

DE VERZORGDE LAATSTE LEVENSFASE

Professor dr. Anneke Francke

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar 'Verpleging en verzorging in de laatste levensfase' aan de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam/VU medisch centrum, 22 oktober 2010.

Opmaak: Herma van den Brink

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon: 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

© Anneke Francke, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Mijnheer de voorzitter, geachte dames en heren,

Deze inaugurale rede wil ik graag beginnen met een casus. We verplaatsen ons naar een klein perifeer ziekenhuis in Zeeland, begin jaren tachtig.

Verpleegkundige A. heeft die week de verantwoordelijkheid voor de medicijnronde. Zij constateert dat bij één van haar patiënten, een stervende mevrouw die in coma ligt, voor de tweede achtereenvolgende dag de morfine behoorlijk is opgehoogd.

A. vraagt zich af waarom. Er zijn immers geen duidelijke signalen van pijn. 's Avonds thuis denkt zij er over na. Het zit haar niet lekker. Waren de opiaten nou opgehoogd omdat mevrouw nog steeds pijn heeft of speelt er misschien iets heel anders?

De volgende dag zal ze het aan haar afdelingshoofd vragen; ze wil duidelijkheid. Ze vindt een dergelijke vraag echter heel moeilijk, ze is net gediplomeerd en voelt zich onzeker. Ook al vinden haar collega's haar soms behoorlijk eigenwijs. De volgende dag komt A. op de afdeling. Ze hoort tot haar grote schrik dat mevrouw de vorige avond al is overleden. Zij heeft dus de laatste spuit gegeven...

Navragen wat het doel van die opgehoogde medicatie is geweest, durft ze nu helemaal niet meer, ook al zit het haar behoorlijk dwars.

Dames en heren. U zult misschien die verpleegkundige uit de casus herkend hebben. Nu, meer dan een kwart eeuw later, kost het geen enkele moeite om die gevoelens en vragen die ik toen had op te roepen.

Zorg in de laatste levensfase: kwetsbaar, complex en uitdagend

De voorgaande casus illustreert dat zorg rond het levenseinde gepaard gaat met kwetsbaarheid. Zowel de zorgvrager als de zorgverleners bevinden zich in een kwetsbare situatie. Fouten in de zorg of in de communicatie zijn - zeker als deze vlak voor het overlijden plaatsvinden - vaak niet meer te herstellen. Immers het is inherent aan de laatste fase dat er geen vervolg meer is.

Daarnaast is zorg in de laatste levensfase ook complex. De complexiteit hangt samen met het feit dat er vaak ernstige lichamelijke problemen zijn.

Bovendien zijn er veelal ook psychische problemen, zoals angst en depressie. Verder kunnen patiënten te kampen hebben met zingevingvragen, zoals “Waarom ik?” en “Wat heb ik van mijn leven gemaakt?”.

Juist die complexiteit en kwetsbaarheid, stelt de betrokken zorgverleners voor uitdagingen. Je hoort wel eens: “In de laatste levensfase moet een zorgverlener vooral laten en niet veel meer doen”. Maar dat is een ongelukkige uitspraak. Juist mensen in de laatste levensfase vragen intensieve en vaak complexe zorg. Het leveren van goede zorg is dan een uitdaging. En daarmee ook een relevant onderwerp voor wetenschappelijk onderzoek.

Centrale vragen

In het vervolg van deze rede wil ik met u stilstaan bij mijn leeropdracht ‘Verpleging en verzorging in de laatste levensfase’. Dat doe ik aan de hand van de volgende vragen:

1. Wat is zorg in de laatste levensfase?
2. Hoe ‘verzorgd’ is de laatste levensfase?
3. Waarom is wetenschappelijk onderzoek naar verpleging en verzorging in de laatste levensfase belangrijk?
4. Wat zijn plannen binnen de leeropdracht?

Zoals u ziet staat in de tweede vraag het woord ‘verzorgd’ tussen aanhalingstekens. Dit is omdat ik ‘verzorgd’ in twee betekenissen zal hanteren. Ten eerste in de betekenis van de mate waarin verpleegkundigen en verzorgenden betrokken zijn bij zorg in de laatste levensfase. Ten tweede zal ik het woord ‘verzorgd’ gebruiken in het kader van mijn reflecties op de kwaliteit van zorg.

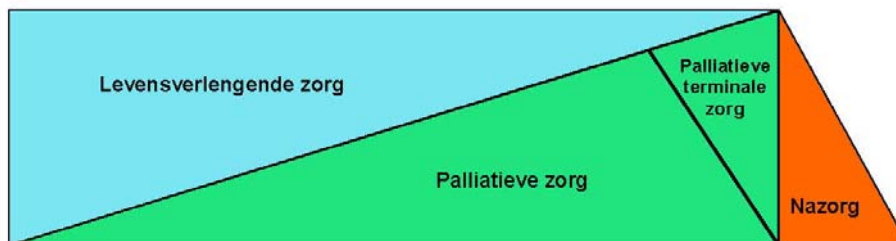
Alvorens in te gaan op hoe ‘verzorgd’ de laatste levensfase is, zal ik nu eerst stilstaan bij de essentie van zorg aan het levenseinde.

Wat is ‘zorg in de laatste levensfase’?

Als synoniemen van ‘zorg in de laatste levensfase’ kunnen de begrippen ‘levenseindezorg’ of ‘palliatieve zorg’ worden gebruikt. In deze rede gebruik

ik deze termen afwisselend, als synoniemen van elkaar. Voor welke specifieke term ook gekozen wordt, het gaat in ieder geval om zorg die gericht is op het bevorderen van de kwaliteit van het leven van mensen met een beperkte levensverwachting.

