

Rapport

Peiling palliatieve zorg

Peiling onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein

Januari 2025

Auteurs

Laurien Ham, Adviseur palliatieve zorg, Stichting PZNL

Charlotte Veenvliet, Projectmedewerker, Stichting PZNL

Nienke van Velzen, Junior onderzoeker, IKNL

Christine Cramer – van der Welle, Programmacoördinator Registratie & Onderzoek, Stichting PZNL

Lieske Scholtus, Senior communicatieadviseur, Stichting PZNL

Linda Brom, Senior onderzoeker, IKNL

Sandrina Sangers, Senior beleidsadviseur, Agora

Dianne Boxman, Senior adviseur, Stichting PZNL

Rob Bruntink, Senior communicatieadviseur, Stichting PZNL

Engeline Kelderman, Adviseur palliatieve zorg, Stichting PZNL

Contact

Voor vragen en opmerkingen kunt u contact met ons opnemen via: nppzii@pzn.nl.

Alle informatie over de peilingen is te vinden op [Palliaweb](#).

Uitgever

Stichting Palliatieve Zorg Nederland

Postbus 19079

3501 DB Utrecht

Samenvatting

In maart 2024 is een peiling uitgevoerd onder professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase in het sociaal domein en het zorgdomein. Het doel van de peiling was om inzicht te krijgen in de ervaringen, kennis en opvattingen van deze professionals over twee belangrijke thema's binnen de palliatieve zorg: markering en proactieve zorgplanning. Hiermee wordt het herkennen van mensen in de palliatieve fase bedoeld en het voeren van gesprekken met patiënten en naasten over hun waarden, wensen, behoeften en behandelgrenzen. Hiervoor is een vragenlijst openbaar uitgezet onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein, waarop 2.463 reacties kwamen. Onder het zorgdomein vallen onder andere verzorgenden, verpleegkundigen, huisartsen, medisch specialisten en medisch maatschappelijk werkers. Onder het sociaal domein worden onder andere woonbegeleiders, sociaal werkers, WMO consulenten en trajectbegeleiders gerekend. De vragenlijst is alleen voorgelegd aan professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase. De resultaten zijn dus niet representatief voor de ervaringen van alle zorgverleners en van alle professionals werkzaam in het sociaal domein.

Gesprekken over de palliatieve fase

Zorgverleners (92%) en professionals in het sociaal domein (74%) voeren regelmatig gesprekken met mensen in de palliatieve levensfase, waarbij de meeste professionals aangeven dit vaak te doen (58%). Bijna de helft van de professionals (46%) gaat dergelijke gesprekken minimaal één keer per week aan.

Professionals geven aan dat behandelwensen en -grenzen (80%), het proces van samen beslissen (76%), en de wensen van mantelzorgers en naasten (80%) vaak tot altijd besproken worden tijdens gesprekken met mensen in de palliatieve levensfase.

Ervaren deskundigheid

Een meerderheid van de professionals (90%) voelt zich bekwaam in het voeren van gesprekken met mensen in de palliatieve fase, en 85% geeft aan zichzelf voldoende bekwaam te vinden om zorg te verlenen in de palliatieve fase. Van de professionals die zich niet bekwaam voelen, schakelt 93% een deskundige collega in wanneer dat nodig is. De helft (50%) van de professionals voelt zich deskundig op het gebied van markering en proactieve zorgplanning, en 48% van de professionals vindt zijn of haar collega's deskundig op deze gebieden.

Opleiding en kennis over palliatieve zorg

29% van de ondervraagden geeft aan een aanvullende opleiding of cursus over palliatieve zorg te hebben gevolgd. Bekendheid van de professionals met de term palliatieve zorg is wel hoog. Alle professionals geven aan het begrip palliatieve zorg van te naam te kennen en een beetje (8%) tot (vrij) precies (92%) te weten wat het betekent. Binnen het sociaal domein is het percentage professionals dat aangeeft (vrij) precies te weten wat het begrip palliatieve zorg betekent (79%) lager dan binnen het zorgdomein (93%).

Opvattingen over palliatieve zorg

76% van de professionals vindt dat meer tot de samenleving moet doordringen dat het leven eindig is. Meer dan de helft (58%) van de professionals vindt dat de toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase. Slechts een klein deel van de professionals (19%) vindt dat de meeste huisartsen een goed overzicht hebben over welke zorg hun patiënten krijgen. Van de huisartsen zelf vindt 48% dat ze een goed overzicht hebben over welke zorg hun patiënten krijgen, terwijl slechts 16% van de verpleegkundigen het met deze stelling eens is.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
1.1 Achtergrond	5
1.2 Peiling onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein	5
1.3 Leeswijzer	5
2. Resultaten	7
2.1 Gegevens deelnemers peiling	7
2.2 Kennis en opvattingen over palliatieve zorg	11
2.3 Gesprekken over de palliatieve levensfase	14
2.4 Het gebruik van meetinstrumenten	19
2.5 Deskundigheid en kwaliteit	26
3. Conclusie	32
3.1 Representativiteit vragenlijst	32
3.2 Belangrijkste bevindingen	32
3.3 Vervolgstappen	34
Bijlagen	35

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Eenmaal per twee jaar organiseren het [Nationaal Programma Palliatieve Zorg II](#) (NPPZ II) en Stichting PZNL, in samenwerking met IKNL, Amsterdam UMC, de Patiëntenfederatie, Agora en de universiteit van Tilburg, peilingen onder burgers, patiënten en professionals over hun ervaringen met en het perspectief op palliatieve zorg en ondersteuning in de laatste levensfase.

De vorige peilingen vonden in 2020 (burgers) en 2022 (patiënten en zorgprofessionals) plaats. De peilingen worden regelmatig herhaald. Op deze manier kunnen de uitkomsten over de tijd met elkaar vergeleken worden. De uitkomsten worden daarnaast gebruikt voor het monitoren van de voortgang en de evaluatie van het NPPZ II. In 2024 is ervoor gekozen om de peiling onder zorgverleners uit te breiden naar een peiling onder zorgverleners en professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein.

1.2 Peiling onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein

Het doel van de peiling onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein is om inzicht te krijgen in de ervaringen, kennis en opvattingen van deze professionals over twee belangrijke thema's binnen de palliatieve zorg: markering en proactieve zorgplanning. Hiermee wordt het herkennen van de palliatieve levensfase bedoeld en het voeren van gesprekken met mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid en hun naasten over hun waarden, wensen, behoeften en behandelgrenzen.

Dataverzameling

Om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen is in maart 2024 een vragenlijst online openbaar uitgezet onder professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase. De peiling is uitgezet onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein. Hiervoor zijn onder andere diverse wetenschappelijke verenigingen, palliatieve teams in de ziekenhuizen, diverse zorgaanbieders en contacten van leden en partners benaderd om de vragenlijsten te uit te zetten onder hun leden en te delen via nieuwsbrieven en sociale media kanalen. In totaal hebben 2.463 professionals de vragenlijst ingevuld. Dit is aanzienlijk hoger dan in 2022 ($n = 1.011$), mogelijk door inclusie van professionals binnen het sociaal domein, en doordat de vragenlijst breder is uitgezet via sociale media kanalen.

Vragenlijst

Om vergelijkingen te kunnen maken met de voorgaande meting, is ervoor gekozen om de vragenlijst uit 2022 grotendeels gelijk te houden voor de peiling van 2024. Er zijn tekstuele wijzigingen doorgevoerd in de vragenlijst zodat de vragen ook relevant zijn voor de professionals werkzaam in het sociaal domein. De vragenlijst bevat vragen over markering, proactieve zorgplanning en vragen over kennis van de palliatieve zorg. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 15 minuten. De volledige vragenlijst is opgenomen in bijlage B1.

1.3 Leeswijzer

Dit rapport beschrijft de resultaten van de peiling in 2024 onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein. Hoofdstuk 2 zet de resultaten van de peiling uiteen, te beginnen met enkele demografische gegevens van deelnemers aan de peiling. Daarna volgen de resultaten van de vragen over kennis van palliatieve zorg, markering en proactieve zorgplanning. Het rapport sluit af met een conclusie en duiding en een aantal vervolgstappen. Soms tellen percentages

op tot meer of minder dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen. Waar mogelijk is een onderverdeling gemaakt in de twee domeinen, of in beroepen of settingen. Hierbij is ervoor gekozen om het sociaal domein niet onder te verdelen, vanwege het kleine aantal deelnemers werkzaam in dit domein.

2. Resultaten

2.1 Gegevens deelnemers peiling

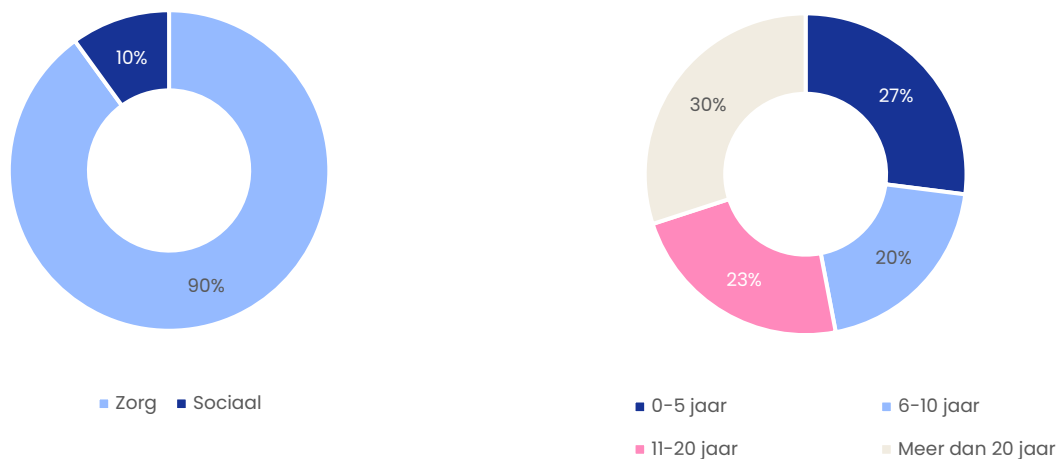
2.1.1 Gegevens professionals

Figuur 2.1 laat de verdeling zien van de professionals per domein en de jaren werkzaam in deze sector. Het grootste deel van de professionals is werkzaam in het zorgdomein (90%). Onder het zorgdomein vallen onder andere verzorgenden, verpleegkundigen, huisartsen, medisch specialisten en medisch maatschappelijk werkers. Onder het sociaal domein worden onder andere woonbegeleiders, sociaal werkers, WMO consulenten en trajectbegeleiders gerekend. Het aantal jaren werkervaring is evenredig verdeeld.

In figuur 2.2 is te zien dat ongeveer de helft van de professionals werkzaam is als verpleegkundige. Het aandeel verpleegkundigen (51%) is kleiner dan in 2022 (65%), terwijl het aandeel verzorgenden (22%) juist groter is dan in 2022 (10%).

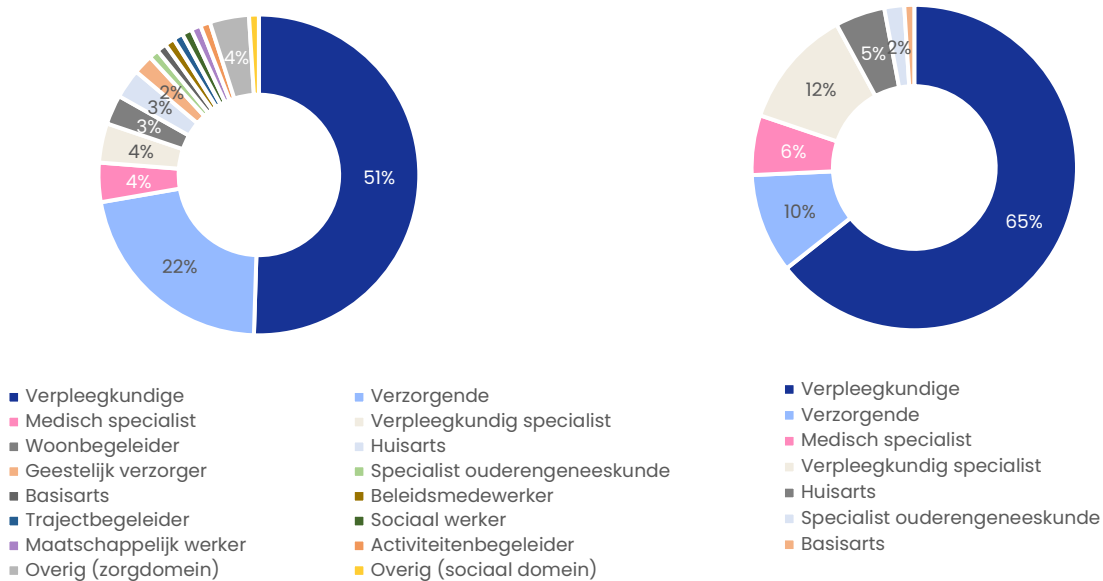
Figuur 2.3 laat zien dat bijna één op de drie professionals (32%) voornamelijk in de thuiszorgsetting werkt, en dat de verdeling van professionals per setting in de huidige peiling anders is dan in 2022. Deze verschillen kunnen zijn ontstaan door de bredere werving in 2024. Door deze verschillen is er voor gekozen om in de rest van het rapport geen vergelijking te maken tussen de resultaten van 2022 en 2024.

Figuur 2.1 Domein (n = 2.463) Jaren werkzaam (n = 2.463)



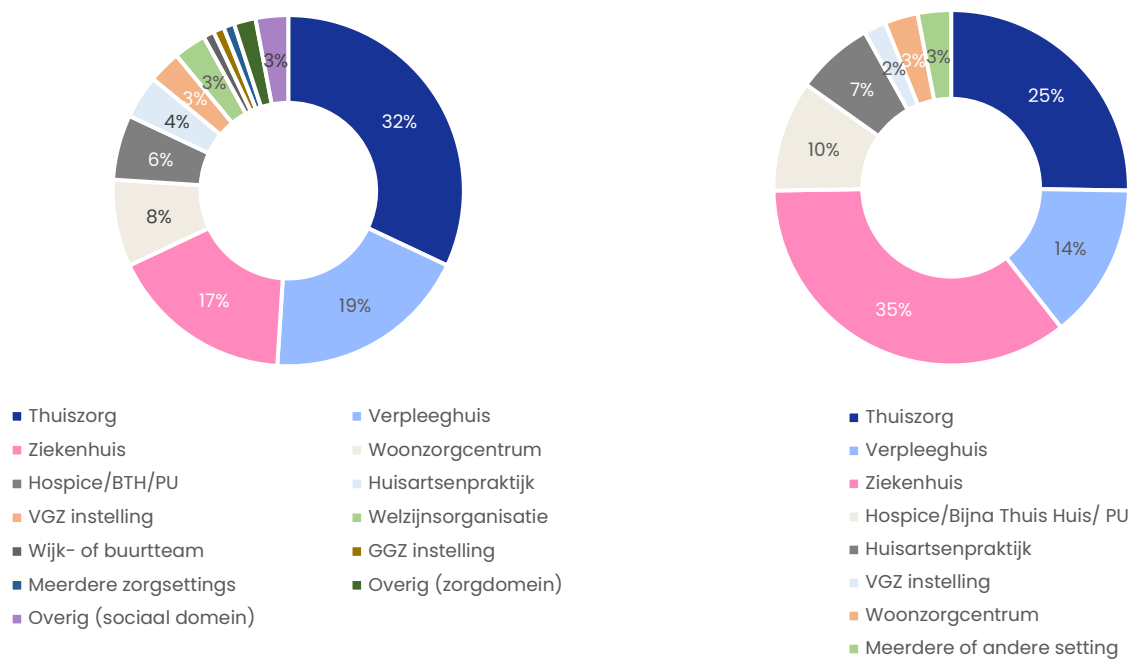
Figuur 2.2 Functie 2024 (n = 2.463)

Functie 2022 (n = 1.011)



Figuur 2.3 Setting 2024 (n = 2.462)

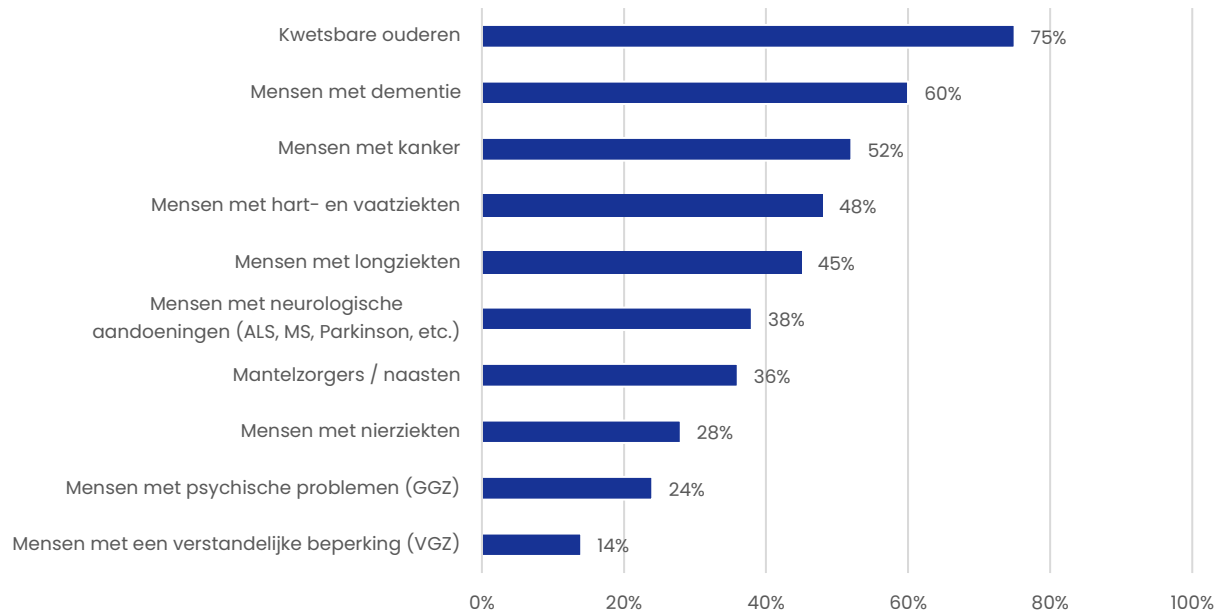
Setting 2022 (n = 1.009)



2.1.2 Doelgroep waarmee de professionals voornamelijk werken

Aan de deelnemers is gevraagd met welke doelgroepen zij voornamelijk werken. Driekwart van de deelnemers geeft aan met kwetsbare ouderen te werken (zie figuur 2.4).

