, waardoor het totale aantal minimumeisen 34 is.

De eisen in de categorie 'Inrichting van de unit en organisatie van de zorg' die door een minderheid van de units werden gehaald zijn beschikbaarheid van een logeerkamer voor naasten op de unit (onderdeel van Minimumeis 5), aanwezigheid in de unit van alle voorzieningen die in de terminale palliatieve zorg gebruikelijk zijn (onderdeel van Minimumeis 7), en schriftelijke afspraken over ondersteuning bij verpleegkundige handelingen (onderdeel van Minimumeis 8). Eisen over de omvang en inrichting van de kamers (Minimumeis 3) werden door alle units gehaald. In de categorie 'Minimumeisen over personeel en team' werden alle minimumeisen voor personele bezetting (Minimumeis 9) door de helft van de units of minder gehaald. Alle units hadden een multidisciplinair overleg uitsluitend bedoeld voor de units (onderdeel van Minimumeis 10). In de categorie 'Minimumeisen over deskundigheid en deskundigheidsbevordering' werden stagemogelijkheden, intervisie en reservering van minstens 5% van het personele budget (onderdelen van Minimumeis 12), en deskundigheid met betrekking tot het gebruik van materialen voor de palliatieve zorg (Minimumeis 14) door de helft van de units of minder gehaald. Alle units verleenden structureel aandacht aan emoties van patiënten, naasten en personeel (onderdelen van Minimumeis 11).

De volgende factoren werden bij verschillende minimumeisen als bevorderende factoren genoemd: renovatie of nieuwbouw ten behoeve van de unit, deel uitmaken van een netwerk van verleners van palliatieve zorg, en éénmalige subsidies. Als belemmerende factoren bij verschillende minimumeisen werden genoemd: tekort aan financiële middelen en/of gebrek aan ondersteuning voor het verkrijgen van middelen en personeelstekort door problemen met werven en/of problemen met het behouden van personeel.

#### *Conclusies en Aanbevelingen*

Geconcludeerd kan worden dat niet alle minimumeisen gehaald zijn. De eisen zijn echter niet onhaalbaar, omdat er verschillen zijn tussen de units wat betreft het halen van de eisen: een aantal units haalde hoge percentages van minimumeisen, en er zijn geen eisen die door geen enkele unit gehaald zijn. Bij het al dan niet halen van specifieke eisen valt op dat een aantal factoren moeilijk te beïnvloeden is, zoals de beperking van het gebouw waar de units in zijn gehuisvest en de beschikbaarheid van adequaat opgeleid personeel. Veel van de genoemde belemmerende factoren blijken afhankelijk van financiële middelen. Van de twee belangrijkste belemmerende factoren (financiën en problemen met werven en houden van personeel) is het gebrek aan financiële middelen het best beïnvloedbaar. Ook is een solide financieringsvorm een mogelijke remedie tegen personeelstekort. Daarom wordt aanbevolen dat er voor de units een heldere en betrouwbare financieringsvorm komt die gebaseerd is op

de werkelijke kosten van het implementeren van de minimumeisen. Intussen worden units gefinancierd door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), waarbij een relatief kleine financiële bijdrage van de patiënten wordt vereist.<sup>9</sup> Vervolgonderzoek wordt aanbevolen waarbij bepaald wordt in hoeverre het halen van specifieke minimumeisen gerelateerd is aan goede uitkomsten bij patiënten en naasten. Herhaling van de evaluatie wordt aanbevolen, waarbij het belang van de minimumeisen tegen het licht van gebruik in de praktijk moet worden gehouden, zodat ingeschat kan worden in welke mate de minimumeisen reëel zijn.