Daarbij wil ik benadrukken dat palliatieve zorg en de daarvoor gebruikte synoniemen niet hetzelfde zijn als terminale zorg. Palliatieve zorg is een breder begrip en kan al geruime tijd - soms zelfs enkele jaren - voor het overlijden worden ingezet.



d
i
a
g
n
o
s
e

De figuur illustreert dat de palliatieve fase een zorgcontinuüm is (Ministerie van VWS, 2007; Lynn en Adamson, 2003; Vissers, 2006). Het begint bij de diagnose van een aandoening die naar verwachting tot de dood zal leiden. In het begin van dit continuüm wordt al gestart met palliatieve zorg, maar daarnaast worden dan vaak ook nog levensverlengende behandelingen gegeven. Aan het eind van het continuüm nemen de zorgbehoeften toe en komt het accent helemaal te liggen bij optimale palliatie en de kwaliteit van leven. Levensverlenging is dan geen doel meer. Dit continuüm laat ook zien dat palliatieve zorg zich uitstrekt tot de nazorg aan de directe naasten.

Tot zo'n jaar of tien geleden werd palliatieve zorg voornamelijk in verband gebracht met zorg voor ongeneeslijk zieke kankerpatiënten. De laatste jaren is er duidelijk sprake van een doelgroepverbreding. Palliatieve zorg richt zich nu ook expliciet op andere mensen met een beperkte

levensverwachting, zoals mensen met dementie of kwetsbare ouderen met multi-morbiditeit. Bij hen is vaak sprake van een geleidelijke achteruitgang die uiteindelijk tot de dood leidt. De behandelmogelijkheden zijn beperkt, maar als het gaat om het bevorderen van de kwaliteit van leven is er vaak nog veel goede zorg mogelijk. Dit is het terrein waarop palliatieve zorg en de geriatrie elkaar heel duidelijk raken (Hertogh en Ribbe, 2008).

Een ander kenmerk van palliatieve zorg betreft het multidisciplinaire karakter. Om recht te doen aan de behoeften van een patiënt, werken verpleegkundigen, verzorgenden, artsen, paramedici en vrijwilligers vaak samen. Verpleegkundigen en verzorgenden zijn binnen die multidisciplinaire context veelal spullen in de zorg.

Bijdrage van verpleegkundigen en verzorgenden aan zorg in de laatste levensfase

In Nederland zijn ongeveer 300.000 verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam (van der Windt e.a., 2009). Samen vormen ze de grootste groep zorgverleners binnen de gezondheidszorg. Ter vergelijking: er zijn in Nederland ongeveer 70.000 artsen (BIG-register). Binnen en tussen de groepen verpleegkundigen en verzorgenden zijn er verschillen in opleidingsniveau, maar een gemeenschappelijk kenmerk is dat zij ondersteuning bieden aan mensen die door ziekte of beperkingen niet in staat zijn (helemaal) voor zichzelf te zorgen.

Het merendeel van de verpleegkundigen en verzorgenden heeft te maken met zorg aan mensen in de laatste levensfase. In een peiling onder het landelijke onderzoekspanel Panel Verpleging & Verzorging, vroegen we aan verpleegkundigen en verzorgenden of zij in de voorgaande twee jaar zorg hadden verleend aan patiënten die uiteindelijk overleden na een ziekbed (NIVEL/LEV, 2003). Twee derde van deze verpleegkundigen en verzorgenden, werkzaam in uiteenlopende zorgsectoren, bleek in de voorgaande twee jaar zorg rond het levenseinde te hebben verleend.

Maar om wat voor soort zorg gaat het dan? Over palliatieve zorg wordt vaak gesproken alsof deze zorg uitsluitend de verlichting van pijn of andere symptomen betreft. Hoewel het tijdig signaleren van symptomen en problemen en goede symptoomcontrole beslist belangrijk zijn, gaat het om

meer. Ook bijvoorbeeld goede informatie, een luisterend oor, lichamelijke verzorging en praktische hulp zijn cruciaal. Evenals het ondersteunen van een patiënt bij de activiteiten die voor hem of haar belangrijk zijn om het leven tot aan het eind “ten volle te blijven leven” en van waarde te laten zijn (Cannaerts e.a., 2000).

Verder hebben verpleegkundigen en verzorgenden een rol bij ‘advance care planning’. Dit betekent dat zij tijdig rekening houden met wat patiënt en familie in de toekomst aan zorg nodig hebben. In de praktijk en in onderzoek krijgt advance care planning momenteel veel aandacht (o.a. Lynn en Adamson, 2003; National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Het wordt soms gepresenteerd als een heilig principe dat alle scenario’s in een vroeg stadium open besproken moeten worden met de patiënt. Of dat in detail moet gebeuren, hangt mijns inziens sterk af van het karakter en de culturele achtergrond van de patiënt. Ik word daarin bevestigd door onderzoek dat we de laatste jaren hebben gedaan onder niet-westerse allochtonen. Daaruit blijkt dat zij vaak grote moeite hebben met onze westerse, directe manier van communiceren. Zij vinden open en direct praten met een patiënt over gevoelige onderwerpen, zoals de zorg die nodig zal zijn rondom het overlijden, vaak wreed. Mede omdat men wil ‘leven bij de dag’ en hoop wil blijven houden (De Graaff e.a., 2010). Voor zorgverleners betekent dit dat zij gevoelig moeten zijn voor wat een patiënt en zijn naaste familie aan informatie wensen en aankunnen.