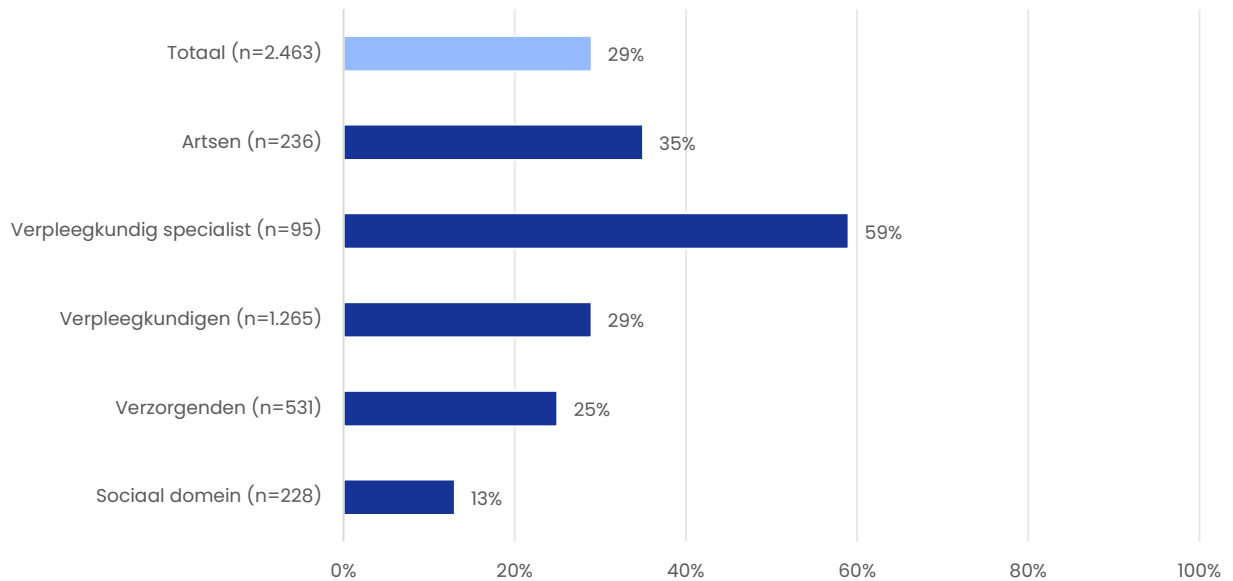
Figuur 2.4 Doelgroep(en) (n = 2.463) meerdere antwoorden mogelijk



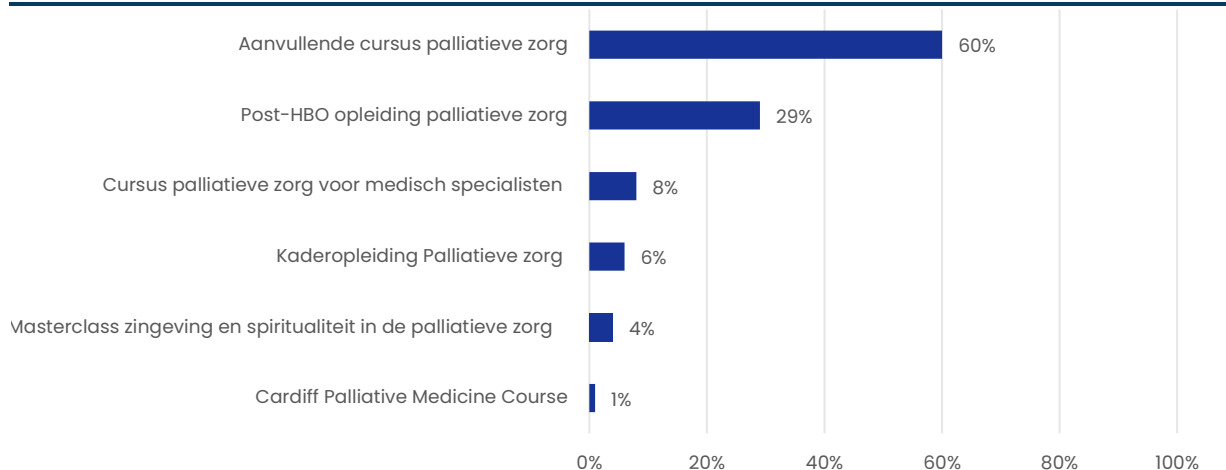
2.1.3 Opleiding

Aan de deelnemers is gevraagd of ze een aanvullende opleiding palliatieve zorg gevolgd hebben. 29% (n = 708) van de deelnemers gaf aan een aanvullende opleiding palliatieve zorg gevolgd te hebben (zie figuur 2.5). Onder de professionals werkzaam in het sociaal domein (13%) en verzorgenden (25%) is het percentage dat een aanvullende opleiding gevolgd heeft het laagst. Van de deelnemers die aangeven een aanvullende opleiding palliatieve zorg te hebben gevolgd, heeft het grootste deel (60%) een aanvullende cursus palliatieve zorg gedaan (zie figuur 2.6).

Figuur 2.5 Aanvullende opleiding palliatieve zorg gevolgd



Figuur 2.6 Aanvullende opleiding gevolgd (n = 708)

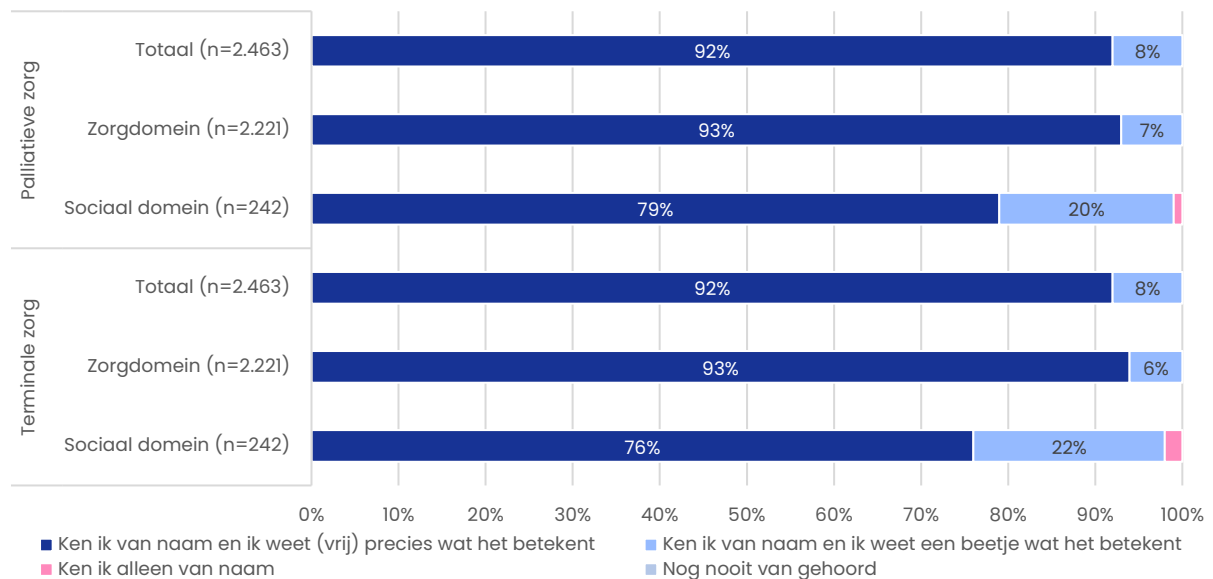


2.2 Kennis en opvattingen over palliatieve zorg

2.2.1 Kennis en begrip palliatieve zorg

Figuur 2.7 laat zien dat alle professionals een beetje (8%) tot (vrij) precies (92%) weten wat de termen palliatieve zorg en terminale zorg betekenen. Van de huisartsen gaf 100% aan (vrij) precies te weten wat palliatieve zorg betekent. Binnen het sociaal domein is de bekendheid met de term palliatieve zorg kleiner dan binnen het zorgdomein (79% vs. 93%). Een vergelijkbaar verschil was ook te zien in de bekendheid met de term terminale zorg (76% vs. 93%).

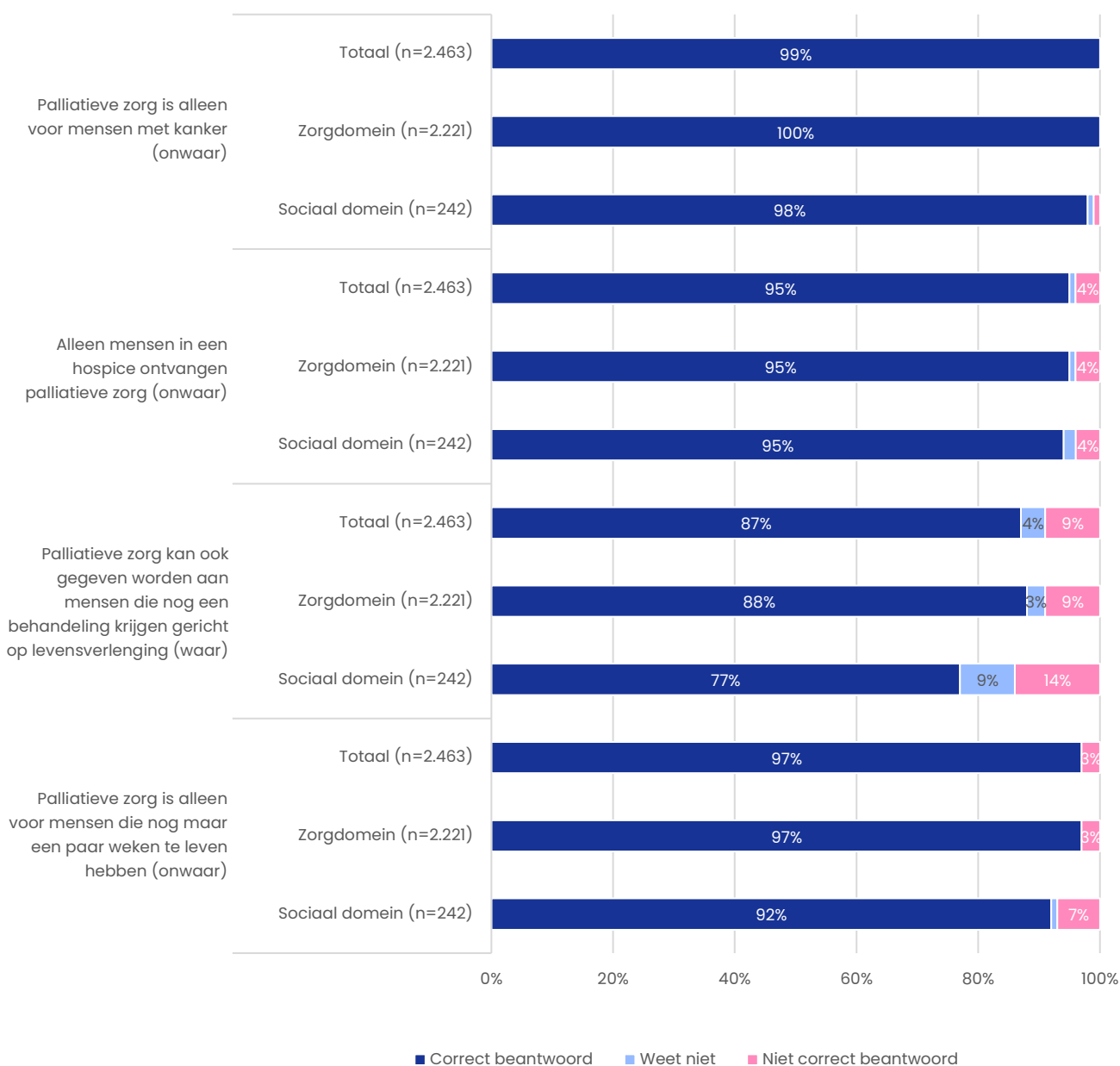
Figuur 2.7 Bekendheid met termen palliatieve en terminale zorg



Aan de professionals zijn een viertal stellingen voorgelegd om na te gaan in hoeverre men kennis heeft over palliatieve zorg (zie figuur 2.8).

De meeste professionals hadden de vier stellingen goed. De stelling dat palliatieve zorg samen met een levensverlengende behandeling gegeven kan worden werd door meer dan 10% van de professionals niet correct beantwoord (13%). Bij de stellingen dat palliatieve zorg samen met een levensverlengende behandeling gegeven kan worden en dat palliatieve zorg alleen is voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben, zijn kleine verschillen te zien tussen professionals uit het zorgdomein en professionals uit het sociaal domein, waarbij de stellingen door professionals uit het zorgdomein iets vaker goed beantwoord worden.

Figuur 2.8 Stellingen over palliatieve zorg



Vervolgens is aan de professionals gevraagd wat er bij hen opkomt als zij denken aan palliatieve zorg. Aandacht voor psychische problemen (91%), aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit (89%) en lichamelijke symptomen behandelen zoals pijn en benauwdheid (89%) komen het vaakst op bij de professionals (zie figuur 2.9).

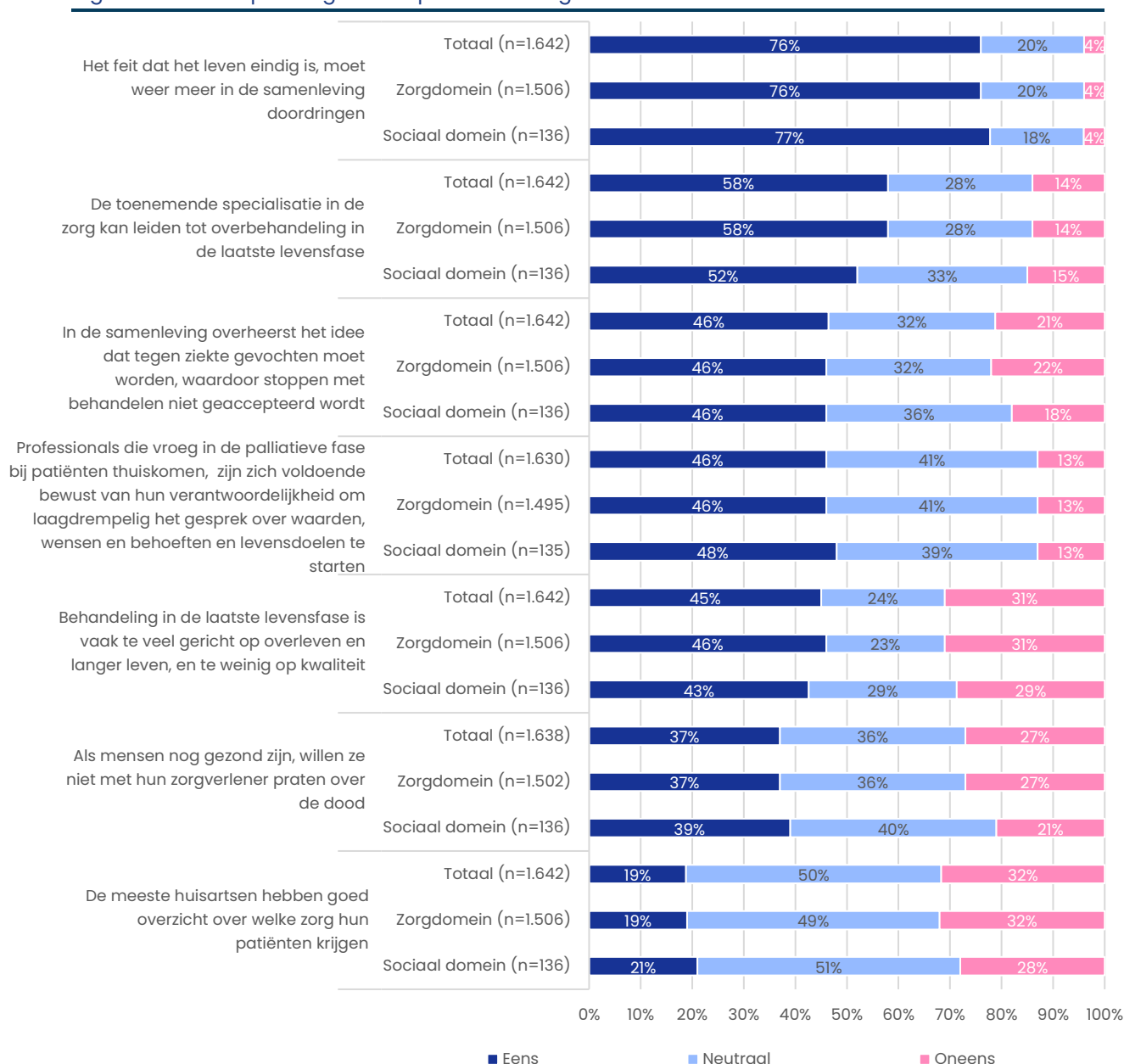
Figuur 2.9 Wat er bij iemand opkomt als men denkt aan palliatieve zorg (n = 2.463)



2.2.2 Opvattingen over palliatieve zorg

Figuur 2.10 laat zien dat driekwart van de professionals vindt dat het meer in de samenleving moet doordringen dat het leven eindig is. Daarnaast vindt meer dan de helft (58%) dat de toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase. Slechts een klein deel van de professionals (19%) vindt dat de meeste huisartsen een goed overzicht hebben over welke zorg hun patiënten krijgen. Van de huisartsen vindt 48% dat ze een goed overzicht hebben over welke zorg hun patiënten krijgen, terwijl slechts 16% van de verpleegkundigen het met deze stelling eens is (zie Bijlage 2). De opvattingen van de professionals in het sociaal domein en de professionals in het zorgdomein zijn ongeveer gelijk.