### **Deel 2A: Symptomen in units voor kortdurende terminale zorg bij verpleeghuizen**

#### *Achtergrond*

De units voor kortdurende terminale zorg bij verpleeghuizen zijn zo georganiseerd dat multidisciplinaire zorgteams met adequate kennis over en vaardigheden met symptoombestrijding, psychosociale en spirituele zorg aanwezig zijn voor de zorg van opname tot overlijden. Longitudinale evaluaties van functionele status (b.v. hulp nodig bij lopen en toiletgebruik), lichamelijke (pijn, misselijkheid, kortademigheid) en psychologische zorguitkomsten (angst en depressie) zijn voor deze zorgvorm niet eerder uitgevoerd. Deze aspecten zijn gerelateerd aan kwaliteit van leven—de belangrijkste uitkomstmaat in de palliatieve zorg (zie de definitie van palliatieve zorg op <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>). In een longitudinale evaluatie van deze units zijn bij de onderzochte patiënten veranderingen in functionele status en symptomen onderzocht.<sup>5</sup>

#### *Methoden*

*Patiënten.* Het onderzoek is uitgevoerd bij patiënten van 10 units voor kortdurende terminale zorg bij verpleeghuizen in Nederland. In verschillende perioden (2000-2001) zijn in deze huizen alle patiënten geïncludeerd met een levensverwachting van minder dan drie maanden.

*Gegevensverzameling.* Symptomen zijn verzameld door middel van de Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS).<sup>10</sup> De ESAS bestaat uit 10 visueel-analogue schalen van 10 cm voor het meten van symptomen, waaronder pijn, misselijkheid, depressie, angst en kortademigheid. Functionele status is gemeten met de RAI MDS-PC.<sup>11</sup> De hoeveelheid benodigde hulp bij zes dagelijkse activiteiten (beweging in bed, lopen, eten, toiletgebruik, persoonlijke hygiëne, en baden) werd bepaald met behulp van een zevenpuntschaal (1=*onafhankelijk*, 7=*totaal afhankelijk*). Gegevens werden verzameld door getrainde zorgverleners die de patiënten iedere week beoordeelden met behulp van de instrumenten. Na het overlijden hebben de zorgverleners retro-

spectief gegevens ingevuld over de periode 48 en 24 uur voor overlijden.

**Analyses.** Het referentiepunt voor de longitudinale analyses was het overlijden van de patiënt. Veranderingen zijn vastgesteld binnen drie groepen met een hoge mate van homogeniteit wat betreft overlevingsduur sinds opname: Groep 1: patiënten die binnen één week na opname waren overleden (N=92); Groep 2: patiënten die tussen één en twee weken na opname overleden (N=71); Groep 3: patiënten die overleden tussen twee en vier weken na opname (N=75). Er waren geen statistisch significante verschillen tussen gemiddelde symptoom- en ADL-scores tussen patiënten een overleving van 2-3 weken enerzijds en 3-4 weken anderzijds. Het aantal patiënten met een langere overlevingsduur was onvoldoende homogeen om als groep te kunnen dienen. Dit bleek uit verschillen in symptoom- en ADL-scores binnen de groep tussen patiënten onder en boven de mediane overleving van 42 dagen.

#### Resultaten

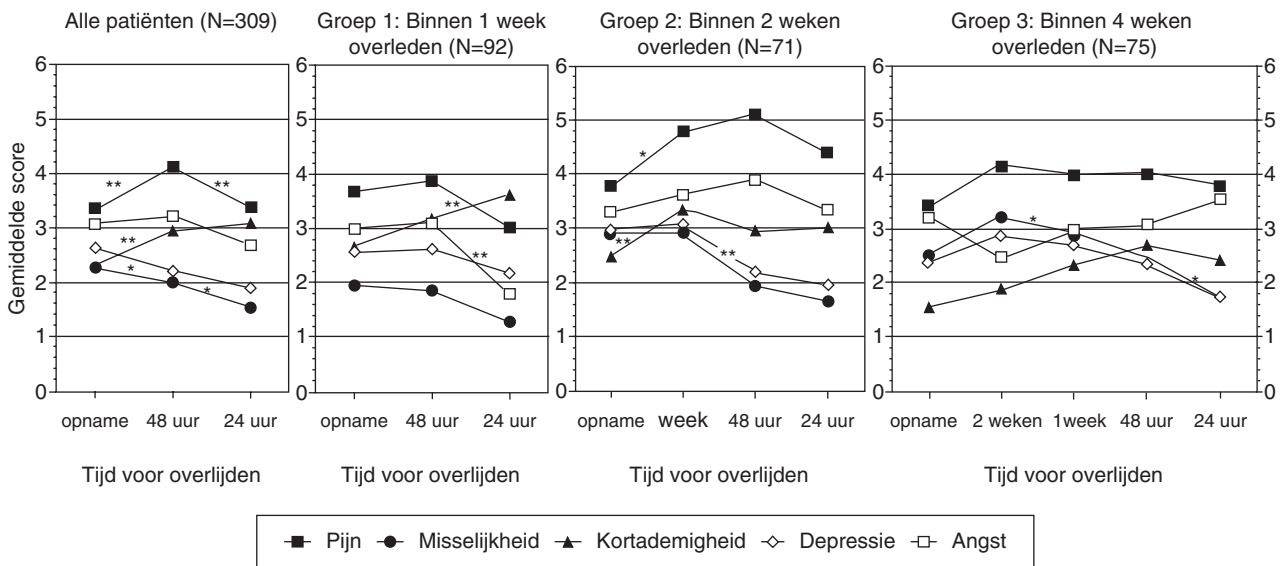
**Respondenten.** Gegevens van 355 patiënten werden verzameld en bij 309 patiënten (87%) was het mogelijk longitudinale evaluaties uit te voeren. De gemiddelde leeftijd was 73,4 jaar, 55,6% was vrouw, en 79,5% had kanker. Mediane overleving was 14 dagen.