Kwaliteit van zorg

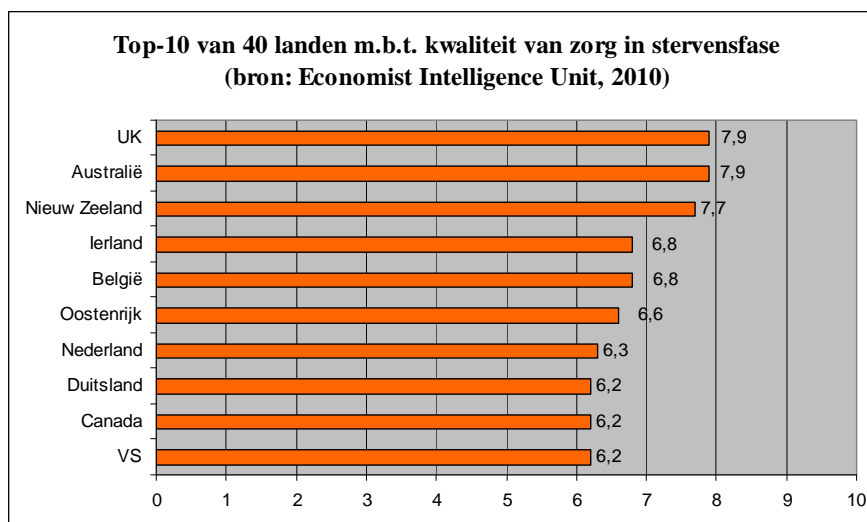
Zoals gezegd ga ik in deze rede ook in op de vraag ‘Hoe verzorgd is de laatste levensfase?’, in de zin van ‘Hoe zit het in die fase met de kwaliteit van zorg?’.

Als u een eenduidig antwoord op deze vraag verwacht moet ik u teleurstellen. Mijn antwoord is niet eenduidig, maar genuanceerd en luidt: Hoe dichterbij het sterven: hoe groter de kans dat de kwaliteit van zorg goed is. Echter als het gaat om mensen die oud en kwetsbaar zijn, maar nog niet in de stervensfase, dan is de kans groot dat de randvoorwaarden voor goede zorg minder optimaal zijn.

Kwaliteit van zorg rondom het overlijden

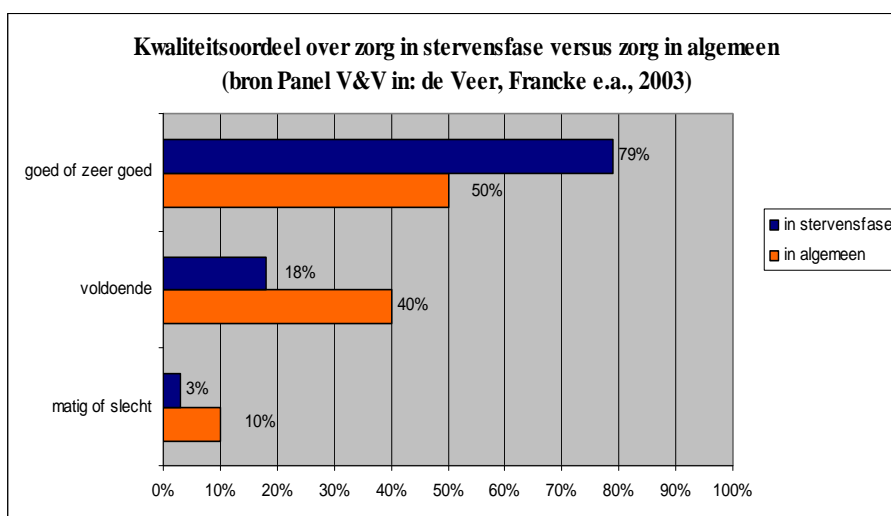
Dat de kwaliteit van zorg in de stervensfase vaak goed is, baseer ik onder meer op een recente internationale vergelijking van veertig landen. Ons

land eindigde in de top 10, zoals u op deze afbeelding ziet. Samen met bijvoorbeeld buurlanden Engeland, België en Duitsland.



Bij de toekenning van kwaliteitsscores, keken de betreffende onderzoekers vooral naar de organisatorische randvoorwaarden van palliatieve zorg. Nederland blijkt relatief goed te scoren op beschikbaarheid van hospices, een gericht overheidsbeleid op het terrein van palliatieve zorg en beschikbaarheid van pijnmedicatie. Landen die buiten de top 10 vallen en die u dus niet ziet weergegeven, zijn veelal Zuid-Europese, Oost-Europese of ontwikkelingslanden. Opvallend is overigens bij dit internationaal vergelijkende onderzoek, dat de gebruikte kwaliteitsindicatoren voornamelijk zijn afgeleid van beleidspublicaties, statistieken en raadpleging van experts. Kwaliteitsindicatoren gebaseerd op oordelen van patiënten of naasten, zijn buiten beschouwing gelaten. Reden daarvoor zal zijn dat in de meeste landen er nog niet van die kwaliteitsindicatoren vanuit gebruikersperspectief zijn. Ook in dit opzicht loopt Nederland voorop. Recent hebben wij in een samenwerkingsproject van NIVEL, EMGO Instituut en Inspectie voor de Gezondheidszorg, kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg vanuit het perspectief van zorggebruikers ontwikkeld (Brandt e.a., 2009; Francke e.a., 2009).