Figuur 2.10 Opvattingen over palliatieve zorg

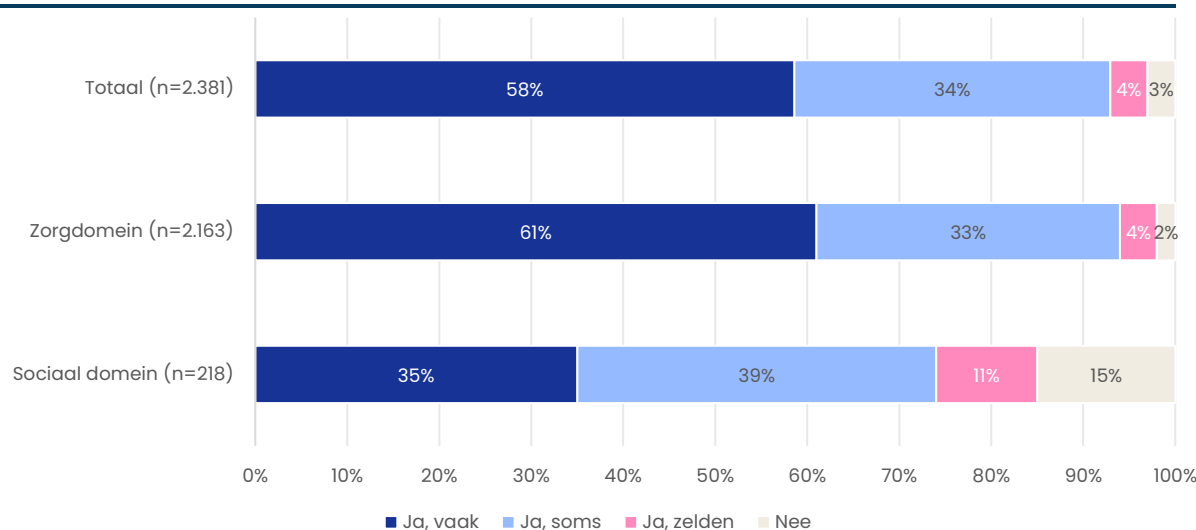


2.3 Gesprekken over de palliatieve levensfase

2.3.1 Het voeren van gesprekken met mensen in de palliatieve levensfase

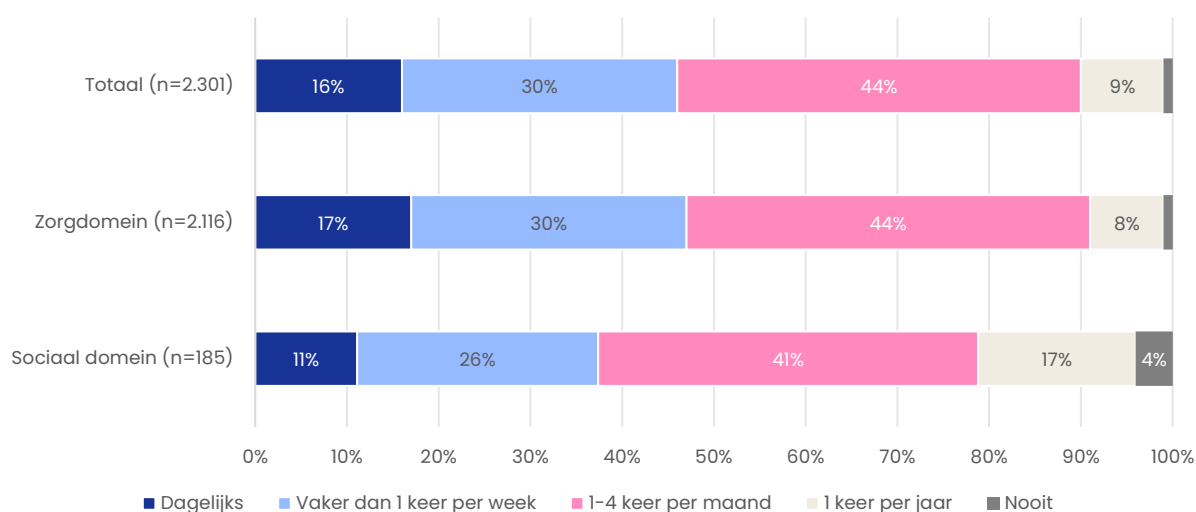
Figuur 2.11 laat zien dat meer dan de helft van de professionals (58%) aangeeft vaak gesprekken te voeren met mensen die zich in de palliatieve levensfase bevinden, ongeveer één op de drie professionals geeft aan dit soms te doen (34%). Professionals werkzaam in het sociaal domein voeren minder vaak gesprekken met mensen in de palliatieve fase (35%) in vergelijking met zorgprofessionals (61%).

Figuur 2.11 Gesprekken met mensen in de palliatieve levensfase



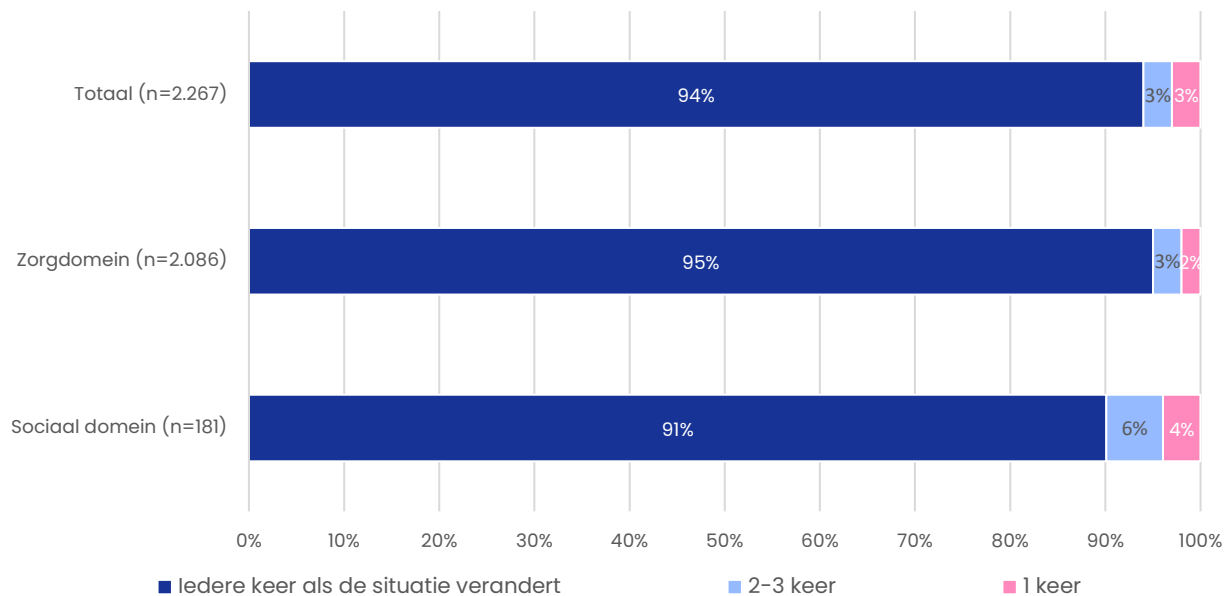
Bijna de helft van de professionals die aangeven vaak, soms of zelden een gesprek te voeren met mensen in de palliatieve levensfase (n = 2.301), is minimaal één keer per week in gesprek over de palliatieve levensfase (46%). Van de professionals die bij de vorige vraag aangaven vaak gesprekken te voeren met mensen in de palliatieve fase (n = 1.385) geeft 26% aan dit dagelijks te doen en 42% vaker dan één keer per week (figuur 2.12).

Figuur 2.12 Hoe vaak over het algemeen in gesprek over de palliatieve levensfase

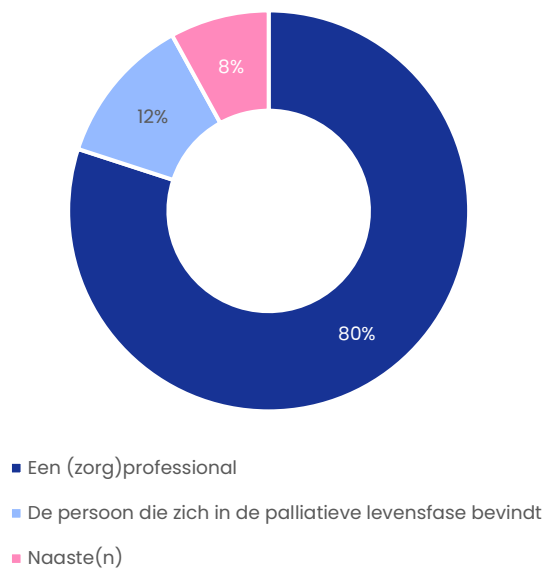


In figuur 2.13 is te zien dat bijna alle professionals (94%) die een gesprek voeren, aangeven dat ze dit gesprek voeren iedere keer als de situatie verandert. Acht op de tien professionals geeft aan dat de professional meestal het gesprek aankaart over de palliatieve levensfase (zie figuur 2.14).

Figuur 2.13 Hoe vaak gesprekken met een patiënt worden gevoerd



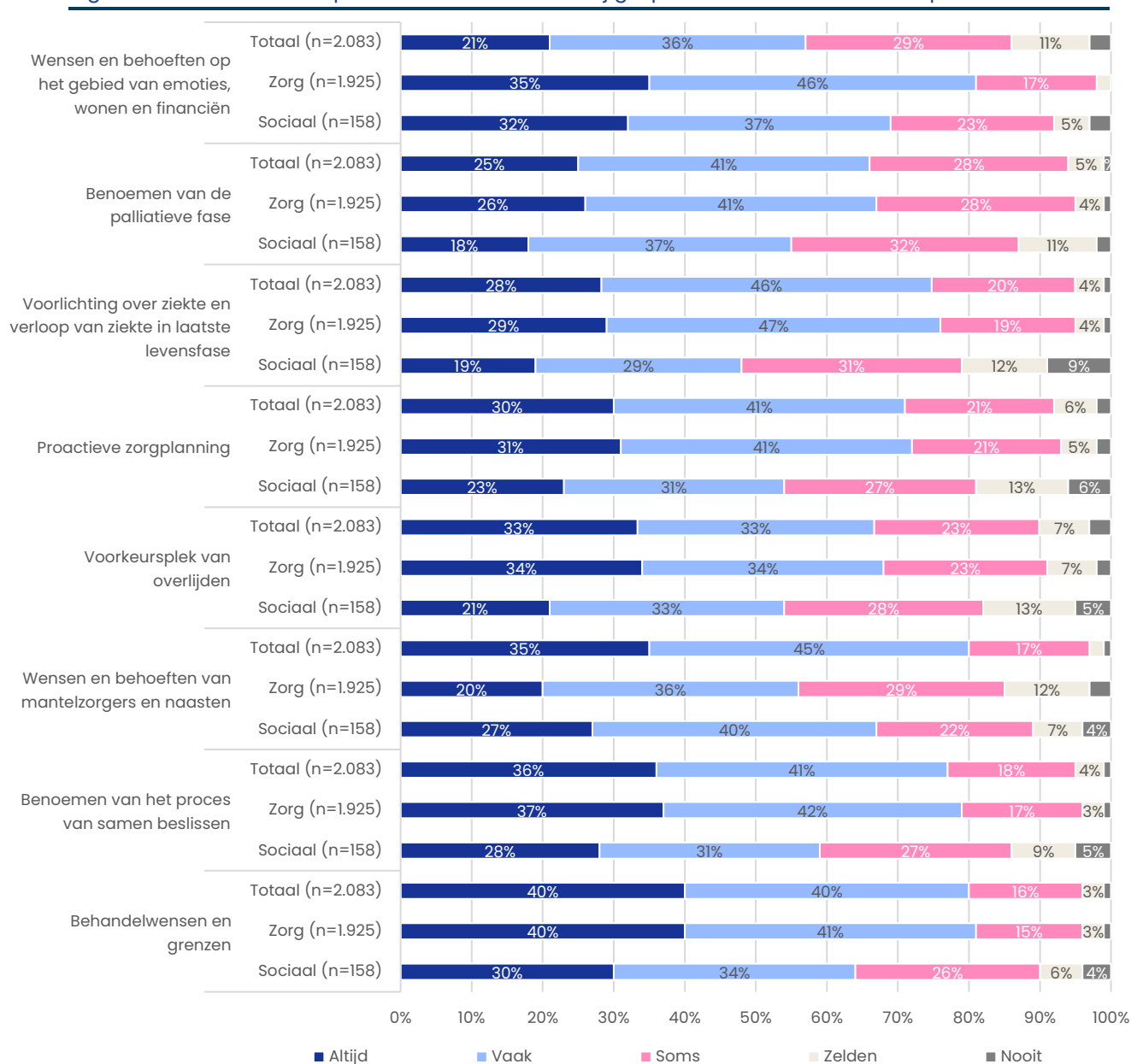
Figuur 2.14 Wie het gesprek over de palliatieve levensfase aankaart (n = 2.255)



In figuur 2.15 is te zien dat de behandelwensen en -grenzen (80%), het benoemen van het proces van samen beslissen (77%) en de wensen en behoeften van mantelzorgers en naasten (80%) door de meeste professionals vaak tot altijd wordt besproken in een gesprek over de palliatieve fase. Binnen het sociaal domein bespreken meer professionals vaak tot altijd over de wensen en behoeften van mantelzorgers en naasten dan professionals in het zorgdomein (67% vs. 56%), maar de andere onderwerpen worden minder vaak besproken binnen het sociaal domein.

Opvallende verschillen tussen zorgprofessionals zijn onder andere dat minder medisch specialisten aangeven de wensen en behoeften van mantelzorgers en naasten vaak tot altijd te bespreken dan andere zorgprofessionals, bijvoorbeeld de verpleegkundig specialist (63% vs. 92%) (zie Bijlage 3). Aanzienlijk meer huisartsen (92%) geven aan de voorkeursplek van overlijden vaak tot altijd te bespreken dan medisch specialisten (58%) en specialisten ouderengeneeskunde (36%) dat doen. Alle specialisten ouderengeneeskunde geven aan dat ze proactieve zorgplanning vaak tot altijd wordt besproken in een gesprek over de palliatieve fase.

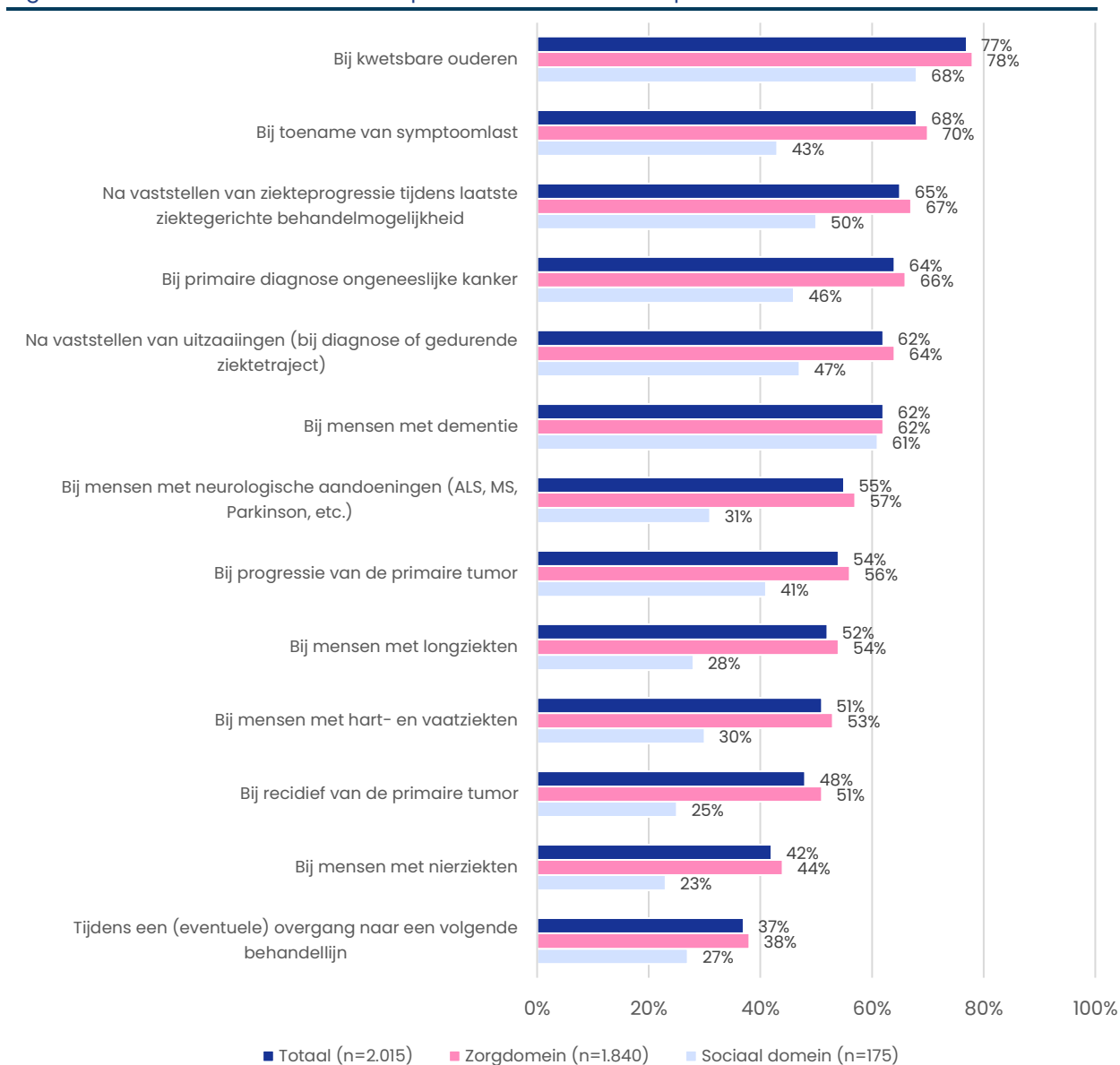
Figuur 2.15 Onderwerpen die aan bod komen bij gesprekken met mensen in de palliatieve fase



2.3.2 De palliatieve fase

Figuur 2.16 laat zien dat professionals vooral bij kwetsbare ouderen extra alert zijn op het aanbreken van de palliatieve fase (77%). Ook bij toename van symptoomlast (68%) en na het vaststelling van ziekteprogressie tijdens de laatste ziektegerichte behandelmogelijkheid (65%) zijn veel professionals extra alert op het aanbreken van de palliatieve fase. Professionals werkzaam in het sociaal domein zijn vooral extra alert op het aanbreken van de palliatieve fase bij kwetsbare ouderen (68%) en bij mensen met dementie (61%).