**Functionele status.** Één week voor overlijden had 54,9% van de patiënten uitgebreide hulp nodig met lopen; 36,5% was volledig afhankelijk bij het lopen; 72,8% van de patiënten had uitgebreide hulp nodig bij de toiletgang, en 50,0% was volledig afhankelijk wat betreft de toiletgang. Functionele status in termen van lopen (Wilcoxon  $Z = -3,37$ ;  $p \leq 0,01$ ) en toiletgebruik (Wilcoxon  $Z = -4,72$ ;  $p \leq 0,01$ ) werden slechter van opname tot een week voor overlijden. Verder bleek dat pa-

tiënten met een korte overlevingsduur bij opname slechtere scores hadden wat betreft lopen (Kruskall Wallis  $\chi^2 = 20,0$ ;  $df = 3$ ;  $p < 0,01$ ) en toiletgang (Kruskall Wallis  $\chi^2 = 26,5$ ;  $df = 3$ ;  $p < 0,01$ ) dan patiënten met een langere overlevingsduur.

**Symptomen.** Gemiddelde scores van pijn-, misselijkheid-, kortademigheid-, depressie- en angst op verschillende tijdstippen voor overlijden van alle patiënten en patiënten in groepen 1, 2, en 3 zijn weergegeven in Figuur 1. De figuur laat zien dat de hoogste gemiddelde symptoomscore is 5,1 was (mogelijke scores 0-10) van pijn op 48u voor overlijden van Groep 2. De meeste symptomen veranderden niet significant in de laatste drie weken van het leven. Pijn en kortademigheid verslechterden in alle patiënten van opname tot een week voor overlijden. Kortademigheid verslechterde verder alleen van 48 naar 24u voor overlijden in Groep 1. Pijn verbeterde van 48u tot 24u voor overlijden. Misselijkheid werd beter in alle patiënten. Angst en depressie bleven gelijk of verbeterden.

Het percentage ontbrekende waarden verschilde sterk per variabele (kortademigheid 9,4%; depressie 34,2% op 48-24u voor overlijden). Om te testen of de ontbrekende waarden systematisch gerelateerd waren aan patiëntkenmerken, is bepaald of de ADL-variabelen lopen en toiletgebruik gerelateerd waren aan al dan niet ontbrekend zijn van de depressie- en angstvariabelen (hier waren de meeste ontbrekende variabelen). Alleen in patiënten die maximale hulp bij toiletgebruik nodig hadden was er sprake van een groter aantal ontbrekende waarden in de depressie- en angstvariabelen (resp.  $\chi^2 = 6,54$ ;  $df=1$ ;  $p=0,01$  en  $\chi^2=3,71$ ;  $df=1$ ;  $p=0,05$ ).