De uitspraak dat de zorg in de stervensfase relatief goed is, baseer ik ook op NIVEL-onderzoek onder het al eerder genoemde Panel Verpleging & Verzorging. In dat onderzoek operationaliseerden we 'kwaliteit van zorg' als het oordeel van verpleegkundigen over de mate waarin de zorg binnen hun team tegemoet komt aan de behoeften van patiënten.



Bovenaan in deze grafiek ziet u dat 79% van de ondervraagde verpleegkundigen aangeeft dat de zorg die hun team levert aan stervende mensen van goede of zeer goede kwaliteit is. Terwijl het oordeel over de zorg in het algemeen minder positief is: in dat geval vindt 50% de zorg van het eigen team goed of zeer goed.

Onderaan in de grafiek is te zien dat maar drie procent van de verpleegkundigen de zorg rond een overlijden slecht of matig vindt, terwijl bij de zorg in het algemeen dat voor 10% geldt.

De conclusie bij deze grafiek is dat verpleegkundigen de kwaliteit van zorg rond het levenseinde veelal beter vinden dan de kwaliteit van zorg in het algemeen.

Kwalitatief onderzoek wijst in eenzelfde richting. De antropoloog Anne-Mei The verrichtte participerende observaties in de verpleeghuissector. In haar boek 'De wachtkamer van de dood' beschrijft ook zij dat de zorg op het

sterfbed beter is dan de zorg in voorgaande fasen (The, 2005). De verzorgenden uit haar onderzoek waren heel gemotiveerd om stervende patiënten goed te verzorgen. Patiënten kregen een rustige eigen kamer en verzorgenden zetten zich volledig in om aan de wensen van stervende patiënten tegemoet te komen. Anne-Mei The vraagt zich in haar boek af hoe het mogelijk is dat als iemand op sterven ligt, zoveel meer kan dan in die fasen daarvoor. Ze geeft als verklaring dat een sterfbed relatief overzichtelijk is: de zorgdoelen zijn meestal duidelijk en de periode tot aan het overlijden is te overzien.

Ook speelt mijns inziens mee dat zorgverleners in de stervensfase zeer hoge eisen stellen aan de zorg. Zij vinden dat juist in *die* fase de zorg nooit onder de maat mag zijn. Dit hangt samen met professionele en persoonlijke visies op waardig sterven en goed afscheid nemen van het leven. Als de zorg in de allerlaatste fase goed verloopt, geeft dat heel veel bevrediging bij de betrokken verpleegkundigen en verzorgenden (De Veer e.a., 2003).

Kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen

Aan de stervensfase gaan echter vaak maanden - soms zelf jaren - vooraf, waarin de patiënt ook al zeer kwetsbaar is en behoefte heeft aan zorg. Veel van deze kwetsbare ouderen verblijven in verpleeg- en verzorgingshuizen. Zeer recente studies van de NPCF en het SCP laten zien dat bewoners positief oordelen over de inzet van het verplegend personeel (den Draak, 2010; NPCF/Stichting Consument en de Zorg, 2010). Maar er zijn ook punten van serieuze kritiek. Bewoners noemen de hoge werkdruk, waardoor ze soms lang moeten wachten op hulp om naar de wc te gaan of om gewassen te worden. Ook is er weinig tijd voor een praatje. Daarbij valt op dat bewoners hun verwachtingen vaak bijstellen, omdat verzorgenden het zo druk hebben. Enkele citaten (NPCF/Stichting Consument en de Zorg, 2010):

“Als ik heel erg lang moet wachten, dan probeer ik wel eens zelf te gaan douchen. Terwijl ik dit eigenlijk niet meer zelf kan. Ik durf dan niet nog een keer te bellen, er kan wel iemand op sterven liggen.”

“De laatste tijd merk ik dat het personeel het drukker heeft. Een praatje zit er niet in en dat vinden ze zelf ook vervelend. De inzet is er, maar ze moeten door. Soms vergeten ze ook dingen door de drukte. Ik heb veel bewondering voor het personeel.”

De hoeveelheid zorgpersoneel heeft dus directe consequenties voor de kwaliteit van zorg en daarmee ook voor de uitkomsten bij patiënten. Uit onderzoek van collega's van NIVEL en EMGO Instituut bleek dat op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen met een lage personeelsbezetting significant meer bewoners pijn hadden dan op afdelingen met een hogere personeelsbezetting (Merten e.a., 2007). Ook bleek uit dat onderzoek dat een slechtere personeelsbezetting leidt tot meer rusteloos gedrag van bewoners met dementie.

Daarnaast wordt de kwaliteit van zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen beïnvloed door het kwalificatieniveau van het zorgpersoneel.