Figuur 2.16 Wanneer extra alert op het aanbreken van de palliatieve fase

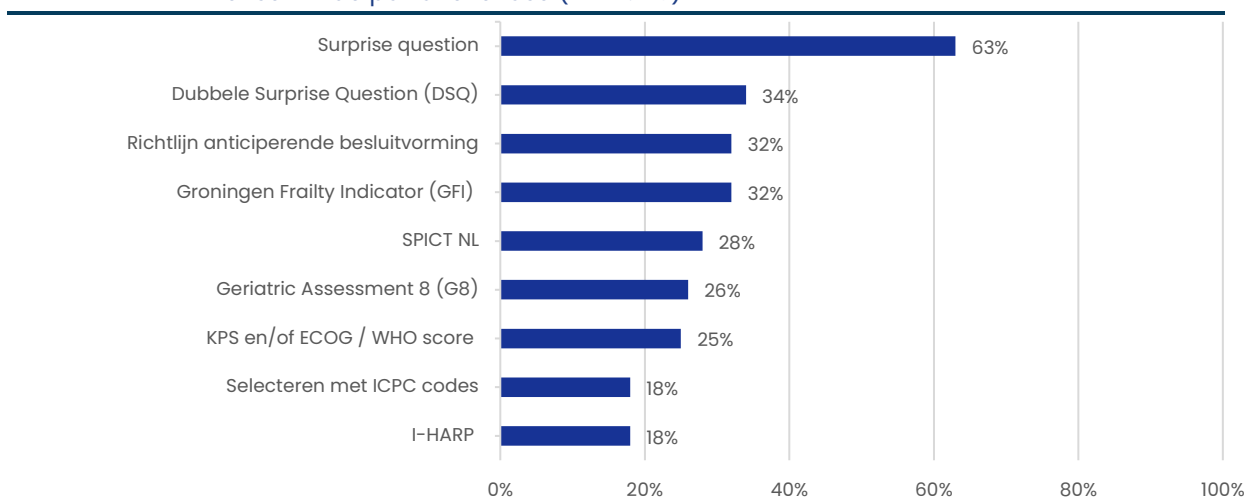


2.4 Het gebruik van meetinstrumenten

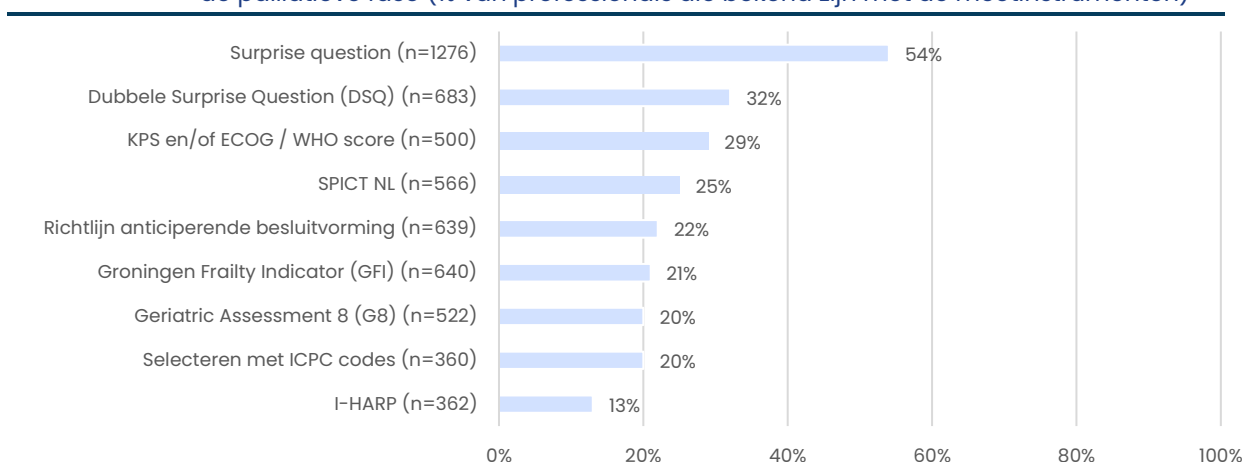
2.4.1 Gebruik van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor herkennen van mensen in de palliatieve fase

In totaal geeft 74% van de professionals aan bekend te zijn met een (meet)instrument of hulpmiddel voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase. Van de mensen die bekend zijn met één van de hulpmiddelen, geeft 56% aan er ook regelmatig gebruik van te maken. Het meest bekende en gebruikte meetinstrument voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase is de surprise question¹, gevolgd door de dubbele surprise question¹ (zie figuur 2.17 en figuur 2.18). Onder basisartsen, verpleegkundig specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten is de bekendheid met de (meet)instrumenten hoog (zie figuur 2.19), en bij deze groepen gebruikt meer dan driekwart van de professionals die er mee bekend is, de (meet)instrumenten ook regelmatig (zie figuur 2.20). De bekendheid en het gebruik van (meet)instrumenten onder professionals werkzaam in het sociaal domein en onder verzorgenden is laag. In hospices is de bekendheid met de (meet)instrumenten hoog (85%) (zie figuur 2.21), maar het gebruik blijft achter (51%) (zie figuur 2.22).

Figuur 2.17 **Bekendheid** met meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase (n = 2.015)

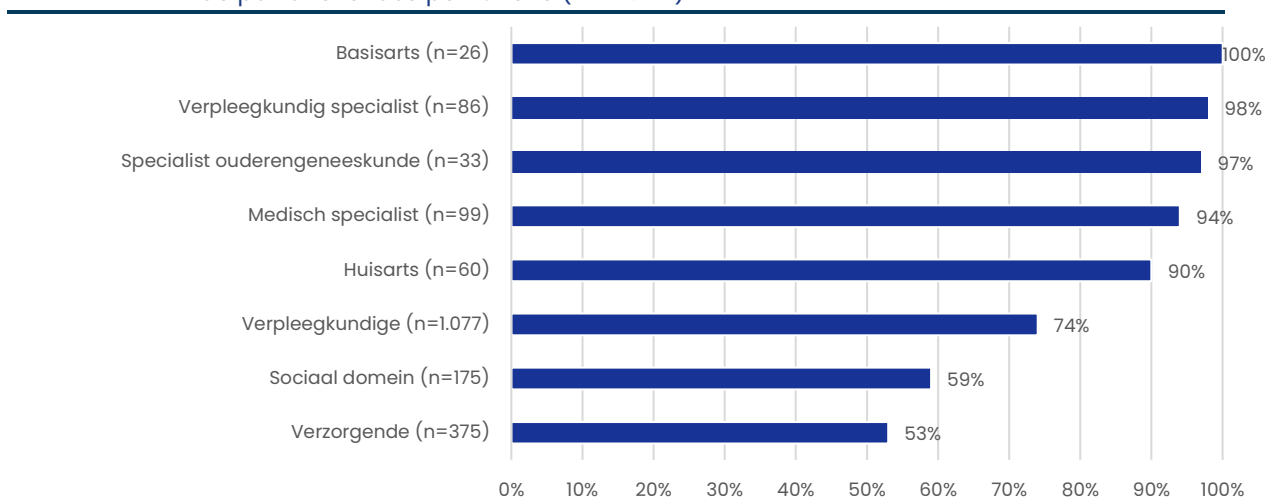


Figuur 2.18 **Gebruik** van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase (% van professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten)

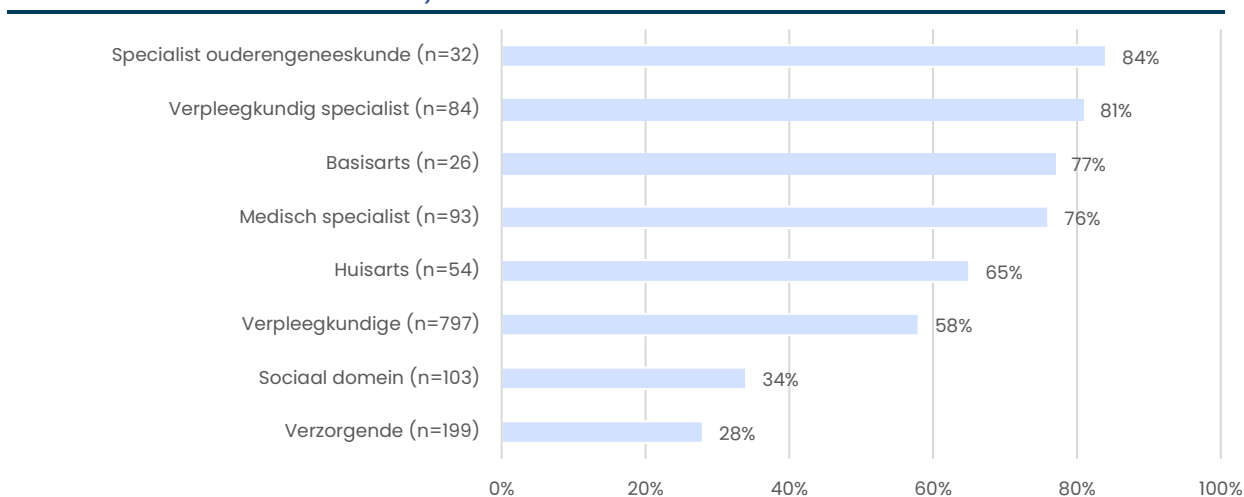


1. Surprise Question: 'Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen de komende twaalf maanden komt te overlijden?';
Dubbele Surprise Question: Indien de Surprise Question met 'Nee' wordt beantwoord, volgt de vraag: 'Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?' ['Surprise Question en dubbele Surprise Question \(meetinstrument\) - Palliawebe](#)

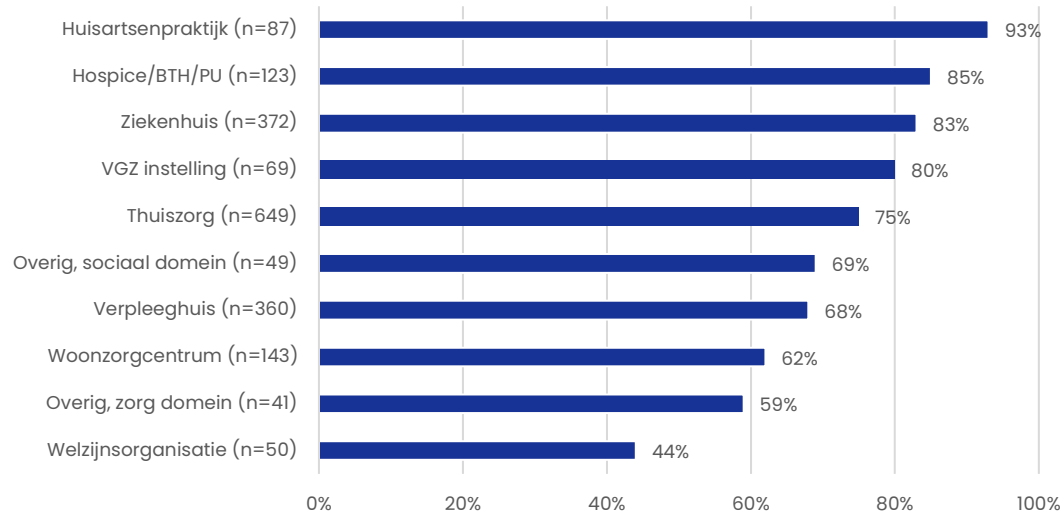
Figuur 2.19 **Bekendheid** meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase per functie (n = 2.015)



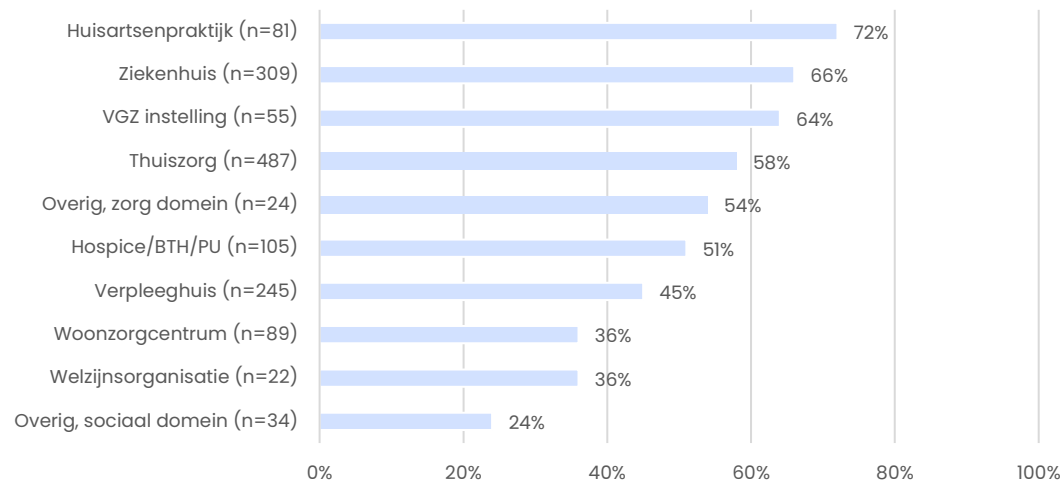
Figuur 2.20 **Gebruik** van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase per functie (% van professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten)



Figuur 2.21 **Bekendheid** met meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase per setting (n=2.015)



Figuur 2.22 **Gebruik** van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase per setting (% van professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten)

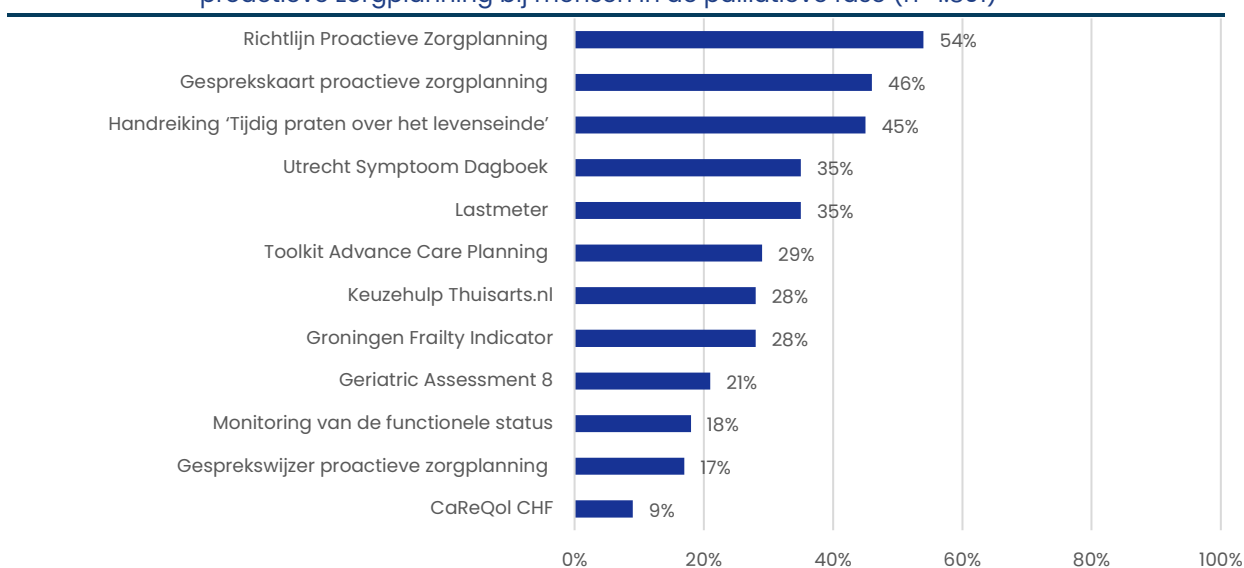


Op de vraag wat professionals nú nodig hebben om actief mensen in de palliatieve fase te identificeren, worden uiteenlopende antwoorden gegeven, bijvoorbeeld: bewustwording van het belang van identificeren, bekend worden met meet- en screeningsinstrumenten, ondersteunend beleid in de organisatie, scholing en interdisciplinaire samenwerking.

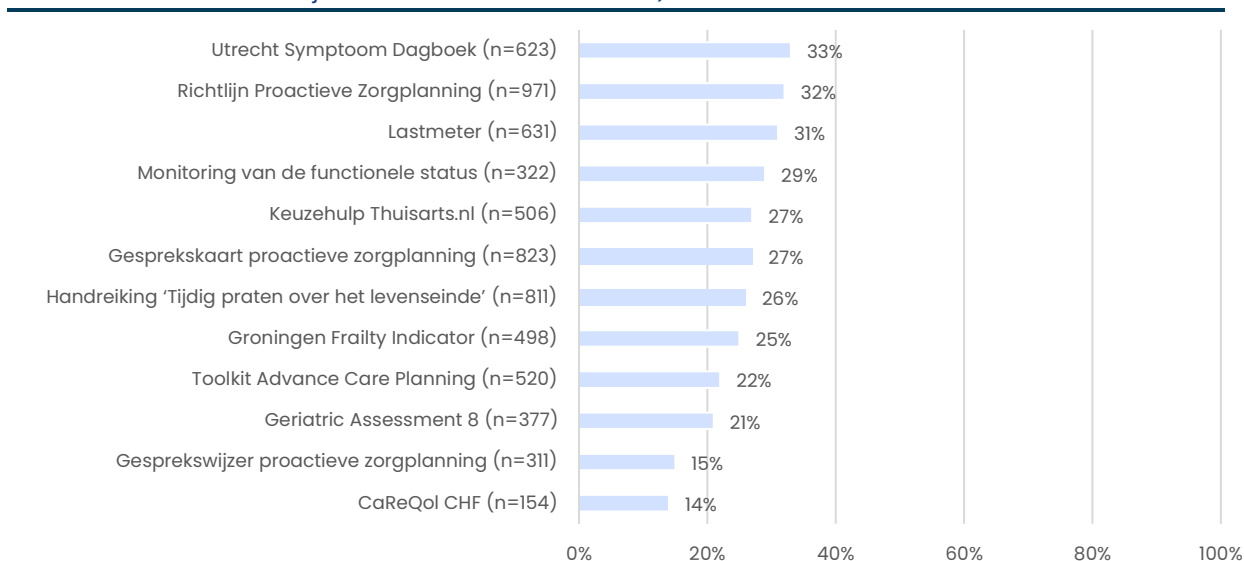
2.4.2 Gebruik van meetinstrumenten en hulpmiddelen die kunnen ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase

In totaal geeft 75% van de professionals aan bekend te zijn met een (meet)instrument of hulpmiddel die kunnen ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase. Van de mensen die bekend zijn met één van de hulpmiddelen, geeft 48% aan er ook regelmatig gebruik van maken. Het meest bekende en gebruikte meetinstrument voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning is de Richtlijn proactieve zorgplanning en de gesprekskaart proactieve zorgplanning (zie figuur 2.23 en figuur 2.24). Onder basisartsen, verpleegkundig specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen is de bekendheid met de (meet)instrumenten hoog (figuur 2.25), maar bij alle groepen is het percentage professionals dat de (meet)instrumenten regelmatig gebruikt aanzienlijk lager (zie figuur 2.26). De bekendheid en het gebruik van (meet)instrumenten onder professionals werkzaam in het sociaal domein en onder verzorgenden is laag.