**Figuur 1**

Gemiddelde pijn-, misselijkheid-, kortademigheid-, depressie- en angstscores op verschillende tijdstippen vóór overlijden van alle patiënten en patiënten binnen drie groepen. \* t-test,  $p \leq 0,05$ ; \*\* t-test,  $p \leq 0,01$

### Conclusies

De resultaten laten zien dat functionele status van de patiënten achteruitgaat van opname in de unit tot een week voor het overlijden. Behalve kortademigheid in patiënten die binnen een week overleden, bleven overige uitkomsten constant in de laatste drie weken van het leven. Ook waren de niveaus van de uitkomsten van middenniveau of hoger. Ook in de internationale literatuur lijken de units gunstig af te steken wat betreft zorguitkomsten.<sup>12,13</sup> Gezien de gunstiger niveaus van uitkomsten in Groep 3 ten opzichte van Groep 2 wordt geadviseerd om patiënten eerder op te nemen dan hier het geval is, zodat patiënten langer kunnen profiteren van de zorg voor lichamelijke en psychologische symptomen.

Het hoge percentage ontbrekende waarden bij moeilijk observeerbare variabelen (bijvoorbeeld depressie) suggereert dat het beoordelen door anderen dan de patiënten minder goed haalbaar is dan bij goed observeerbare variabelen (b.v. kortademigheid).

### Deel 2B: Kwaliteit van leven van patiënten opgenomen in units voor terminale zorg bij verpleeghuizen

In deze studie is bepaald in hoeverre patiënten, opgenomen in units voor kortdurende terminale zorg in of bij verpleeghuizen, een adequaat niveau van kwaliteit van leven behouden. Verder is onderzocht in welke mate zij zich aan hun situatie kunnen aanpassen en in hoeverre aanpassing gerelateerd is aan kwaliteit van leven.<sup>6</sup> Hoewel kwaliteit van leven de primaire uitkomstmaat in de palliatieve zorg is, is algemene kwaliteit van leven zelden onderzocht in palliatieve zorgpopulaties. In de palliatieve zorg is verder van belang dat rekening gehouden wordt met de wensen en noden van individuele patiënten. Individuele kwaliteit van leven, waarbij patiënten zelf kunnen bepalen welke aspecten van kwaliteit van leven belangrijk zijn en hoe zij deze aspecten evalueren, is daarom een geschikt kwaliteit van levenconcept voor de palliatieve zorg.

In de literatuur wordt vaak geobserveerd dat de kwaliteit van leven van patiënten beter is dan op grond van hun lichamelijke toestand of fysieke achteruitgang verwacht mag worden—een fenomeen dat verklaard kan worden door response shift (RS).<sup>14-16</sup> RS is een vorm van aanpassing, waarbij patiënten de inhoud van wat belangrijk is voor hun kwaliteit van leven kunnen veranderen (herconceptualisering van kwaliteit van leven) en/of het gewicht van belangrijke aspecten van kwaliteit van leven kunnen veranderen.

In deze studie is bepaald of individuele kwaliteit van leven verandert na opname in een unit voor kortdurende terminale zorg bij een verpleeghuis. Verder is geanalyseerd in hoeverre herconceptualisering en herwaardering voorkomen en in hoeverre deze aspecten verschillen in

individuele kwaliteit van leven kunnen verklaren.

### Methoden

**Patiënten.** In verschillende perioden (2000-2001) werden in 10 terminale zorgunits bij verpleeghuizen in Nederland alle patiënten geïncludeerd met een levensverwachting van minder dan drie maanden. Patiënten die volgens geïnstrueerde zorgverleners niet in staat waren tot interviews werden geëxcludeerd. Ook patiënten met een levensverwachting van minder dan twee weken werden geëxcludeerd, omdat in deze groep vervolgmetingen hoogstwaarschijnlijk niet mogelijk zouden zijn.