Verpleegkundigen zijn bijna verdwenen in de instellingen voor ouderenzorg. Zij zijn grotendeels vervangen door verzorgenden. En dat niet alleen: verzorgenden zijn op hun beurt weer deels vervangen door lager opgeleide helpenden. Dat wijst op een onderschatting van hoe moeilijk het is om voor kwetsbare ouderen te zorgen. Ouderen, zoals mensen met dementie die vaak allerlei bijkomende fysieke en gedragsproblemen hebben. Ik pleit voor meer waardering voor het personeel in de ouderenzorg. Ik pleit er ook voor dat de verpleegkundige weer duidelijk terugkomt in het verpleeg- en verzorgingshuis. Daarbij doel ik zeker niet uitsluitend op de op Master-niveau opgeleide nurse practitioners die nu her en der aangesteld worden in verpleeghuizen. Deze hoog opgeleide verpleegkundigen nemen een aantal medische taken over en ze adviseren de verzorgenden bij complexe zorgvragen. Minstens zo belangrijk is dat voor de zorg 'aan het bed' de basisverpleegkundige in de ouderenzorg terugkomt. Niet om de verzorgenden te vervangen, maar om met hen samen te werken. Van vooral HBO-opgeleide verpleegkundigen kun je verwachten dat ze een coachende en stimulerende rol hebben naar andere leden van het zorgteam. Ook mag je van hen verwachten dat ze inzichten uit wetenschappelijk onderzoek vertalen naar de praktijk.

Dat er een verband is tussen de kwalificatie- en opleidingsniveaus van het zorgpersoneel en de kwaliteit van zorg, weten we vooral uit buitenlands onderzoek (o.a. Aiken 2002, 2003; Castle en Engberg, 2007; 2008). Maar ook het eerder genoemde onderzoek van mijn collega's op Nederlandse psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen geeft daarvoor aanwijzingen. In die studie gaven de ondervraagde leidinggevenden aan vooral behoefte te hebben aan beter gekwalificeerd personeel. Doordat men relatief veel helpenden, maar weinig verpleegkundigen en verzorgenden in het team

had, kon vaak niet tegemoet gekomen worden aan de zorgbehoeften van bewoners (Merten e.a., 2007).

De kwaliteit en kwantiteit van de personeelsbezetting is dus belangrijk voor de kwaliteit van zorg. Waarmee ik overigens niet beweert, dat personeelsbezetting alles bepalend is. Warme, persoonlijke aandacht van zorgverleners en een respectvolle bejegening zijn voor patiënten heel belangrijke aspecten van goede zorg (Claessen e.a., 2009; Francke en Willems, 2000). Dit zijn zorgaspecten die ook samen hangen met de cultuur binnen een team, met 'het hart op de goede plaats hebben' en met de professionele waarden en houding van een zorgverlener. Dit raakt, zou je kunnen zeggen, 'de kunst' van de verpleging en verzorging. Maar als er goede personele randvoorwaarden zijn, is het wel makkelijker om die kunst goed te beoefenen.

Belang van onderzoek op terrein van verpleging en verzorging in laatste levensfase

In het voorgaande heb ik al een aantal aansprekende voorbeelden genoemd van onderzoek op het terrein van de verpleging en verzorging aan het levenseinde. U zult dan ook niet verwonderd zijn dat ik de vraag: "Is onderzoek op dit terrein belangrijk?", met een volmondig "Ja" beantwoord.

Verpleegkundigen en verzorgenden hebben een eigen professionele verantwoordelijkheid. Dat betekent ook een verantwoordelijkheid om in het dagelijks werk – waar mogelijk – gebruik te maken van kennis uit onderzoek. Evidence-based werken is daarnaast van belang, omdat verpleegkundigen en verzorgenden – zeker bij levenseindezorg – vaak met artsen, paramedici en andere zorgverleners samenwerken. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten fungeren als deskundige en volwaardige gesprekspartners. Dat betekent dat ze moeten kunnen verwoorden wat hun aandeel is in de multidisciplinaire zorg en wat de effecten van hun interventies zijn. Wetenschappelijk onderzoek, zoals ik dat binnen mijn leeropdracht samen met collega's verder vorm wil geven, helpt hen daarbij.

Mijn leerstoel sluit aan bij de wetenschappelijke benadering van verpleging en verzorging, die internationaal vaak aangeduid wordt als 'nursing science' en hier in Nederland als 'verplegingswetenschap'. In Nederland zijn er hoogleraren op het terrein van de verplegingswetenschap in Maastricht, Utrecht en Nijmegen. Met de instelling van mijn leerstoel is Amsterdam aan deze rij toegevoegd.

Thema's voor onderzoek binnen de leeropdracht

Dit brengt mij bij de plannen voor de invulling van de leeropdracht. In deze rede gaat veel aandacht uit naar het thema 'Kwaliteit' en zo ook in mijn leeropdracht. Er zijn veel definities in omloop van kwaliteit van zorg, maar mijn invalshoek is dat goede kwaliteit in de eerste plaats betekent dat de verleende zorg aansluit bij de behoeften van de zorggebruiker.

In het onderzoek dat ik initieer en begeleid, zal uiteraard veel aandacht uitgaan naar de bijdrage van verpleegkundigen of verzorgenden aan levenseindezorg. Dat betekent overigens niet dat alle onderzoek uitsluitend op hen betrekking heeft. In aansluiting bij het multidisciplinaire en behoeftegestuurde karakter van zorg rond het levenseinde, is er vaak ook aandacht voor de rol van andere medische en niet-medische zorgverleners en de perspectieven van patiënten en naasten.

Zorginnovaties

Een eerste subthema betreft: 'Zorginnovaties'. Deze innovaties kunnen organisatorisch of zorginhoudelijk van aard zijn. Organisatorische zorginnovaties betreffen bijvoorbeeld taakverschuivingen van artsen naar verpleegkundigen. Het onderzoek van promovenda Marieke Kroezen gaat over taakherschikking tussen artsen en verpleegkundigen bij het voorschrijven van medicatie (Kroezen e.a., submitted).