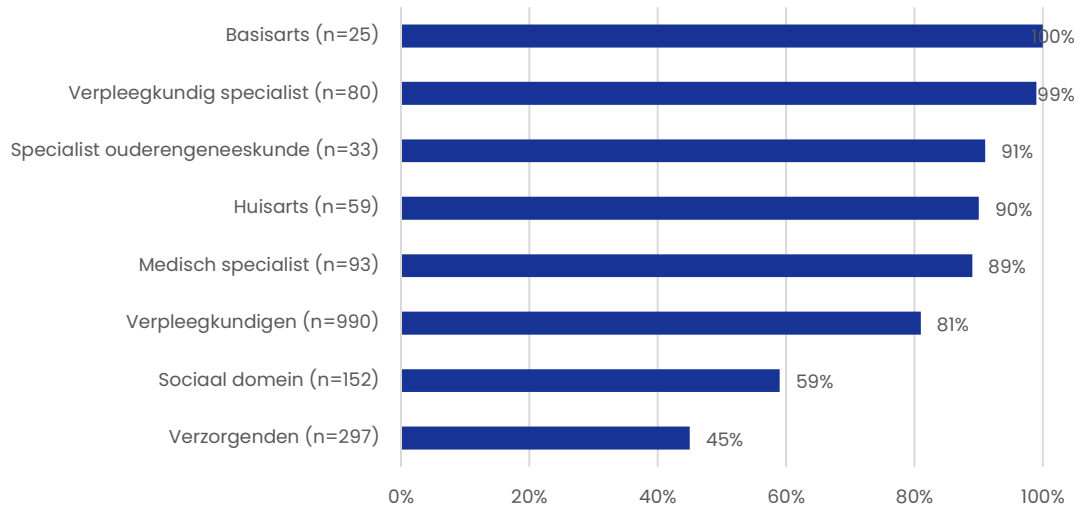
Figuur 2.23 **Bekendheid** met meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase (n=1.801)



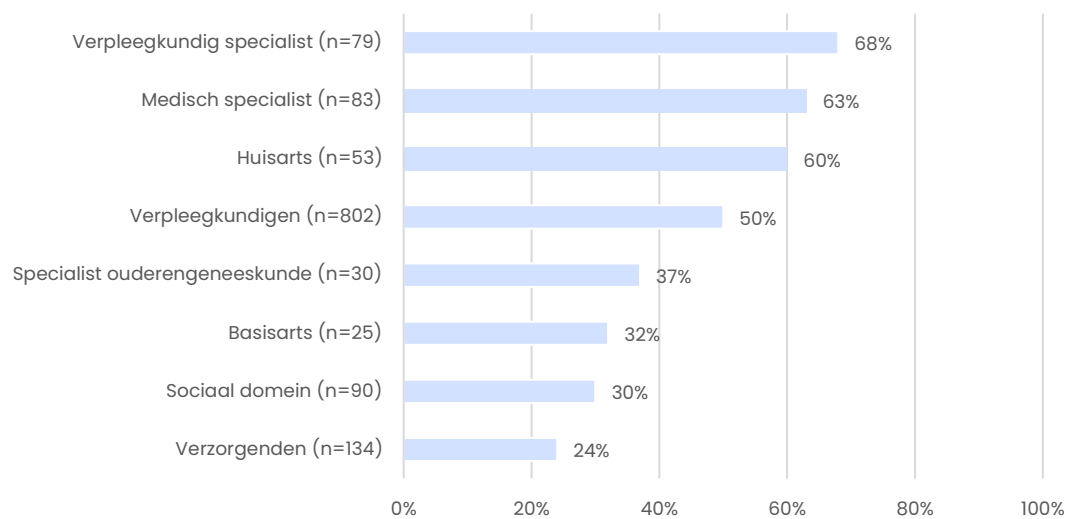
Figuur 2.24 **Gebruik** van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase (% van professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten)



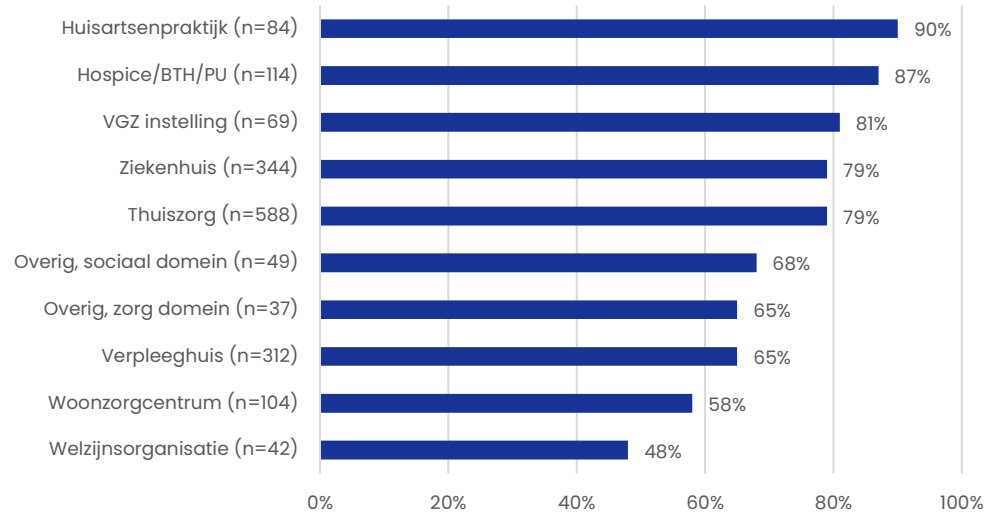
Figuur 2.25 **Bekend** met meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase per functie (n=1.801)



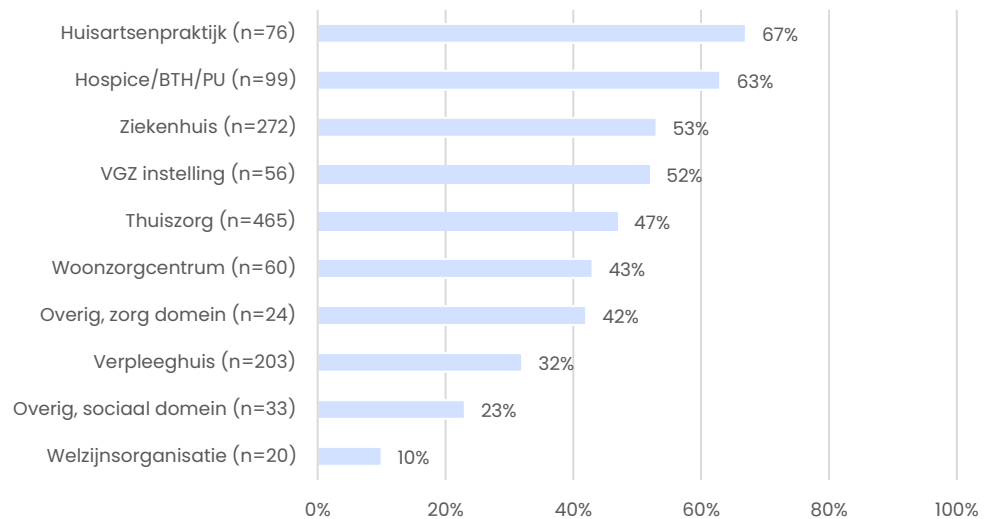
Figuur 2.26 **Gebruik** van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase per functie (% van professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten)



Figuur 2.27 **Bekend** met meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase per setting (n=1.801)



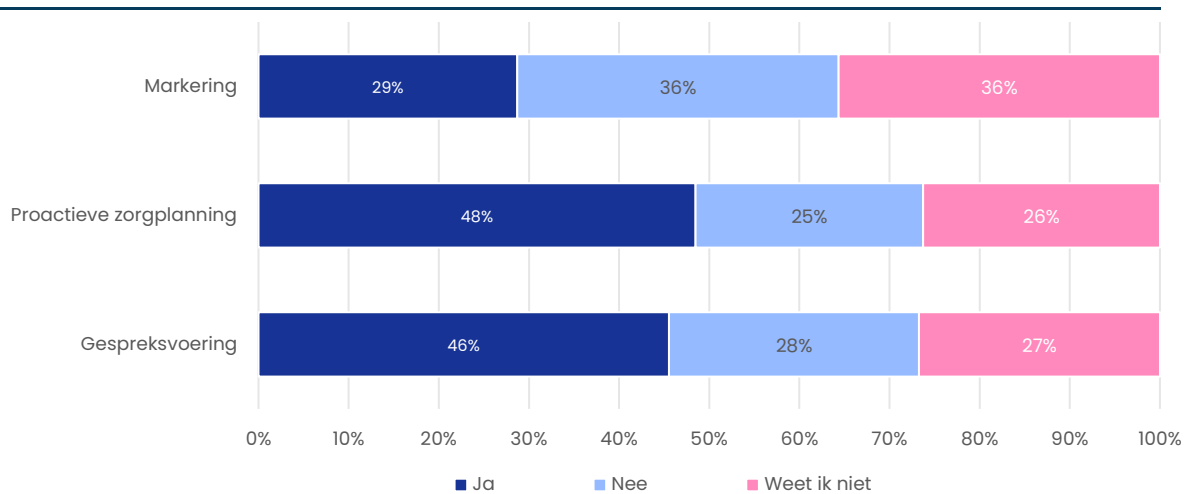
Figuur 2.28 **Gebruik** van meetinstrumenten en hulpmiddelen voor het ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase per setting (% van professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten)



Op de vraag wat professionals nú nodig hebben om actief het gesprek met mensen in de palliatieve fase en/of hun naaste(n) te voeren over wensen, waarden en behoeften komt naar voren dat professionals behoefte hebben aan kennis over gespreksvoering, (bij)scholing, specifieke hulpmiddelen in de vorm van gespreksmodellen o.a. met een specifiek cultuur- en religieus sensitieve focus, borging binnen de organisatie zoals overdrachtsafspraken, eenduidig beleid, capaciteit en tijd.

Ongeveer drie op de tien van de professionals geeft aan dat er in hun organisatie geen afspraken zijn gemaakt over het gebruik van instrumenten en hulpmiddelen voor markering (36%), proactieve zorgplanning (25%) en/of gespreksvoering (28%) (zie figuur 2.29). 37% van de professionals geeft aan dat er in zijn of haar organisatie afspraken zijn over de manier waarop in het netwerk gecommuniceerd wordt over het voeren van gesprekken en de uitkomsten hiervan (niet weergegeven in figuur).

Figuur 2.29 Afspraken in organisatie over het gebruik van instrumenten en hulpmiddelen (n = 1.779)

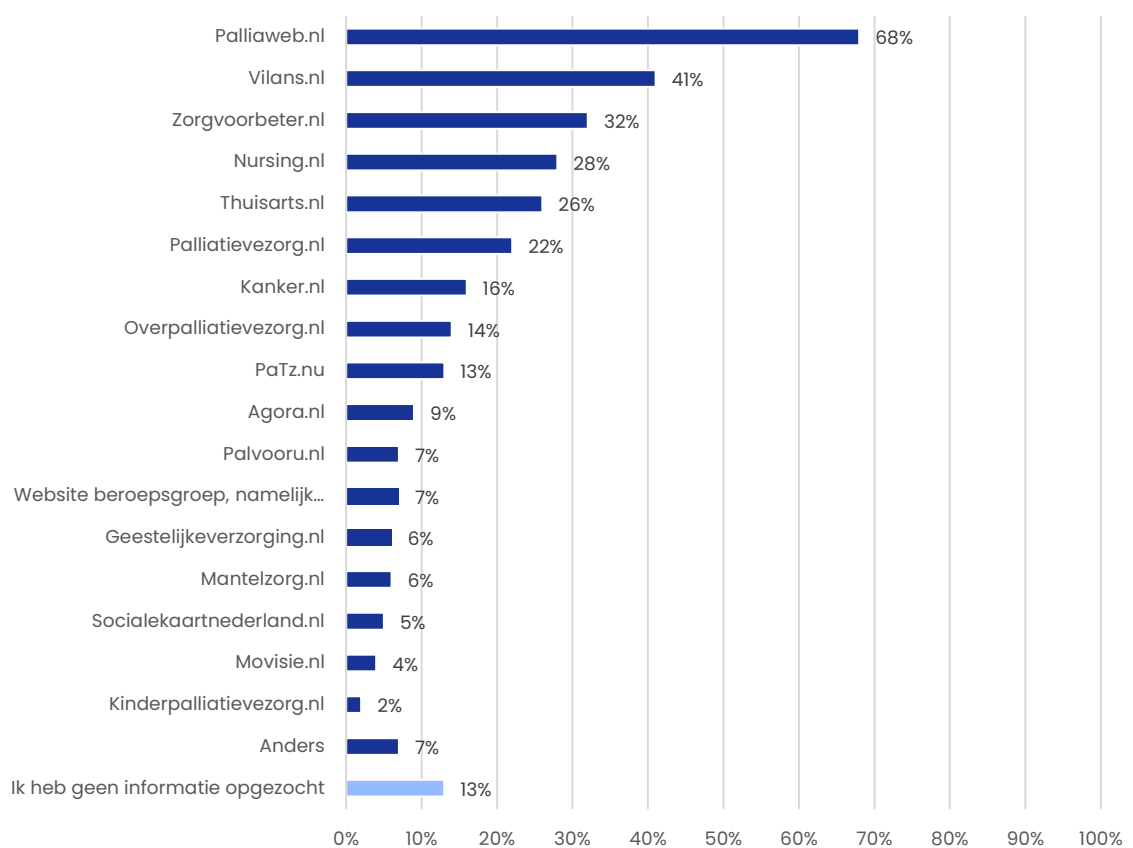


2.5 Deskundigheid en kwaliteit

2.5.1 Informatie zoeken over palliatieve zorg

Figuur 2.30 laat zien dat palliaweb.nl de meest bezochte website (68%) is door professionals om bruikbare informatie te vinden over zorg voor mensen in de palliatieve fase. Daarna is de website vilans.nl de meest bezochte website door professionals (41%). 13% van de zorg(professionals) geeft aan geen website bezocht te hebben voor bruikbare informatie over zorg voor mensen in de palliatieve fase.

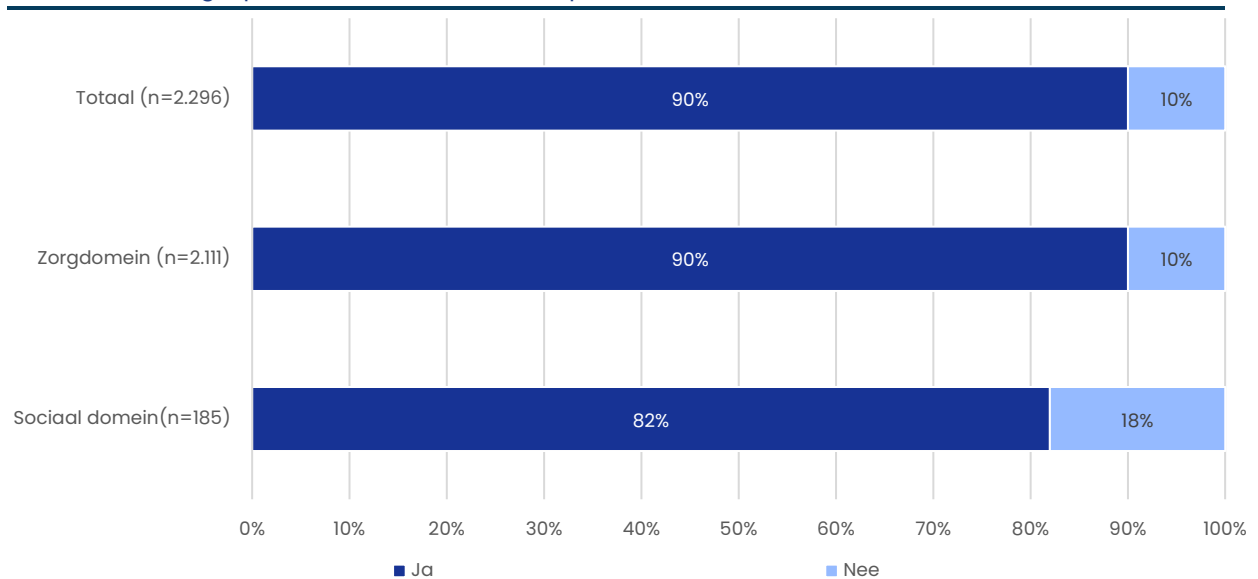
Figuur 2.30 Bezochte websites in de afgelopen 3 maanden om bruikbare informatie over zorg voor mensen in de palliatieve fase te vinden (n = 1739)



2.5.2 Deskundigheid

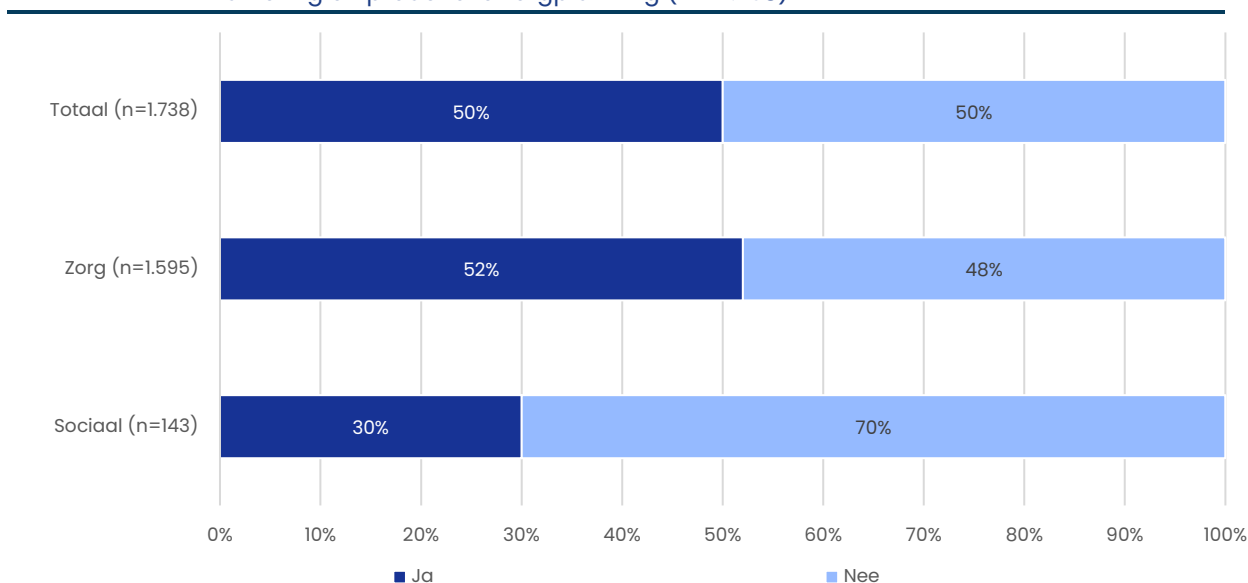
Het grootste deel van de professionals in het zorgdomein (90%) geeft aan zichzelf bekwaam te voelen voor het voeren van gesprekken met mensen in de palliatieve fase (zie figuur 2.31). Dit percentage was iets lager voor professionals in het sociaal domein (82%). De professionals die aangeven zich niet bekwaam te voelen, konden aangeven wat ze nodig hebben om deze gesprekken goed te kunnen voeren. De meest genoemde antwoorden waren: kennis (doelgroep specifiek, zoals LVB en diverse culturele achtergronden), begeleiding en ondersteuning vanuit het team, afstemming, scholing, gespreksvaardigheden en een leidraad.