**Gegevensverzameling.** Gegevens zijn verzameld op drie momenten: één week (T1), drie weken (T2), en vijf weken (T3) na opname. Getrainde personeelsleden hebben de patiënten geïnterviewd. Gegevens over individuele kwaliteit van leven en RS zijn verzameld met behulp van de van de Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW,<sup>17</sup> directe wegingversie), een semigestructureerde interviewmethode. Het SEIQoL-DW-interview bestaat uit drie delen. In het eerste deel wordt aan de patiënten gevraagd welke vijf levensgebieden bijdragen tot een voor hen goede of juist slechte kwaliteit van leven. In het tweede deel wordt aan de patiënten gevraagd aan te geven hoe goed of slecht het gaat met ieder van de door hen genoemde levensgebieden, met behulp van een visueel-analoge schaal (ankers: *Zo goed als het kan* – *Zo slecht als het kan*). In het derde deel wordt aan de patiënten gevraagd wat ze het relatieve belang van de gebieden vinden. Aan de patiënten wordt gevraagd om het zichtbare oppervlak van vijf gekleurde segmenten van een schijf van 20cm doorsnee groter of kleiner te maken met behulp van tabs, zodanig dat de grootte van de oppervlakken overeenkomt met het belang van de levensgebieden. Een totaalscore wordt berekend door de waarden van iedere visueel-analoge schaal te vermenigvuldigen met de bijbehorende gewichten en de zo verkregen producten bij elkaar te tellen (0-100; hogere score is betere kwaliteit van leven). De SEIQoL-DW is een instrument met een theoretische basis, is goed geaccepteerd door verschillende patiëntengroepen, heeft goede interne consistentie en validiteit, is klinisch bruikbaar bevonden, en is gevoelig voor therapeutische veranderingen.<sup>18-23</sup>

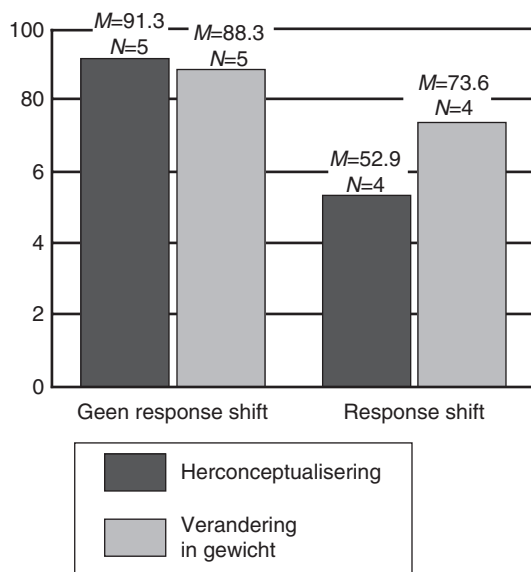
RS werd bepaald door het aantal gecategoriseerde veranderde levensgebieden van T1 naar T2 te tellen (Reconceptualisering) en de gemiddelde verandering in gewicht te bepalen van de levensgebieden die niet veranderden van T1 naar T2. De aantallen beschikbare patiënten waren te laag voor RS-bepalingen tussen T2 en T3.

### Resultaten

**Patiënten.** Twintig patiënten opgenomen in units voor terminale zorg bij verpleeghuizen konden worden geselecteerd voor interviews. Op T2 (drie

weken na opname) konden 11 patiënten deelnemen, en op T3 (vijf weken na opname) 6.

**Kwaliteit van leven en response shift.** De SEIQoL-DW totaalscore op T1, T2, en T3 was resp. 75,3, 78,5, en 79,8. Pijn was niet gecorreleerd aan de SEIQoL-DW totaalscores. Alhoewel de SEIQoL-DW totaalscores stabiel bleven, werd de functionele toestand van de patiënten slechter. Response shift kwam voor. Bij vier patiënten, waarbij er sprake was van herconceptualisering (d.i. verandering van levensgebieden van T1 naar T2), was de gemiddelde SEIQoL-DW-score duidelijk lager dan bij vijf patiënten die geen herconceptualisering vertoonden (d.i. op T1 en T2 dezelfde levensgebieden). Een vergelijkbaar, maar minder uitgesproken patroon, was zichtbaar bij verandering in gewicht. De verschillen in SEIQoL-DW-scores bij het al dan niet vertonen van RS zijn weergegeven in Figuur 2.