Zorginhoudelijke innovaties betreffen onder meer de invoering van nieuwe zorgmethodieken. Een voorbeeld: promovenda Marjoleine Pieper onderzoekt momenteel de effecten van de invoering van STA-OP! (Pieper e.a., submitted). STA-OP! is het acroniem voor 'STAPsgewijze benadering van Onbegrepen gedrag en Pijn'.

Eén van de punten die mij aanspreken bij studies rondom zorginnovaties is dat dit type onderzoek zich uitstekend leent om bestaande theorieën te toetsen en te verfijnen. Bijvoorbeeld bij de voornoemde STA-OP!-studie

bouwen we voort op het werk van de Amerikaanse Christina Kovach. Zij gaat ervan uit dat bij mensen met dementie vaak sprake is van een disbalans tussen rustgevende en stimulerende activiteiten, evenals een gebrek aan betekenisvolle contacten met andere mensen. Mensen met vergevorderde dementie die zich verbaal niet meer goed kunnen uiten, kunnen daardoor bijvoorbeeld geagiteerd gedrag vertonen. Verzorgenden kunnen door in eerste instantie goed te observeren wat mogelijke oorzaken zijn voor dat gedrag en door gerichte psychosociale interventies die balans weer meer in evenwicht brengen (o.a. Kovach, 2005 en 2006).

Kwaliteit van palliatieve zorg bij bijzondere doelgroepen

Binnen de leeropdracht zal ook veel aandacht uitgaan naar de kwaliteit van zorg voor bijzondere doelgroepen, zoals migranten. Promovenda Fuusje de Graaff verricht onderzoek naar wat mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond belangrijk vinden voor goede zorg en goede communicatie in de palliatieve fase. Zij vergelijkt daarbij de perspectieven van patiënten, familieleden, verpleegkundigen, artsen en eventuele andere betrokken zorgverleners. Een opmerkelijke uitkomst van haar onderzoek is dat spreken over 'goede palliatieve zorg' bij veel Turkse en Marokkaanse migranten een contradictie is. Deze migranten zien het vaak als een geloofsopdracht om tot op het allerlaatst te blijven streven naar genezing. Kwantiteit van leven staat bij hen centraal. Dit terwijl de betrokken zorgverleners optimale kwaliteit van leven als hoofddoel zien (De Graaff e.a., 2010). Dergelijke uitkomsten geven voeding aan discussies over een cultuur-sensitieve invulling van het begrip 'kwaliteit van zorg' aan het levenseinde.

In het kader van de bijzondere doelgroepen is ook relevant dat we in een samenwerkingsproject van NIVEL en de AGORA-werkgroep "Palliatieve zorg in de verstandelijk gehandicaptensector" recent zijn gestart met onderzoek naar de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook in de gehandicaptensector slaat de vergrijzing toe en is er een groeiende behoefte aan palliatieve zorg. Dit vraagt bijzondere aandacht omdat de zorgverleners die daar werken veelal wel specialistische expertise hebben in agogische begeleiding, maar niet op het gebied van palliatieve zorg. In ons onderzoek zullen we – vertrekkend vanuit concrete casussen – de verschillende perspectieven op 'goede levenseindezorg' en op eventuele verbeterpunten, in kaart brengen. Daarvoor ondervragen we – indien mogelijk – de verstandelijk

gehandicapten zelf, de naaste familie, en ook de direct betrokken zorgverleners.

Kwaliteit van communicatie aan het levenseind

Een ander subthema betreft de kwaliteit van communicatie. Uit eerder onderzoek van onder meer het NIVEL weten we dat de meeste verpleegkundigen en verzorgenden mee willen praten over belangrijke beslissingen als ophoging van pijnmedicatie, stoppen met kunstmatige voeding, of het al dan niet doorgaan met behandelen (De Veer e.a., 2003). Ook is bekend dat verpleegkundigen en verzorgenden in hun werk soms geconfronteerd worden met patiënten die een euthanasieverzoek hebben. Om meer inzicht te krijgen in hoe verpleegkundigen en verzorgenden over dit soort onderwerpen communiceren met artsen, collega's, patiënten en naaste familie, wordt binnenkort weer een peiling verricht onder het Panel Verpleging en Verzorging. Daarbij wordt ook gevraagd of verpleegkundigen en verzorgenden behoefte hebben aan consultatie of advies van deskundigen als zij in de praktijk geconfronteerd worden met 'beladen' beslissingen rondom het levenseinde. In dit geval betreft die peiling een onderdeel van een breder project van KNMG en EMGO Instituut, in samenwerking met het NIVEL (Onwuteaka-Philipsen, 2009). Uiteindelijk zullen de onderzoeksuitkomsten gebruikt worden bij de opzet van consultatieteams die verpleegkundigen en verzorgenden kunnen raadplegen als zij in hun werk aanlopen tegen vragen over bijvoorbeeld euthanasie.

Kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg

Een laatste subthema betreft 'Kwaliteitsindicatoren'. Eerder in deze rede meldde ik al dat we recent een set met indicatoren hebben ontwikkeld, waarmee de kwaliteit van de palliatieve zorg in kaart kan worden gebracht (Brandt e.a., 2009; Francke e.a., 2009). In de indicatorenset is veel aandacht voor zorgaspecten die direct het werk van verpleegkundigen en verzorgenden raken. Er wordt bijvoorbeeld nagegaan in welke mate patiënten begeleiding krijgen bij pijn en andere veel voorkomende symptomen in de palliatieve fase. Ook zijn er verschillende indicatoren die gaan over de mate waarin patiënten positief oordelen over de aandacht die ze van hun zorgverleners krijgen en de mate waarin er respect is voor hun autonomie. Deze set van indicatoren zal de komende jaren door zorgaanbieders worden gebruikt om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg, vanuit het perspectief van patiënten en naasten, in hun organisatie. De verzamelde

indicatorengegevens zullen we opnemen in een landelijk databestand dat in de toekomst onder meer gebruikt gaat worden bij internationaal kwaliteitsonderzoek. Daarbij werken we samen met onderzoeksgroepen van de Vrije Universiteit Brussel en de Universiteit van Aken.