Figuur 2.31 Professionals die aangeven zichzelf bekwaam te voelen voor het voeren van gesprekken met mensen in de palliatieve fase (n = 2.296)



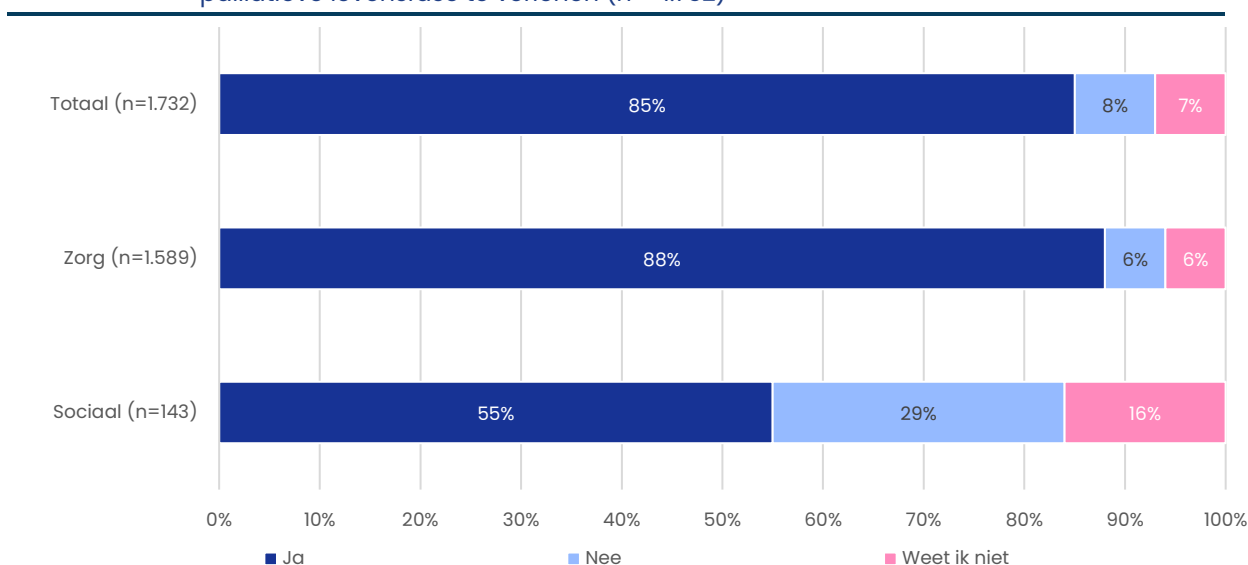
In figuur 2.32 is te zien dat de helft van alle professionals zich bekwaam voelt op het gebied van markering en proactieve zorgplanning. In het sociale domein is dit percentage lager en voelt 30% van de professionals zich bekwaam op het gebied van markering en proactieve zorgplanning, in het zorgdomein voelt 52% van de professionals zich bekwaam op dit gebied. Van de professionals die aangeven zich niet bekwaam te voelen, geeft ongeveer 90% aan deskundige collega's te betrekken als dat nodig is. Bijna de helft van de professionals (48%) vindt zijn of haar collega's deskundig op het gebied van markering en proactieve zorgplanning.

Figuur 2.32 Professionals die aangeven zichzelf bekwaam te voelen op het gebied van markering en proactieve zorgplanning (n = 1.738)



In figuur 2.33 is te zien dat het grootste deel van de professionals aangeeft zichzelf voldoende bekwaam te vinden om zorg in de palliatieve fase te verlenen (85%). Dit percentage is echter een stuk lager voor de professionals in het sociaal domein, waar 55% van de professionals aangeeft zichzelf voldoende bekwaam te vinden om zorg in de palliatieve levensfase te verlenen. Onder zorgprofessionals is dit percentage hoger (88%). Uit de antwoorden op de vraag aan wie professionele hulp wordt gevraagd als ze onvoldoende kennis of expertise hebben over palliatieve zorg blijkt dat dit per plek, team, setting en situatie waarin iemand werkzaam is verschilt. Onder andere directe en indirecte collega's met diverse functieprofielen worden genoemd, het (specialistisch) palliatief team, PaTz-groepen en netwerken palliatieve zorg.

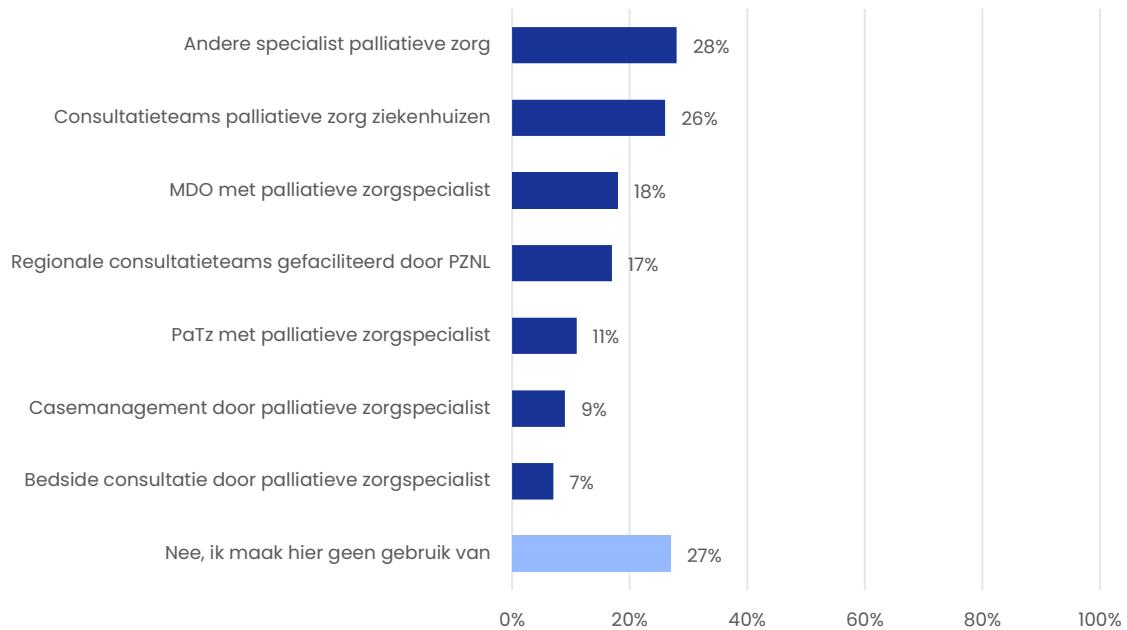
Figuur 2.33 Professionals die aangeven zichzelf voldoende bekwaam te vinden om zorg in de palliatieve levensfase te verlenen (n = 1.732)



Figuur 2.34 laat zien dat 28% van de professionals gebruik maakt van andere specialisten palliatieve zorg en 26% van de consultatieteams palliatieve zorg ziekenhuizen. 27% van de professionals geeft aan geen gebruik te maken van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de palliatieve zorg.

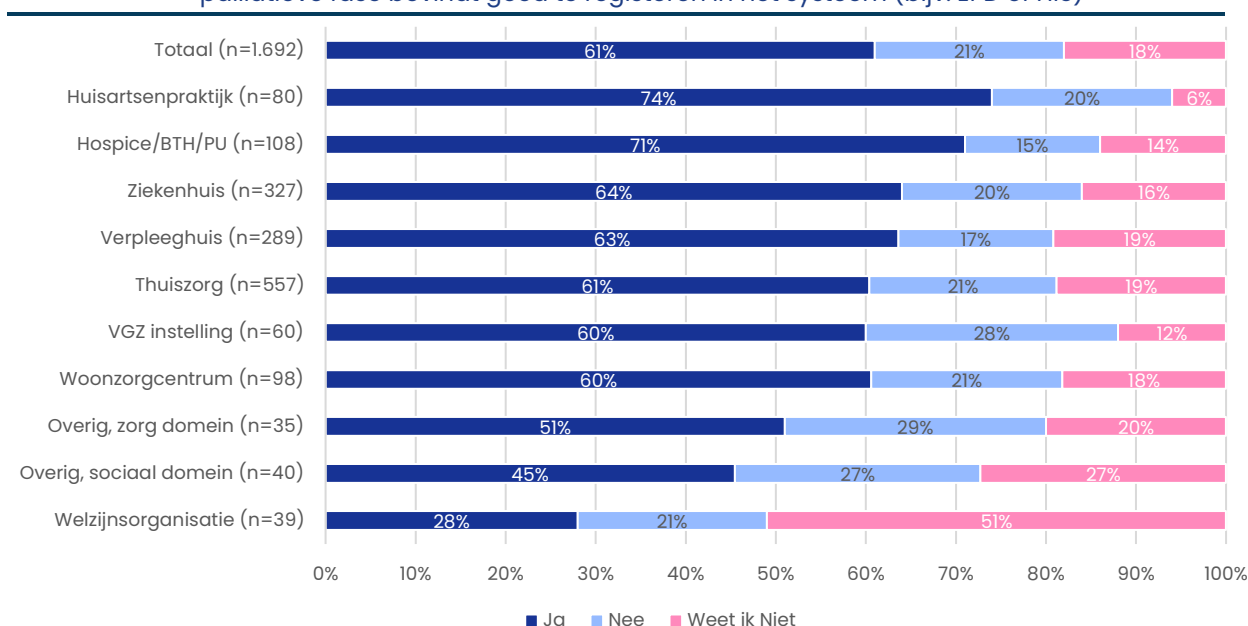
Van de professionals die op de vorige vraag hebben aangegeven zich niet voldoende bekwaam te vinden om zorg in de palliatieve fase te verlenen (n = 130), geeft 41% aan geen gebruik te maken van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de palliatieve zorg.

Figuur 2.34 Gebruikmaken van zorgverlener(s) die gespecialiseerd zijn in de palliatieve zorg (n = 1.739)

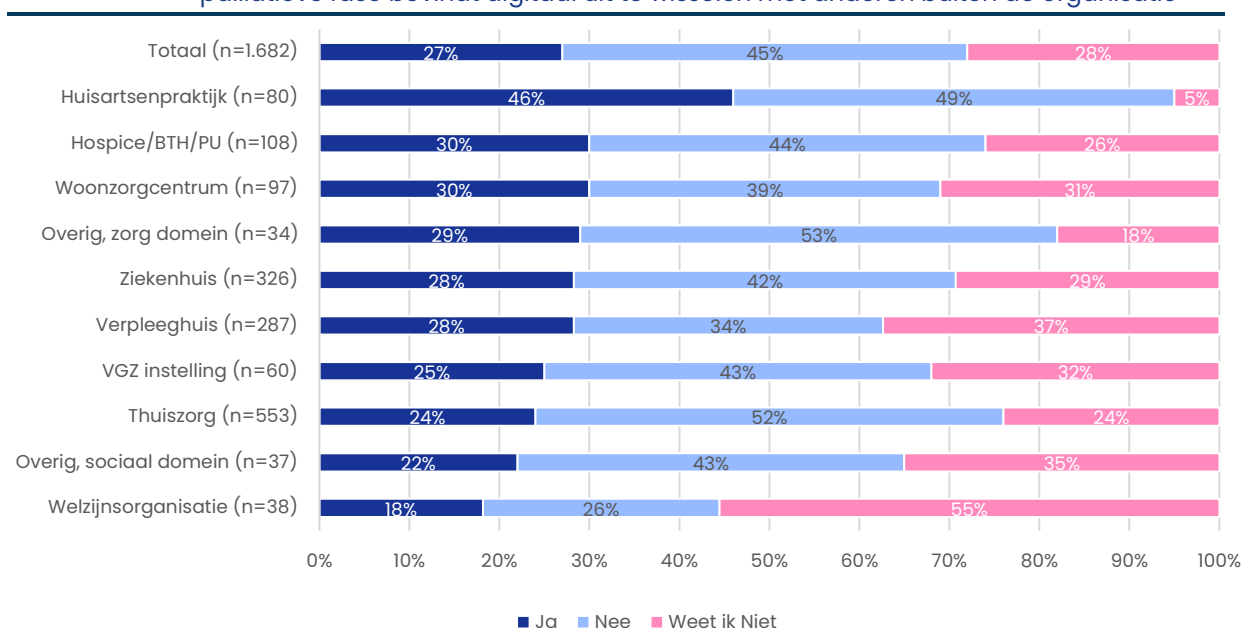


In figuur 2.35 is te zien dat het volgens 61% van de professionals mogelijk is om (behandel)wensen en behoeften van een persoon die zich in de palliatieve fase bevindt goed te registreren in het systeem. Vooral in huisartsenpraktijken (74%) en hospices/bijna thuishuizen/palliatieve units (71%) geven professionals aan dat dit kan. Het is volgens 27% van de professionals mogelijk om deze digitaal uit te wisselen met anderen buiten de organisatie (zie figuur 2.36). Professionals werkzaam in huisartsenpraktijken geven vaker aan dat dit mogelijk is (46%) in vergelijking met de andere settings. In bijna alle settings is het voor bijna een derde van professionals onbekend of het mogelijk is om (behandel)wensen en behoeften van een persoon die zich in de palliatieve fase bevindt digitaal uit te wisselen met anderen buiten de organisatie.

Figuur 2.35 Mogelijkheid om (behandel)wensen en behoeften van een persoon die zich in de palliatieve fase bevindt goed te registreren in het systeem (bijv. EPD of HIS)



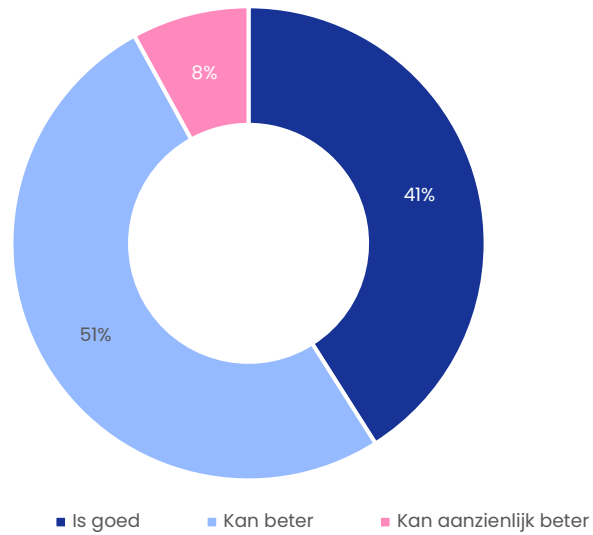
Figuur 2.36 Mogelijkheid om (behandel)wensen en behoeften van een persoon die zich in de palliatieve fase bevindt digitaal uit te wisselen met anderen buiten de organisatie



2.5.3 Kwaliteit

Volgens 41% van de professionals is de kwaliteit van zorg in hun organisatie goed, meer dan de helft (51%) vindt dat de kwaliteit beter kan, en nog 8% vindt dat de kwaliteit van palliatieve zorg in zijn of haar organisatie aanzienlijk beter kan (figuur 2.37).

Figuur 2.37 Kwaliteit van zorg in de palliatieve fase in de organisatie (n = 1.698)



3. Conclusie

Om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen over palliatieve zorg van zorgverleners en van professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein is in maart 2024 een vragenlijst openbaar uitgezet onder professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase. Hiervoor zijn onder andere diverse wetenschappelijke verenigingen, palliatieve teams in de ziekenhuizen, diverse zorgaanbieders en contacten van leden en partners benaderd. In totaal hebben 2.463 professionals de vragenlijst ingevuld. Deze conclusie biedt niet alleen een overzicht van de belangrijkste bevindingen en inzichten, maar benadrukt ook het belang ervan en identificeert mogelijke richtingen voor vervolgstappen.

3.1 Representativiteit vragenlijst

Voordat de belangrijkste conclusies van dit rapport worden weergegeven, is het van belang om eerst meer inzicht te geven in de representativiteit van de vragenlijst. De vragenlijst is voorgelegd aan professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase. De resultaten zijn dus niet representatief voor de ervaringen van alle zorgverleners en van alle professionals werkzaam in het sociaal domein. Door de wervingsmethode is een andere groep respondenten geïnccludeerd dan bij de peiling van 2022. Daarom is er voor gekozen om de resultaten van de huidige peiling niet te vergelijken met de resultaten van 2022.