**Figuur 2**

SEIQoL-DW-scores van patiënten die geen RS (Herconceptualisering en Verandering in gewicht) vertonen in vergeleken met SEIQoL-DW-scores van patiënten die wel RS vertonen

**Inhoud van individuele kwaliteit van leven.** De gecategoriseerde levensgebieden genoemd door de patiënten op T1 en T2 zijn weergegeven in Tabel 3. Goed contact met familie en met anderen werd het vaakst genoemd als levensgebied; goed contact met de familie is het enige levensgebied dat door alle patiënten zowel op T1 als op T2 genoemd werd. Vooral op T2 werd het functioneren in deze gebieden hoog gewaardeerd. Zoals verwacht mag worden, waren de scores voor gezondheid en lichamelijke activiteit laag.

#### Conclusies

De individuele kwaliteit van levenscores in deze patiëntengroep bleef opmerkelijk stabiel, en was bovendien heel hoog. De scores in deze studie waren, bijvoorbeeld, hoger dan in de studie van Waldron et al., waar een gemiddelde score van

60,5 werd gevonden.<sup>23</sup> Dit verschil kan verklaard worden door verschillen in de respondentengroepen: in de studie van Waldron et al. was de ene helft van de patiënten in een hospice opgenomen, terwijl de andere helft oncologische poliklinieken bezocht. Verder waren de patiënten in de Waldron et al. studie jonger en overleefden langer. De hier gerapporteerde gemiddelde SEIQoL-DW-scores zijn zelfs hoger dan van een groep gezonde ouderen.<sup>24</sup> Het effect van RS op individuele kwaliteit van leven was tegengesteld aan het effect dat doorgaans gevonden wordt bij niet-terminale chronisch zieken,<sup>25</sup> namelijk dat het voorkomen van RS juist geassocieerd wordt met een betere kwaliteit van leven. Het aanpassingsproces van patiënten aan het levenseinde is dus fundamenteel verschillend van andere patiënten. Verondersteld wordt dat de afwezigheid van verandering van levensgebieden een teken was van acceptatie en gemoedsrust. De proportie patiënten dat deze acceptatie en gemoedsrust vertoont is door de selectie mogelijk hoog, wat de hoge gemiddelde kwaliteit van levenscores kan verklaren. Patiënten die hun gebieden veranderden hebben het proces van aanpassing nog niet vervolmaakt en hebben daarom een suboptimale kwaliteit van leven. Deze resultaten gelden voor de respondenten in deze studie. Door de lage aantallen respondenten kunnen de resultaten van de studie niet gegeneraliseerd worden naar de populatie.

#### Algemene conclusie en aanbevelingen

Uit het evaluatieonderzoek kan geconcludeerd worden dat (1) de minimumeisen voor de zorg in de units zoals oorspronkelijk geformuleerd, nog niet vastgelegd kunnen worden, en dat (2) de zorg in de units leidt tot gunstige patiëntenuitkomsten.

Zoals eerder aangegeven blijkt dat het grootste deel van de minimumeisen haalbaar is gebleken in het project, en dat er redenen aan te wijzen zijn voor het niet halen van de overige minimumeisen. Vooral financiële en personele continuïteit was in het project problematisch, en een duidelijke meerinvestering blijkt nodig om de kwaliteit van zorg te garanderen. Een evaluatie van de minimumeisen is nodig om te bepalen of er prioritering is ontstaan door nieuwe inzichten, onder andere door toepassen van de minimumeisen in de praktijk. De review kan uitgevoerd worden door een expertcommissie, op basis van de onderzoeksresultaten en onder begeleiding van de onderzoekers.

De resultaten van de onderzoeken naar zorguitkomsten bij patiënten wijzen op goede zorg, blijken uit gelijkblijvende symptomen bij verslechterende functionele toestand. De goede kwaliteit-van-levensuitkomsten dragen bij aan dit beeld. Dat de unitmanagers erin zijn geslaagd goede zorg te organiseren onder ongunstige financiële en personele omstandigheden is