Verbinding met onderwijs en praktijk

In mijn leeropdracht ligt het accent op onderzoek. Dat neemt niet weg dat ik ook aandacht heb voor de transfer van onderzoeksresultaten naar onderwijs en zorgpraktijk.

Voor de transfer naar onderwijs, zal ik de contacten met opleidingsinstituten voor verpleegkundigen of verzorgenden uitbreiden en intensiveren. Met de Hogeschool Inholland bestaat inmiddels al intensief contact, onder meer door de samenwerking in verschillende projecten met hogeschoollector dr. Berno van Meijel.

Daarnaast zal ik de transfer van onderzoeksresultaten naar onderwijs en praktijk bevorderen door vakpublicaties. Ik ben een wetenschapper die zowel wetenschappelijke als maatschappelijke relevantie nastreeft. Dat impliceert publiceren in internationale peer-reviewed tijdschriften met een goede impactfactor, maar het betekent ook publiceren in toegankelijke vaktijdschriften die door mensen uit de praktijk worden gelezen.

Vanwege de behoefte om aan te sluiten bij de zorgpraktijk, heb ik de afgelopen maanden ook diverse gesprekken gevoerd met verpleegkundigen en medici op sleutelposities in het VUmc. Met deze enthousiaste personen wil ik er de komende jaren aan werken dat verpleegkundig wetenschappelijk onderzoek in het VUmc een sterke impuls krijgt. Ooit liep het VU-ziekenhuis voorop in het verbinden van kennis met praktijk. In de jaren '70 en '80 hadden de leerlingen van de toenmalige verpleegsterschool van de VU een insigne waarop in het Latijn stond: kennis diene barmhartigheid. Vol beroepstrots droegen zij uit dat kennis belangrijk is om je werk te onderbouwen. Zij zagen het belang van 'evidence-based nursing', voordat iemand in Nederland ooit die term in de mond nam. Een dergelijke historische voedingsbodem lijkt me ideaal om wetenschappelijk onderzoek voor en door verpleegkundigen van de grond te krijgen.



Caritati servat scientia: kennis diene barmhartigheid

Dankwoord

Aan het eind van mijn rede gekomen, wil ik graag een aantal personen bedanken.

Speciale dank gaat uit naar het College van Bestuur van de Vrije Universiteit en de Raad van Bestuur van het VU medisch centrum. Met de instelling van mijn leerstoel onderschrijven zij het belang van onderzoek op het terrein van de verpleging en verzorging.

Het NIVEL ben ik zeer erkentelijk voor de financiering van de leerstoel. Directeur professor Peter Groenewegen en zijn voorgangers professor Jouke van der Zee en professor Jozien Bensing wil ik persoonlijk bedanken. Vanaf 1995 werk ik met veel plezier op het NIVEL en zij hebben mij altijd veel ruimte gegeven om me te ontplooien. Dank voor jullie aanmoediging, steun en inspirerende voorbeeld.

De directeur van het EMGO Instituut, professor Hans Brug, en het hoofd van de afdeling Sociale Geneeskunde, professor Willem van Mechelen,

ben ik eveneens veel dank verschuldigd. Dank voor jullie vertrouwen en steun bij de vestiging van de leerstoel. Ik zal me inspannen om de leeropdracht om te zetten naar mooi onderzoek.

De samenwerking tussen NIVEL en EMGO-instituut kent een jarenlange traditie en velerlei invullingen. Door deze leerstoel zal de bestaande samenwerking geïntensiveerd en nog vruchtbaarder worden. Dat geldt in de eerste plaats voor de samenwerking met de collega's in de "End-of life" onderzoeksgroep. Professor Bregje Onwuteaka-Philipsen, professor Luc Deliens en doctor Roeline Pasman wil ik daarbij met name noemen. Ik voel me dankzij jullie erg welkom bij het EMGO Instituut. Jullie zijn spijlen in een bloeiende en prestigieuze onderzoeksgroep. Ik vind het een eer daar nu bij te horen.

Ook de samenwerking met de collega's van de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, waaronder de hoogleraren Miel Ribbe, Cees Hertogh en Wilco Achterberg, waardeer ik zeer. Ook naar hen gaat mijn dank uit.

En natuurlijk ook dank aan mijn afdelingshoofd op het NIVEL, doctor Jany Rademakers, evenals aan de NIVEL-onderzoekers waar ik al jaren mee samenwerk: de doctores Anke de Veer, Patriek Mistiaen, José Peeters en Renate Verkaik. Het is een genoegen om met jullie samen te werken en ik heb veel waardering voor jullie inzet en collegialiteit.

Nadrukkelijk wil ik ook de enthousiaste promotie-onderzoekers die ik op dit moment mag (mede)begeleiden bedanken: Suzanne Claessen, Fuusje de Graaff, Ria de Korte-Verhoef, Marieke Kroezen, Marjoleine Pieper en Nienke van Wezel. Het begeleiden van promotie-onderzoekers vind ik één van de mooiste aspecten van mijn werk. Samen een onderwerp gedurende een paar jaar uitdiepen; wat is er mooier voor een wetenschapper?