3.2 Belangrijkste bevindingen

Vrijwel alle professionals weten wat de termen palliatieve en terminale zorg betekenen

Uit de resultaten komt naar voren dat de meeste professionals in de zorg en in het sociaal domein een goed begrip hebben van wat palliatieve en terminale zorg inhoudt. Bijna alle professionals geven aan (vrij) precies te weten wat beide termen betekenen. Dit duidt op een brede basiskennis onder de respondenten met betrekking tot deze vormen van zorg. Gezien het feit dat de peiling is uitgevoerd onder professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase, is deze uitkomst te verwachten. Ondanks de algemene kennis, had een klein deel van de professionals moeite met de stelling dat palliatieve zorg samen met een levensverlengende behandeling gegeven kan worden. Deze stelling past bij het tweesporenbeleid: enerzijds ziektegerichte behandeling en anderzijds wordt ook al met patiënten en naasten besproken wat de wensen en behoeften zijn als de behandeling onvoldoende werkt. Op deze manier kan je patiënten en naasten voorbereiden voor als het slechter gaat, om zo de kwaliteit van leven en sterven zo goed mogelijk te houden.

Markering en proactieve zorgplanning

Professionals geven vooral aan extra alert te zijn op het aanbreken van de palliatieve fase bij kwetsbare ouderen, bij toename van symptoomlast en na het vaststellen van ziekteprogressie tijdens de laatste ziektegerichte behandelmogelijkheid.

De resultaten tonen aan dat professionals regelmatig gesprekken voeren met mensen in de palliatieve levensfase, waarbij de meeste professionals dit vaak doen en bijna de helft minimaal één keer per week dergelijke gesprekken aangaat. Dit benadrukt het belang dat professionals hechten aan communicatie in deze fase van zorg. Het feit dat bijna alle professionals aangeven het gesprek te starten bij veranderingen in de situatie, duidt op een responsieve benadering die essentieel is voor het aanpassen van de zorg en ondersteuning aan de veranderende behoeften van de patiënt.

Daarnaast blijkt uit het onderzoek dat de behandelwensen en -grenzen, het proces van samen beslissen, en de wensen van mantelzorgers en naasten vaak tot altijd besproken worden, wat cruciaal is voor het bieden van patiëntgerichte zorg. Toch is er ruimte voor verbetering, vooral op het gebied van organisatie en communicatie binnen zorgnetwerken. Slechts 37% van de professionals geeft aan dat er binnen hun organisatie afspraken zijn over de manier waarop over deze gesprekken en hun uitkomsten wordt gecommuniceerd. Dit gebrek aan gestructureerde afspraken kan leiden tot inconsistenties in de zorgverlening en onderstreept de noodzaak voor betere coördinatie en samenwerking binnen zorgnetwerken.

Groot deel voelt zich bekwaam in voeren van gesprekken en leveren van zorg in palliatieve fase

De bevindingen suggereren dat de professionals over het algemeen een hoog niveau van zelfvertrouwen hebben als het gaat om het bieden van zorg in de palliatieve levensfase. Een meerderheid (90%) voelt zich bekwaam in het voeren van gesprekken met mensen in deze fase, en 85% geeft aan zichzelf voldoende bekwaam te vinden om zorg te verlenen in de palliatieve fase. Dit wijst op een sterk gevoel van competentie onder professionals in deze vorm van zorgverlening. Deze resultaten komen overeen met een onderzoek van het Nivel¹, waar werd gevonden dat 88% van de zorgverleners zich in redelijke of hoge mate competent voelt in het bieden van palliatieve zorg. Uit het Nivel-onderzoek blijkt dat veel zorgverleners zich competent voelen in het geven van lichamelijke zorg, terwijl de percentages voor de andere dimensies van palliatieve zorg aanzienlijk lager zijn (28-40%)¹.

Toch zijn er enkele aandachtspunten, vooral op het gebied van markering en proactieve zorgplanning. Hoewel de helft van de professionals zich hier bekwaam in voelt, is er nog steeds een groep die zich hierin minder zeker voelt. Dit wordt verder bevestigd door het feit dat slechts 48% van de professionals hun collega's als deskundig beschouwt op deze gebieden. Dit onderstreept het belang van training en ondersteuning, vooral in deze specifieke onderdelen van palliatieve zorg. Ook deze resultaten komen overeen met het onderzoek van het Nivel, waarin respectievelijk 55% en 52% zich in hoge mate competent voelt voor het uitvoeren van markering en proactieve zorgplanning¹.

Het is echter positief dat 93% van de professionals die zich niet bekwaam voelen, deskundige collega's inschakelt wanneer dat nodig is. Dit wijst op een cultuur van samenwerking en het benutten van beschikbare expertise, wat essentieel is voor het waarborgen van hoogwaardige zorg in complexe situaties.

Meer bewustwording in samenleving over het feit dat het leven eindig is

In de afgelopen jaren is er aanzienlijk meer aandacht besteed aan palliatieve zorg, zowel op nationaal als internationaal niveau. Een belangrijke stimulans voor deze toegenomen aandacht is het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Driekwart van de professionals vindt echter dat er meer bewustwording moet komen in de samenleving over het feit dat het leven eindig is. Dit suggereert een behoefte aan een bredere maatschappelijke dialoog over sterfelijkheid en de rol van palliatieve zorg, wat cruciaal is voor het tijdig starten van passende zorg.

Zorgen over gevolgen van toenemende specialisatie in de zorg

Meer dan de helft van de professionals (58%) is van mening dat de toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase. Toenemende specialisatie zou kunnen leiden tot overbehandeling omdat gespecialiseerde professionals geneigd zijn meer vanuit hun eigen (smalle) perspectief en vakgebied te kijken en daarbij de patiënt als geheel minder te zien². Dit wijst op een spanningsveld tussen gespecialiseerde zorg en de noodzaak om overbehandeling te vermijden, vooral bij mensen in de laatste levensfase. Maar een klein deel van de respondenten is van mening dat huisartsen goed overzicht hebben over de zorg die hun patiënten ontvangen (19%). Een gebrek hieraan kan het spanningsveld tussen gespecialiseerde zorg en het vermijden van

1. Veer, A. de, Joren C, Groot K. de, Francke A. Grote behoefte aan scholing in palliatieve zorg. Utrecht: Nivel, 2020.

2. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: Artsenfederatie KNMG, 2015.

overbehandeling verergeren, en benadrukt de noodzaak van betere communicatie en coördinatie in de zorg.

Gebruik van (meet)instrumenten voor markering en proactieve zorgplanning

Ongeveer driekwart van de professionals geeft aan bekend te zijn met de meetinstrumenten voor markering en ondersteuning bij proactieve zorgplanning. Meetinstrumenten kunnen helpen om problemen en zorgen van mensen in de palliatieve fase systematisch te signaleren, monitoren, verdiepen en diagnosticeren. De meest bekende meetinstrumenten zijn de surprise question (voor markering) en de richtlijn proactieve zorgplanning (voor ondersteuning bij proactieve zorgplanning). Van de professionals die bekend zijn met de meetinstrumenten gebruikt maar ongeveer de helft hiervan de meetinstrumenten ook regelmatig. Inzicht in waarom meetinstrumenten niet gebruikt worden, kan ondersteunend zijn bij het verbeteren van het gebruik van de meetinstrumenten.

3.3 Vervolgstappen

Voortbouwen op bestaande inspanningen

Om het herkennen van mensen in de palliatieve levensfase en het voeren van gesprekken over de wensen, grenzen en behoeften van mensen in de palliatieve levensfase verder te verbeteren, is het essentieel om voort te bouwen op bestaande inspanningen. Het is belangrijk om bewustwordingscampagnes te blijven voeren, gericht op professionals en op het algemene publiek. Daarnaast is het ook belangrijk om beschikbare hulpmiddelen en ondersteuningsmogelijkheden onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld via Palliaweb¹.

Herhaling van peiling(en)

Daarnaast is het belangrijk om deze peiling te herhalen om eventuele veranderingen te monitoren. Door de verandering in de wervingsmethode was het bij de huidige peiling niet mogelijk om een vergelijking te maken met de resultaten van de peiling van 2022. Om inzicht te krijgen in mogelijke veranderingen is het daarom van belang om een vervolgpeiling te doen in 2026 met een vergelijkbare wervingsmethode.

Bijlagen

B1 Vragenlijst

Vragenlijst | Peiling palliatieve zorg

Peiling onder zorgverleners en onder professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein

Introtekst

Welkom bij deze vragenlijst over palliatieve zorg.

Deze vragenlijst is bedoeld voor iedereen die in zijn of haar werk te maken heeft met mensen die niet meer beter worden of kwetsbaar zijn door ouderdom (mensen in de palliatieve levensfase). Om passende zorg en ondersteuning te kunnen leveren, zijn gesprekken over wensen en verwachtingen in de palliatieve fase tussen professionals en patiënten (en hun naasten) essentieel.

Met deze vragenlijst willen we inzicht krijgen in datgene wat helpt bij het voeren van deze gesprekken en wat er beter kan rondom markering en proactieve zorgplanning.

De peiling herhalen we elke twee jaar. In 2022 heette deze peiling de zorgverlenerspeiling. Omdat we naast het perspectief van zorgverleners ook het perspectief van professionals werkzaam in het sociaal domein willen meenemen, is de naam gewijzigd. De uitkomsten worden meegenomen in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5-10 minuten.

Deze vragenlijst is ontwikkeld door Stichting PZNL, IKNL en Agora.

Alvast hartelijk dank voor jouw medewerking!

Vragenlijst

Achtergrondkenmerken

Allereerst volgen er enkele achtergrondkenmerken.

1. Ben je werkzaam binnen de zorg of het sociaal domein?

- Ja
- Nee [einde vragenlijst]

2. Wat is je functie?

- ❖ [Sociaal domein]
 - Sociaal Pedagogisch Werker [naar vraag 3]
 - Woonbegeleider [naar vraag 3]
 - Sociaal werker/welzijnscoach [naar vraag 3]
 - Ouderenadviseur [naar vraag 3]
 - WMO Consulent [naar vraag 3]
 - Maatschappelijk werker [naar vraag 3]
 - Trajectbegeleider [naar vraag 3]
 - Beleidsmedewerker [naar vraag 3]
 - Geestelijk verzorger [naar vraag 5]
- ❖ [Zorgdomein]
 - Verzorgende [naar vraag 4]
 - Verpleegkundige [naar vraag 4]
 - Verpleegkundig specialist [naar vraag 4]
 - Huisarts [naar vraag 4]

- o Specialist ouderengeneeskunde [naar vraag 4]
- o Medisch specialist [naar vraag 4]
- o Medisch maatschappelijk werker [naar vraag 4]
- o Activiteitenbegeleider [naar vraag 4]
- o Geestelijk verzorger [naar vraag 5]
- o Anders, namelijk: ... [naar vraag 5]

3. In welke setting werk je vooral?

[Gesteld vanuit de functies in het sociaal domein]

Eén antwoord mogelijk

- o Gemeente
- o Welzijnsorganisatie
- o Vrijwilligersorganisatie
- o Wijk- of buurtteam
- o Anders, namelijk: ...

4. In welke setting werk je vooral?

[Gesteld vanuit functies in het zorgdomein]

Eén antwoord mogelijk

- o Woonzorgcentrum
- o Verpleeghuis
- o Thuiszorg
- o Huisartsenpraktijk
- o Ziekenhuis
- o GGZ instelling
- o VGZ instelling
- o Hospice / Bijna Thuis Hospice / palliatieve unit of afdeling in verpleeghuis of ziekenhuis
- o Anders, namelijk: ...

5. In welke setting werk je vooral?

[Gesteld vanuit functies 'geestelijke verzorger' en 'anders']

Eén antwoord mogelijk

- o Gemeente
- o Welzijnsorganisatie
- o Vrijwilligersorganisatie
- o Wijk- of buurtteam
- o Woonzorgcentrum
- o Verpleeghuis
- o Thuiszorg
- o Huisartsenpraktijk
- o Ziekenhuis
- o GGZ instelling
- o VGZ instelling
- o Hospice / Bijna Thuis Hospice / palliatieve unit of afdeling in verpleeghuis of ziekenhuis
- o Anders, namelijk: ...

6. Hoeveel jaren werk je in deze setting?

- o 0 – 5 jaar
- o 6 – 10 jaar
- o 11 – 20 jaar
- o Meer dan 20 jaar

7. In welk postcodegebied werk je vooral?

--	--	--	--

8. Met welke doelgroep werk je vooral?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Kwetsbare ouderen
- Mensen met dementie
- Mensen met longziekten
- Mensen met hart- en vaatziekten
- Mensen met kanker
- Mensen met nierziekten
- Mensen met neurologische aandoeningen (ALS, MS, Parkinson, etc.)
- Mensen met psychische problemen (GGZ)
- Mensen met een verstandelijke beperking (VGZ)
- Mantelzorgers / naasten
- Anders, namelijk: ...

9. Heb je een aanvullende opleiding voor palliatieve zorg afgerond?

- Nee
- Ja, namelijk:
 - Kaderopleiding Palliatieve zorg (1,5 jaar waarvan 20 lesdagen + 10 uur/week zelfstudie)
 - Cursus palliatieve zorg voor medisch specialisten (9 dagen)
 - Cardiff Palliative Medicine Course (post graduate)
 - Post-HBO opleiding palliatieve zorg
 - Aanvullende cursus palliatieve zorg
 - Masterclass zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg
 - Anders, namelijk: ...

Kennis en begrip palliatieve zorg

10. Ben je bekend met onderstaande begrippen en weet je wat ze betekenen?

Palliatieve zorg

- a. Nog nooit van gehoord
- b. Ken ik alleen van naam
- c. Ken ik van naam en ik weet een beetje wat het betekent
- d. Ken ik van naam en ik weet (vrij) precies wat het betekent

Terminale zorg

- Nog nooit van gehoord
- Ken ik alleen van naam
- Ken ik van naam en ik weet een beetje wat het betekent
- Ken ik van naam en ik weet (vrij) precies wat het betekent

11. Kun je van de volgende uitspraken aangeven of de uitspraak waar of niet waar is?

Als je het niet weet kun je 'Weet ik niet' antwoorden.

Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

Palliatieve zorg is alleen voor mensen met kanker

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

Alleen mensen in een hospice ontvangen palliatieve zorg

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

Palliatieve zorg kan ook gegeven worden aan mensen die nog een behandeling krijgen gericht op levensverlenging

- Waar
- Niet waar
- Weet ik niet

12. Wat komt er bij jou op als je denkt aan palliatieve zorg?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Verzorgen en verplegen
- Zorgen dat iemand zo min mogelijk lijdt tijdens het sterven
- Lichamelijke symptomen behandelen, zoals pijn en benauwdheid
- Aandacht voor psychische problemen, zoals angst en somberheid
- Aandacht voor sociale problemen, zoals eenzaamheid, relaties, problemen op werk, mantelzorg en financiële problemen
- Aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit, zoals waarom overkomt mij dit en vragen over de zin van het leven
- Steun bij het afronden van het leven en bij het afscheid
- Waken
- Naasten (bijvoorbeeld familie) helpen om in balans te blijven en ondersteunen bij het rouwproces
- Palliatieve sedatie
- Euthanasie
- Anders, namelijk: ...
- Geen van bovenstaande

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is er voor iemand die niet meer beter kan worden. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op het welzijn van de patiënt en verlichten van klachten.

Palliatieve zorg is zorg, hulp en begeleiding voor de patiënt en zijn of haar naasten, zowel op lichamelijk, psychisch, sociaal en zingevinggebied.

Gesprekken over de palliatieve levensfase

13. Voer je als professional gesprekken met mensen die zich in de palliatieve levensfase bevinden?

- Ja, vaak
- Ja, soms
- Ja, zelden
- Nee [naar vraag 19]

14. Hoe vaak ben je als professional over het algemeen in gesprek over de palliatieve levensfase?

- Dagelijks
- Vaker dan 1 keer per week
- 1 – 4 keer per maand
- 1 keer per jaar
- Nooit

15. Voel je je bekwaam om deze gesprekken te voeren?

- Ja
- Nee
 - ➔ Indien 'Nee': Wat heb je nodig om deze gesprekken goed te kunnen voeren? Denk aan gespreksvaardigheden, kennis, etc. [Open antwoord + 'Weet ik niet / geen antwoord']

16. Hoe vaak voer je een gesprek met iemand die zich in de palliatieve levensfase bevindt?

- 1 keer
- 2 – 3 keer
- Iedere keer als de situatie verandert en/of indien de patiënt/naaste hier behoefte aan hebben

17. Wie kaart het gesprek over de palliatieve levensfase meestal aan?

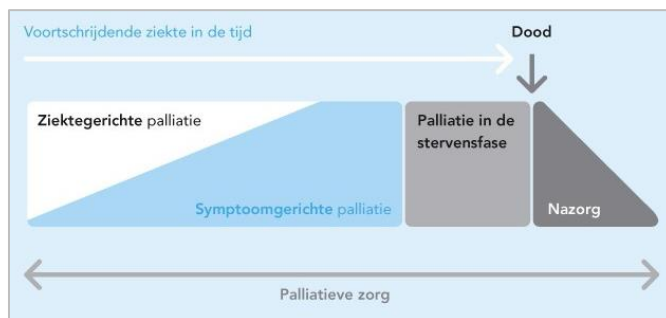
- Een (zorg)professional
- De persoon die zich in de palliatieve levensfase bevindt
- Naaste(n)

18. In mijn gesprekken met mensen in de palliatieve fase komen de volgende onderwerpen aan bod:

	<i>Nooit</i>	<i>Zelden</i>	<i>Soms</i>	<i>Vaak</i>	<i>Altijd</i>	<i>n.v.t.</i>
Benoemen van de palliatieve fase						
Voorlichting over ziekte en verloop van ziekte in laatste levensfase						
Benoemen van het proces van samen beslissen						
Proactieve zorgplanning						
Wensen en behoeften op het gebied van emoties, wonen en financiën						
Behandelwensen en -grenzen						
Voorkeursplek van overlijden						
Wensen en behoeften van mantelzorgers en naasten						

Markering

Omdat in de palliatieve fase een ander doel van zorg gehanteerd wordt, die een andere benadering van de patiënt vraagt, is het van belang de start van de palliatieve fase, en daarmee van de palliatieve zorg, te markeren.



Naar aanleiding van de markering van de palliatieve fase, kan de zorgprofessional acties ondernemen om de palliatieve zorg op te starten. Hieronder vallen zaken als proactieve zorgplanning, het opstellen van een individueel zorgplan en coördinatie van de zorg.

19. Welke (meet)instrumenten of hulpmiddelen gebruik je voor het identificeren* van mensen die zich in de palliatieve fase bevinden?

[Open antwoord + 'Ik gebruik geen (meet)instrumenten of hulpmiddelen']

*=het herkennen van patiënten met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid.