<b>Tabel 3</b> Frequenties, gemiddeld niveau en gemiddeld gewicht van belangrijke levensgebieden genoemd op T1 (een week na opname) en T2 (drie weken na opname).							
Categorieën van levensgebieden	T1 (N=17)*			T2 (N = 9)†			Totale frequentie
	Frequentie	Gemiddeld niveau (0-100)	Gemiddeld gewicht (0-100)	Frequentie	Gemiddeld niveau (0-100)	Gemiddeld gewicht (0-100)	
Goed contact met familie	20	83,1	39,4	11	96,7	43,0	31
Goed contact met anderen	16	69,7	29,3	7	79,4	23,3	23
Gezondheid	10	30,2	18,2	5	34,8	17,5	15
Hobby's, tijdverdrif	8	49,8	8,2	4	52,6	5,0	12
Geloof	5	62,8	24,6	4	84,6	33,3	9
Kwaliteit van zorg en aandacht	5	83,0	27,8	1	92,2	50,0	6
Lichamelijke activiteit	3	29,1	4,8	2	4,4	4,0	5
Functioneren	2	60,9	20,0	2	43,9	15,5	4
Goede leefomstandigheden en huisvesting	3	73,7	20,0	1	73,9	20,0	4
Financiën	2	54,3	10,0	1	87,0	10,0	3
Goede zorg voor de familie	3	90,2	28,3	-	-	-	3
Mobiliteit	2	69,1	15,5	1	86,1	10,0	3
Omdraaien van het ziekteproces	1	43,5	25,0	2	45,7	26,5	3
Eerlijk en oprecht behandeld worden	1	77,4	20,0	1	95,7	14,0	2
Omgaan met het verlies van een naaste	1	54,4	10,0	1	4,4	18,0	2
Onafhankelijkheid	1	18,3	20,0	1	13,0	16,5	2
Innerlijke harmonie beleven	-	-	-	1	82,6	35,0	1
Genieten van prettige herinneringen	1	50,4	23,0	-	-	-	1
Omgaan met problemen op het werk	1	77,4	20,0	-	-	-	1

\* Drie interviews met onvolledig resultaat.

† Twee interviews met onvolledig resultaat.

geen garantie voor continuïteit. In de toekomst dient aandacht uit te gaan naar het waarborgen van continuïteit met betrekking tot de randvoorwaarden van de zorg.

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. Beoordelingen van zorgverleners zijn mogelijk onderhevig aan vertekening: een aantal aspecten is moeilijk te beoordelen door anderen dan de patiënt zelf, zoals angst, depressie en spirituele problemen. In de palliatieve zorg is het echter moeilijk om longitudinaal prospectief onderzoek uit te voeren bij patiënten tot aan de dood, omdat er sprake is van toenemende last en afnemend bewustzijn als de dood nadert. Uit de literatuur is bekend dat beoordelingen van anderen over de patiënt haalbaar zijn als indicator voor kwaliteit van zorg.<sup>26</sup> In deze studie zijn ook geen zwaarwegende conclusies getrokken over absolute niveaus van uitkomsten—alleen veranderingen over de tijd en relaties tussen aspecten onderzocht. In deze studie was er ook sprake van vertekening door selectie in de studie naar individuele kwaliteit van leven: slechts een klein deel van alle patiënten deed mee aan de studie. De conclusies over deze studie zijn daarom niet generaliseerd naar andere settings. Tenslotte ontbreekt in deze serie studies het perspectief van de naaste. Over aspecten van de evaluatie van de units zoals gezien door de naaste wordt binnkort gepubliceerd.

In 2003 waren er 62 units bij verpleeghuizen; in augustus 2008 zijn er 91 units genoemd op

www.palliatief.nl. Aanbevolen wordt om de units voor terminale zorg bij verpleeghuizen, nu vijf jaar na deze oorspronkelijke evaluatie, opnieuw te evalueren. Een recent overzicht van de kwaliteit van zorg in deze units ontbreekt. De units kunnen geëvalueerd worden in termen van structuur en processen (met de minimumeisen als voorbeeld) en relevante uitkomsten bij patiënten en naasten. Ook is nader onderzoek nodig naar actuele belemmerende en bevorderende factoren bij het starten en handhaven van een unit.