Ten slotte wil ik mijn dierbaren bedanken. Mijn zoons Leijn en Niek en mijn partner Erik. Dank voor al jullie liefde, gezelligheid en belangstelling. Erik, jou wil ik ook bedanken voor het aandeel dat je levert aan de zorg voor onze kinderen. Enkele maanden geleden deden de politici Wouter Bos en Camiel Eurlings veel stof opwaaien omdat ze een carrièrestap terugdeden om meer tijd te krijgen voor hun gezin. Dat daar zoveel ruchtbaarheid aan werd gegeven, zegt iets over hoe in de maatschappij aangekeken wordt tegen de combinatie werk en zorg. Maar mijn ervaring

is: met een man waar je de zorg mee deelt, vormen gezin en carrière een schitterende combinatie!

Ik heb gezegd.

Literatuur

Aiken LH, Clarke SP, Cheung RB, Sloane DM, Silber JH. Educational levels of hospital nurses and surgical patient mortality. *JAMA* 2003 Sep 24;290(12):1617-23.

Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski J, Silber JH. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *JAMA* 2002 Oct 23-30;288(16):1987-93.

BIG-register. www.bigregister.nl. Geraadpleegd op 1 september 2010.

Brandt HE, Francke AL, Pasman HRW, Claessen SJJ, Van der Putten MJA, Deliëns L. Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL; 2009.

Cannaerts N, Dierckx de Casterlé B, Grypdonck, M. Palliatieve zorg. Zorg voor het leven. Leuven: Academia Press; 2000.

Castle NG, Engberg J. Further examination of the influence of caregiver staffing levels on nursing home quality. *Gerontologist*. 2008 Aug;48(4):464-76.

Castle NG, Engberg J. The influence of staffing characteristics on quality of care in nursing homes. *Health Serv Res*. 2007 Oct;42(5):1822-47.

Claessen SJJ, Francke AL, Sixma H, Brandt HE, Putten MJA van der, Veer AJE de, Deliëns L. Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL; 2009.

Den Draak M. Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2010.

De Graaff FM, Francke AL, Van den Muijsenbergh METC, Van der Geest S. Palliative care; a contradiction in terms? *BMC Palliative Care* 2010, 9:19.

De Veer AJE, Francke AL, Poortvliet EP. Verpleegkundigen vinden de zorg rond het levenseinde goed. *TVZ. Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2003;6:34-5.

Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report commissioned by the Lien Foundation. Singapore, 2010.

Francke AL, Claessen SJJ, Deliens L. Kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg: praktische handleiding voor zorgaanbieders. Utrecht: NIVEL, 2009 (digitaal rapport op www.nivel.nl).

Francke AL, Willems DL. Terminal patients' awareness of impending death: the impact upon requesting adequate care. *Cancer Nurs.* 2005 May-Jun;28(3):241-7.

Hertogh CPM, Ribbe MW. Palliatieve zorg en de geneeskunde voor ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2008;39(6):220-3.

Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM, Reynolds S, Wells T. The Serial Trial Intervention: an innovative approach to meeting needs of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs.* 2006 Apr;32(4):18-25.

Kovach C, Noonan P, Reynolds S, Schlidt A. The Serial Trial Intervention (STI) teaching manual. An innovative approach to pain and unmet need management in people with late stage dementia. Kovach/Noonan/Reynolds/Schlidt, 2005.

Kroezen M, Van Dijk, Groenewegen PP, Francke AL. Legal nurse prescribing of medicines in Western European and Anglo-Saxon countries: a systematic review of the literature. Submitted for publication.

Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. *Rand Health White Paper WP-137*, 2003.

Merten H, Van Beek APA, Gerritsen DL, Poortvliet MP, De Leeuw JRJ, Wagner C. Dagelijkse bezetting van personeel en de kwaliteit van leven van bewoners met psychogeriatrische problemen. Utrecht: NIVEL; 2007.

Ministerie van VWS. Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij. Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. dr. J. Bussemaker, aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS; 7 juni 2007.

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. 2nd ed. Pittsburgh (PA): National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2009.

NIVEL/LEV. Nieuwsbrief Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden. Jaargang 2, nr.1 (www.nivel.nl/panelvenv/); 2003.

NPCF-Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie/Stichting Consument en de Zorg. Uw mening, onze Zorg, 2010 (www.consumentendezorg.nl).

Onwuteaka-Philipsen B. Evaluatie van het pilotproject SCEN – Verpleegkundigen & Verzorgenden. Projectvoorstel. Amsterdam: EMGO+; december 2009.

Pieper MJC, Achterberg WP, Francke AL, Van der Steen J, Scherder EJA, Kovach CR. The implementation of the serial trial intervention for pain and challenging behaviour in advanced Dementia Patients (STA OP!): a clustered randomized controlled trial (registration number NTR1967). Submitted for publication.

The AM. In de wachtkamer van de dood. Amsterdam: Uitgeverij Thoeoris; 2005

Van der Wind W, Van der Smeets RCKH, Arnold EJE. Regiomarge 2009. De arbeidsmarkt van verpleegkundigen, verzorgenden en sociaalagogen 2009-2013. Utrecht: Prismant; 2009.

Vissers KCP. Palliatieve zorg als 'heelkunst': preventie en integratie in de levenscyclus. Inaugurale rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Palliatieve zorg aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen; 2006.