[Na deze vraag niet terug kunnen keren naar vraag 17]

20. Met welke (meet)instrumenten en hulpmiddelen voor het herkennen van mensen in de palliatieve fase ben je bekend? En welke gebruik je regelmatig?

Meerdere antwoorden mogelijk

	<i>Ben ik mee bekend</i>	<i>Gebruik ik regelmatig</i>
Surprise question		
Dubbele Surprise Question (DSQ)		
Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT NL)		
I-HARP		
Richtlijn anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen (Verenso e.a, 2017)		
Selecteren met ICPC (International Classification of Primary Care) codes (PaTz)		
Monitoring van de functionele status: Karnofsky Performance Status (KPS) en/of Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG) / WHO score		
Groningen Frailty Indicator (GFI)		
Geriatric Assessment 8 (G8)		
Anders, namelijk: ...		

21. Wanneer ben je extra alert op het aanbreken van de palliatieve fase?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Bij kwetsbare ouderen
- Bij mensen met dementie
- Bij mensen met hart- en vaatziekten
- Bij mensen met longziekten
- Bij mensen met nierziekten
- Bij mensen met neurologische aandoeningen (ALS, MS, Parkinson, etc.)
- Bij primaire diagnose ongeneeslijke kanker
- Bij progressie van de primaire tumor
- Bij recidief van de primaire tumor
- Na vaststellen van ziekteprogressie tijdens laatste ziektegerichte behandelmogelijkheid
- Na vaststellen van uitzaaiingen (bij diagnose of gedurende ziekte-traject)
- Bij toename van symptoomlast
- Tijdens een (eventuele) overgang naar een volgende behandellijn
- Anders, namelijk: ...

22. Wat heb je nú nodig om actief mensen in de palliatieve fase te identificeren?

[Open antwoord + 'Weet ik niet / geen antwoord']

Proactieve zorgplanning

Om ook in de toekomst zorg te kunnen leveren die passend is bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren van belang.

23. Met welke meet(instrumenten) en hulpmiddelen die kunnen ondersteunen bij proactieve zorgplanning bij mensen in de palliatieve fase ben je bekend? En welke gebruik je regelmatig?

Meerdere antwoorden mogelijk

	<i>Ben ik mee bekend</i>	<i>Gebruik ik regelmatig</i>
Richtlijn Proactieve Zorgplanning (NHG e.a., 2023)		
Gesprekskaart proactieve zorgplanning (IKNL, 2023)		
Handreiking 'Tijdig praten over het levenseinde' (KNMG, 2021)		
Gesprekswijzer proactieve zorgplanning (Hogeschool Saxion, Hogeschool Windesheim, 2021)		
Toolkit Advance Care Planning m.b.t. het levenseinde (Laego, 2017)Lessen uit gesprekken over leven en dood (Pharos, 2017)		
Monitoring van de functionele status: Palliative Performance Scale (PPS), KPS en/of ECOG		
Lastmeter		
Utrecht Symptoom Dagboek (Vierdimensioneel)		
CaReQoL CHF		
Groningen Frailty Indicator		

Geriatric Assessment 8		
Keuzehulp Thuisarts.nl		
Anders, namelijk: ...		

24. Zijn er binnen jouw organisatie afspraken gemaakt over het gebruik van instrumenten en hulpmiddelen te gebruiken bij:

Markering

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Proactieve zorgplanning

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

Gespreksvoering

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

25. Zijn er binnen jouw organisatie afspraken over de manier waarop in het netwerk wordt gecommuniceerd over het voeren van deze gesprekken en de uitkomsten hiervan?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

26. Wat heb je nú nodig om actief het gesprek met patiënten en/of hun naasten in de palliatieve fase te voeren over wensen, waarden en behoeften voor nu en in de toekomst?

[Open antwoord + 'Weet ik niet / geen antwoord']

Informatie

27. Welke websites heb je de afgelopen 3 maanden bezocht om bruikbare informatie over de zorg voor mensen in de palliatieve fase te vinden?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Palliaweb.nl
- Overpalliatievezorg.nl
- Palliatievezorg.nl
- PaTz.nu
- Agora.nl
- Zorgvoorbeter.nl
- Vilans.nl
- Website beroepsgroep, namelijk...
- Palvooru.nl
- Nursing.nl
- Mantelzorg.nl
- Movisie.nl
- Socialekaartnederland.nl
- Geestelijkeverzorging.nl
- Thuisarts.nl
- Kanker.nl
- Kinderpalliatievezorg.nl
- Anders, namelijk: ...
- Ik heb geen informatie opgezocht

28. Voel je jezelf deskundig op het gebied van markering en proactieve zorgplanning?

- Ja
- Nee
 - Betrek je deskundige collega's indien nodig?
 - Ja
 - Nee
 - Weet ik niet

29. Vind je jouw collega's deskundig op het gebied van markering en proactieve zorg?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

30. Vind je jezelf voldoende bekwaam om zorg in de palliatieve levensfase te verlenen?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

31. Aan wie vraag je hulp als je onvoldoende kennis of expertise hebt over de palliatieve zorg?

[Open antwoord + 'Ik vraag geen hulp']

32. Maak je bij de zorg in de palliatieve levensfase gebruik van zorgverlener(s) die gespecialiseerd zijn in de palliatieve zorg?

Vink alle vormen aan die voor jou van toepassing zijn

- Regionale consultatieteams gefaciliteerd door PZNL
- Consultatieteams palliatieve zorg ziekenhuizen
- Andere specialist palliatieve zorg
- MDO met palliatieve zorgspecialist
- PaTz met palliatieve zorgspecialist
- Bedside consultatie door palliatieve zorgspecialist
- Casemanagement door palliatieve zorgspecialist
- Anders, namelijk: ...
- Nee, ik maak hier geen gebruik van

33. De kwaliteit van zorg in de palliatieve fase in mijn organisatie:

- Is goed
- Kan beter
- Kan aanzienlijk beter

34. Kun je de (behandel)wensen en behoeften van een persoon die zich in de palliatieve fase bevindt goed registreren in jouw systeem (bijvoorbeeld EPD of HIS)?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

35. Kun je de (behandel)wensen en behoeften van een persoon die zich in de palliatieve fase bevindt ook eenvoudig digitaal uitwisselen met anderen buiten jouw organisatie?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

36. In hoeverre ben je het eens met de volgende stellingen?

In de samenleving overheerst het idee dat tegen ziekte gevochten moet worden, waardoor stoppen met behandelen niet geaccepteerd wordt

- Oneens
- Neutraal
- Eens

Het feit dat het leven eindig is, moet weer meer in de samenleving doordringen

- Oneens
- Neutraal
- Eens

Als mensen nog gezond zijn, willen ze niet met hun zorgverlener praten over de dood

- Oneens
- Neutraal
- Eens

Professionals die vroeg in de palliatieve fase bij patiënten thuiskomen, zijn zich voldoende bewust van hun verantwoordelijkheid om laagdrempelig het gesprek over waarden, wensen en behoeften en levensdoelen te starten

- Oneens
- Neutraal
- Eens

Behandeling in de laatste levensfase is vaak te veel gericht op overleven en langer leven, en te weinig op kwaliteit van leven

- Oneens
- Neutraal
- Eens

De meeste huisartsen hebben goed overzicht over welke zorg hun patiënten krijgen

- Oneens
- Neutraal
- Eens

De toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase

- Oneens
- Neutraal
- Eens

37. Je bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Heb je nog opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst?

- Ja, namelijk:
- Nee

B2 Figuur 2.10 uitgesplitst naar functie

Het feit dat het leven eindig is, moet weer meer in de samenleving doordringen

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=253)	66%	30%	4%
Verpleegkundigen (n=910)	75%	20%	5%
Huisarts (n=56)	89%	11%	0%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	72%	22%	6%
Medisch specialist (n=91)	88%	12%	0%
Basisarts (n=25)	64%	32%	4%
Verpleegkundig specialist (n=77)	88%	12%	0%
Geestelijk verzorger (n=28)	86%	7%	7%
Maatschappelijk werker (n=12)	92%	8%	0%
Trajectbegeleider (n=18)	78%	22%	0%
Woonbegeleider (n=35)	60%	34%	6%

De toenemende specialisatie in de zorg kan leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=253)	43%	40%	17%
Verpleegkundigen (n=910)	57%	28%	15%
Huisarts (n=56)	80%	16%	4%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	88%	9%	3%
Medisch specialist (n=91)	80%	10%	10%
Basisarts (n=25)	76%	20%	4%
Verpleegkundig specialist (n=77)	65%	21%	14%
Geestelijk verzorger (n=28)	71%	18%	11%
Maatschappelijk werker (n=12)	50%	42%	8%
Trajectbegeleider (n=18)	56%	28%	17%
Woonbegeleider (n=35)	43%	37%	20%

In de samenleving overheerst het idee dat tegen ziekte gevochten moet worden, waardoor stoppen met behandelen niet geaccepteerd wordt

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=253)	37%	34%	29%
Verpleegkundigen (n=910)	47%	32%	21%
Huisarts (n=56)	39%	41%	20%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	44%	25%	31%
Medisch specialist (n=91)	56%	32%	12%
Basisarts (n=25)	48%	44%	8%
Verpleegkundig specialist (n=77)	56%	27%	17%
Geestelijk verzorger (n=28)	46%	25%	29%
Maatschappelijk werker (n=12)	58%	33%	8%
Trajectbegeleider (n=18)	33%	39%	28%
Woonbegeleider (n=35)	43%	46%	11%

Professionals die vroeg in de palliatieve fase bij patiënten thuishkomen, zijn zich voldoende bewust van hun verantwoordelijkheid om laagdrempelig het gesprek over waarden, wensen en behoeften en levensdoelen te starten

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=251)	60%	37%	3%
Verpleegkundigen (n=903)	45%	41%	15%
Huisarts (n=56)	62%	29%	9%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	22%	69%	9%
Medisch specialist (n=91)	37%	49%	13%
Basisarts (n=25)	32%	60%	8%
Verpleegkundig specialist (n=76)	41%	39%	20%
Geestelijk verzorger (n=28)	46%	29%	25%
Maatschappelijk werker (n=12)	25%	58%	17%
Trajectbegeleider (n=18)	67%	28%	6%
Woonbegeleider (n=34)	56%	44%	0%

Behandeling in de laatste levensfase is vaak gericht op overleven en langer leven, en te weinig op kwaliteit

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=253)	38%	22%	41%
Verpleegkundigen (n=910)	48%	22%	31%
Huisarts (n=56)	43%	25%	32%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	34%	44%	22%
Medisch specialist (n=91)	52%	29%	20%
Basisarts (n=25)	44%	28%	28%
Verpleegkundig specialist (n=77)	43%	30%	27%
Geestelijk verzorger (n=28)	50%	18%	32%
Maatschappelijk werker (n=12)	42%	42%	17%
Trajectbegeleider (n=18)	39%	0%	61%
Woonbegeleider (n=35)	37%	29%	34%

Als mensen nog gezond zijn, willen ze niet met hun zorgverlener praten over de dood

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=252)	38%	34%	28%
Verpleegkundigen (n=908)	41%	35%	24%
Huisarts (n=56)	11%	34%	55%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	13%	50%	38%
Medisch specialist (n=90)	30%	50%	20%
Basisarts (n=25)	36%	28%	36%
Verpleegkundig specialist (n=77)	27%	34%	39%
Geestelijk verzorger (n=28)	39%	39%	21%
Maatschappelijk werker (n=12)	58%	25%	17%
Trajectbegeleider (n=18)	28%	39%	33%
Woonbegeleider (n=35)	43%	37%	20%

De meeste huisartsen hebben goed overzicht over welke zorg hun patiënten krijgen

	Eens	Neutraal	Oneens
Verzorgenden (n=253)	21%	52%	27%
Verpleegkundigen (n=910)	16%	47%	37%
Huisarts (n=56)	48%	43%	9%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	9%	59%	31%
Medisch specialist (n=91)	26%	55%	19%
Basisarts (n=25)	32%	52%	16%
Verpleegkundig specialist (n=77)	18%	55%	27%
Geestelijk verzorger (n=28)	11%	57%	32%
Maatschappelijk werker (n=12)	17%	33%	50%
Trajectbegeleider (n=18)	33%	39%	28%
Woonbegeleider (n=35)	20%	51%	29%

B3 Figuur 2.15 uitgesplitst naar functie

Behandelwensen en -grenzen

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=421)	3%	5%	26%	37%	29%
Verpleegkundigen (n=1111)	1%	3%	14%	43%	39%
Huisarts (n=64)	0%	0%	0%	31%	69%
Specialist ouderengeneeskunde (n=32)	0%	0%	3%	31%	66%
Medisch specialist (n=100)	0%	0%	7%	34%	59%
Basisarts (n=26)	0%	0%	0%	42%	58%
Verpleegkundig specialist (n=92)	1%	1%	4%	42%	51%
Geestelijk verzorger (n=38)	0%	0%	26%	53%	21%
Maatschappelijk werker (n=16)	0%	13%	56%	25%	6%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	0%	15%	30%	55%
Woonbegeleider (n=45)	2%	9%	29%	22%	38%

Benoemen van het proces van samen beslissen

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=414)	3%	8%	27%	34%	28%
Verpleegkundigen (n=1116)	0%	2%	15%	45%	37%
Huisarts (n=64)	0%	0%	14%	34%	52%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	0%	0%	12%	52%	36%
Medisch specialist (n=100)	0%	0%	8%	45%	47%
Basisarts (n=26)	0%	8%	8%	42%	42%
Verpleegkundig specialist (n=92)	1%	0%	10%	40%	49%
Geestelijk verzorger (n=38)	3%	11%	37%	32%	18%
Maatschappelijk werker (n=15)	0%	20%	47%	20%	13%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	0%	5%	40%	55%
Woonbegeleider (n=44)	7%	11%	30%	27%	25%

Wensen en behoeften van mantelzorgers en naasten

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=419)	1%	4%	26%	41%	29%
Verpleegkundigen (n=1118)	0%	1%	12%	47%	40%
Huisarts (n=64)	0%	3%	16%	55%	27%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	0%	0%	15%	64%	21%
Medisch specialist (n=100)	1%	7%	29%	45%	18%
Basisarts (n=26)	0%	8%	19%	50%	23%
Verpleegkundig specialist (n=92)	1%	0%	8%	47%	45%
Geestelijk verzorger (n=38)	3%	3%	26%	47%	21%
Maatschappelijk werker (n=16)	0%	6%	25%	38%	31%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	0%	0%	60%	40%
Woonbegeleider (n=44)	2%	9%	34%	25%	30%

Voorkeursplek van overlijden

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=401)	5%	10%	32%	26%	27%
Verpleegkundigen (n=1098)	1%	6%	20%	36%	37%
Huisarts (n=64)	0%	0%	8%	36%	56%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	3%	21%	39%	24%	12%
Medisch specialist (n=100)	3%	7%	31%	33%	25%
Basisarts (n=26)	0%	4%	25%	58%	13%
Verpleegkundig specialist (n=92)	2%	2%	16%	42%	37%
Geestelijk verzorger (n=38)	0%	11%	32%	39%	18%
Maatschappelijk werker (n=16)	0%	31%	31%	31%	6%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	15%	35%	35%	15%
Woonbegeleider (n=43)	2%	14%	28%	28%	28%

Proactieve zorgplanning

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=402)	4%	9%	32%	35%	20%
Verpleegkundigen (n=1111)	1%	5%	20%	43%	30%
Huisarts (n=64)	0%	0%	6%	45%	48%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	0%	0%	0%	45%	55%
Medisch specialist (n=100)	0%	1%	21%	44%	33%
Basisarts (n=26)	4%	0%	12%	54%	31%
Verpleegkundig specialist (n=92)	1%	1%	3%	46%	49%
Geestelijk verzorger (n=37)	0%	19%	35%	32%	14%
Maatschappelijk werker (n=15)	13%	40%	27%	7%	13%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	0%	0%	50%	50%
Woonbegeleider (n=44)	7%	14%	32%	25%	23%

Voorlichting over ziekte en verloop van ziekte in laatste levensfase

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=419)	2%	6%	31%	40%	21%
Verpleegkundigen (n=1120)	1%	3%	18%	50%	28%
Huisarts (n=64)	0%	0%	3%	44%	53%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	0%	0%	3%	45%	52%
Medisch specialist (n=100)	1%	0%	9%	43%	47%
Basisarts (n=26)	0%	0%	4%	65%	31%
Verpleegkundig specialist (n=92)	2%	0%	1%	53%	43%
Geestelijk verzorger (n=38)	13%	13%	34%	26%	13%
Maatschappelijk werker (n=14)	21%	21%	21%	29%	7%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	0%	5%	70%	25%
Woonbegeleider (n=44)	2%	11%	45%	18%	23%

Benoemen van de palliatieve fase

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=421)	1%	7%	40%	33%	19%
Verpleegkundigen (n=1114)	2%	5%	27%	43%	24%
Huisarts (n=64)	2%	0%	13%	44%	42%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	0%	0%	12%	58%	30%
Medisch specialist (n=100)	1%	0%	17%	38%	44%
Basisarts (n=26)	0%	4%	19%	54%	23%
Verpleegkundig specialist (n=90)	1%	1%	11%	41%	46%
Geestelijk verzorger (n=38)	3%	8%	21%	47%	21%
Maatschappelijk werker (n=15)	0%	20%	33%	40%	7%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	5%	15%	70%	10%
Woonbegeleider (n=45)	0%	16%	40%	24%	20%

Wensen en behoeften op het gebied van emoties, wonen en financiën

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
Verzorgenden (n=397)	6%	15%	33%	31%	15%
Verpleegkundigen (n=1108)	2%	10%	28%	38%	22%
Huisarts (n=63)	2%	14%	29%	37%	19%
Specialist ouderengeneeskunde (n=33)	0%	15%	45%	30%	9%
Medisch specialist (n=98)	4%	27%	34%	20%	15%
Basisarts (n=23)	4%	17%	26%	43%	9%
Verpleegkundig specialist (n=92)	1%	3%	22%	40%	34%
Geestelijk verzorger (n=38)	0%	11%	34%	32%	24%
Maatschappelijk werker (n=16)	0%	6%	6%	69%	19%
Trajectbegeleider (n=20)	0%	0%	5%	50%	45%
Woonbegeleider (n=43)	5%	12%	28%	35%	21%