#### *Dankbetuiging*

Dit onderzoek is gefinancierd met een projectsubsidie van het Ministerie van VWS in het kader van het programma van het Centrum voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg Amsterdam. Medewerkers van de volgende units voor kortdurende terminale zorg hebben dit onderzoek mogelijk gemaakt: Verpleeghuis De Beukenhof (Loosdrecht), Zorgcentrum De Buitenhof (Amsterdam), Isala Ouderenzorg Verpleeghuis en Reactiveringscentrum (Zwolle), Zorgcentrum De Molenburg (Haarlem), Verpleeghuis Evean Oostergouw (Zaandam), Verpleeghuis St. Elisabeth Gasthuishof (Leiden), R. K. Zorgcentrum St. Jacob (Amsterdam), Verpleeghuis Slotervaart (Amsterdam), Roparunhuis De Spreng (Beekbergen), Roparunhospice Trivium (Hengelo).

#### Literatuur

- 1 Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs.* 2003;26(3):245-51.
- 2 Francke AL, Willems DL. Palliatieve zorg vandaag en morgen: Feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2000.
- 3 Cleton FJ, Hillmann H, Razenberg PPA, Schagen S, Voorn TB. Eindrapport Toetsingscommissie COPZ: Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Den Haag: Ministerie van VWS; 2004.
- 4 Echteld MA, Deliëns L, Ooms ME, van Bokhoven RFM, Ribbe MW, van der Wal G. Bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van units voor kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* 2004;35:21-7.
- 5 Echteld MA, Deliëns L, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Palliative care units in the Netherlands: Changes in patients' functional status and symptoms. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28(3):233-43.
- 6 Echteld MA, Deliëns L, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: a pilot study. *Palliat Med.* 2005;19(5):381-8.
- 7 Reker CHM, Meerveld JHCM. Kwaliteitsprotocol kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg; 1995.
- 8 Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in en vanuit het verpleeghuis. Utrecht: Arcares; 2002.
- 9 Francke AL. Evaluative research on palliative support teams: a literature review. *Patient Education and Counseling.* 2000;41(1):83-91.
- 10 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Slemser P, MacMillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6-9.
- 11 Steel K, Ljunggren G, Topinkova E, Morris JN, Vitale C, Parzuchowski J, et al. The RAI-PC: an assessment instrument for palliative care in all settings. *Am J Hosp Palliat Care.* 2003;20(3):211-9.
- 12 Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med.* 2001;15(5):363-71.

- 13 Paci E, Miccinesi G, Toscani F, Tamburini M, Brunelli C, Constantini M, et al. Quality of life assessment and outcome of palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2001 Mar;21(3):179-88.
- 14 Hagedoorn M, Sneeuw KC, Aaronson NK. Changes in physical functioning and quality of life in patients with cancer: response shift and relative evaluation of one's condition. *J Clin Epidemiol.* 2002;55(2):176-83.
- 15 Schwartz CE, Sprangers MAG. Adaptation to changing health: Response shift in quality-of-life research. Washington: American Psychological Association; 2000.
- 16 Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med.* 1999;48(11):1507-15.
- 17 O'Boyle CA, Browne JP, Hickey A, McGee HM, Joyce CRB. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a direct weighting procedure for quality of life. *Administration Manual.* Dublin: Royal College of Surgeons; 1995.
- 18 Joyce CRB, Hickey AM, O'Boyle CA. A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL. *Qual Life Res.* 2003;12:275-80.
- 19 Lindblad AK, Ring L, Glimelius B, Hansson MG. Focus on the individual: Quality of life assessments in oncology. *Acta Oncol.* 2002;41(6):507-16.
- 20 Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci.* 2001 15;191(1-2):103-9.
- 21 O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet.* 1992;339:1088-91.
- 22 Prince PN, Gerber GJ. Measuring subjective quality of life in people with serious mental illness using the SEIQoL-DW. *Qual Life Res.* 2001;10:117-22.
- 23 Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D. Quality-of-life measurement in advanced cancer: Assessing the individual. *J Clin Oncol.* 1999;17(11):3603-11.
- 24 Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CR, McDonald NJ, O'Malley K, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res.* 1994;3(4):235-44.
- 25 Lepore SJ, Eton DT, Schwartz CE, Sprangers MA. Response shifts in prostate cancer patients: An evaluation of suppressor and buffer models. Adaptation to changing health: Response shift in quality-of-life research. Washington: American Psychological Association; 2000. p. 37-51.
- 26 Bakitas M, Ahles TA, Skalla K, Brokaw FC, Byock I, Hanscom B, et al. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. *Cancer.* 2008; 112(8):1854-61.