

Project Effectiviteit Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (PEP-vg): Een pilot-studie

7-3-2023

Michael Echteld (Avans Hogeschool; ma.echteld@avans.nl);

Gabriëlle van de Graaf, Sharon Nieuwhoff-van de Gouw (Stichting Prisma)

Achtergrond

Met het Project Effectiviteit Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (PEP-vg) willen we inzicht verkrijgen in de effectiviteit van de palliatieve behandeling van mensen met een verstandelijke beperking. De beschikbare algemene richtlijnen voor de palliatieve zorg zijn niet toereikend voor de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook vormen 'mensen met een verstandelijke beperking' niet een homogene groep, wat bijdraagt aan de complexiteit van de behandeling. Het is daarmee begrijpelijk dat veel wetenschappelijk bewijs voor de huidige set richtlijnen voor palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ontbreekt. De palliatieve behandeling voor mensen met een verstandelijke beperking is hierdoor niet optimaal.

De inzichten verkregen in dit onderzoeksproject zullen bijdragen aan deze evidence en daarmee aan de kwaliteit van de palliatieve zorg. Hiervoor is het nodig om symptomen en de gegeven zorg in het gehele traject van palliatieve zorg in kaart te brengen. Het longitudinaal in verband brengen van de behandeling en de symptomen biedt de kennis voor het aanvullen van de richtlijnen en ontwerpen van een hulpmiddel voor optimale palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een studie als PEP-vg vraagt om een zorgvuldige multicenter opzet.

Binnen hospice Balade van Stichting Prisma voerden we een pilot-studie uit met als doel het bepalen van de haalbaarheid van PEP-vg. Specifieker, met deze pilot-studie willen we de volgende vragen beantwoorden:

1. Kan de studie betekenisvolle gegevens leveren waarmee we vragen over symptomen en zorg kunnen beantwoorden?
2. Wat is de kwaliteit van de gegevens in termen van ontbrekende en verkeerd ingevulde waarden?
3. In hoeverre vinden zorgverleners in het hospice het verzamelen van de gegevens haalbaar naast het verrichten van de dagelijkse zorg?

Methoden

Alle cliënten opgenomen in Hospice Balade van Stichting Prisma kwamen in aanmerking voor deelname aan het onderzoek. We verzamelden gegevens met een elektronische vragenlijst in drie

delen. Met het eerste deel verzamelden we persoonskenmerken en basis zorgkenmerken. Vervolgens vulden we voor iedere volgende week een vragenlijst in met symptoomscores. Hiervoor gebruikten we het Utrechts Symptoom Dagboek (USD). Cliënten die we ertoe instaat achtten, vroegen we om zelf de scores te geven voor de patiëntenversie van het USD. Voor overige cliënten gebruiken we de zorgverlenersversie van het USD, waarmee een zorgverlener een inschatting maakt van de last van een cliënt. Verder noteerden we in de wekelijkse metingen de medicamenteuze en niet-medicamenteuze medicatie, met bijbehorende indicaties. Verder noteerden we welke disciplines actief zijn geweest bij de cliënt. In een derde vragenlijst noteerden we de zorgkenmerken rond het overlijden en de doodsoorzaak.

Resultaten

1. Betekenisvolle gegevens over symptomen en zorg

Van 8-7-2022 tot 9-10-2022 includeerden we negen cliënten. Bij alle cliënten was het voor de zorgverleners duidelijk dat er sprake was van hospicezorg, ook al waren niet alle officiële indicaties in die richting. Bij één cliënt was het onduidelijk welke indicatie is afgegeven. Twee cliënten hadden geen indicatie en een andere cliënt had de indicatie ZZP6: 'Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering'. De zes andere cliënten hadden indicatie ZZP10 'Palliatieve terminale zorg'.

Alle cliënten ontvingen zorg van de AVG-kaderarts (bij alle cliënten ook de hoofdbehandelaar), verpleegkundig specialist, verpleegkundigen en agogen. Vier cliënten ontvingen ook zorg van de geestelijk verzorger. Alle cliënten verbleven onafgebroken in het hospice tot hun overlijden. Kenmerken van de cliënten tonen we in Tabel 1. De verdeling van geslacht is ongeveer gelijk; de verdeling van leeftijd is van 58 tot 84 jaar. De gemiddelde ligduur in het hospice was ongeveer een maand, maar met een zeer grote spreiding.

De verdelingen van de symptomen tonen we in Tabel 1. De tabel toont duidelijke verschillen tussen de symptomen. Figuur 1 en Figuur 2 tonen de verdeling van respectievelijk de symptoomscores van T1 en T2. De figuren laten zien dat er grote variatie is tussen de symptomen wat betreft niveaus en ook tussen de metingen.

Alle cliënten zijn rustig overleden. Zeven cliënten overleden met palliatieve sedatie. Vier cliënten overleden in bijzijn van hun familie; één cliënt overleed in bijzijn van begeleiding. De onderliggende doodsoorzaak was bij acht cliënten kanker (waarvan vier darmkanker); één cliënt had chronische vaatproblematiek. Alle cliënten ontvingen medicamenteuze behandeling. De gegevens over de medicamenteuze behandeling tonen een breed en dynamisch palet van medicamenteuze zorg voor pijn, obstipatie, delier, decubitus, jeuk, misselijkheid en andere problemen. De enige niet-medicamenteuze interventie was het anti-decubitusmatras—dat preventief is ingezet voor alle cliënten.

We tonen hier slechts een deel van de beschikbare gegevens; de weergave van vooral de zorggegevens is zeer beperkt.

Tabel 1

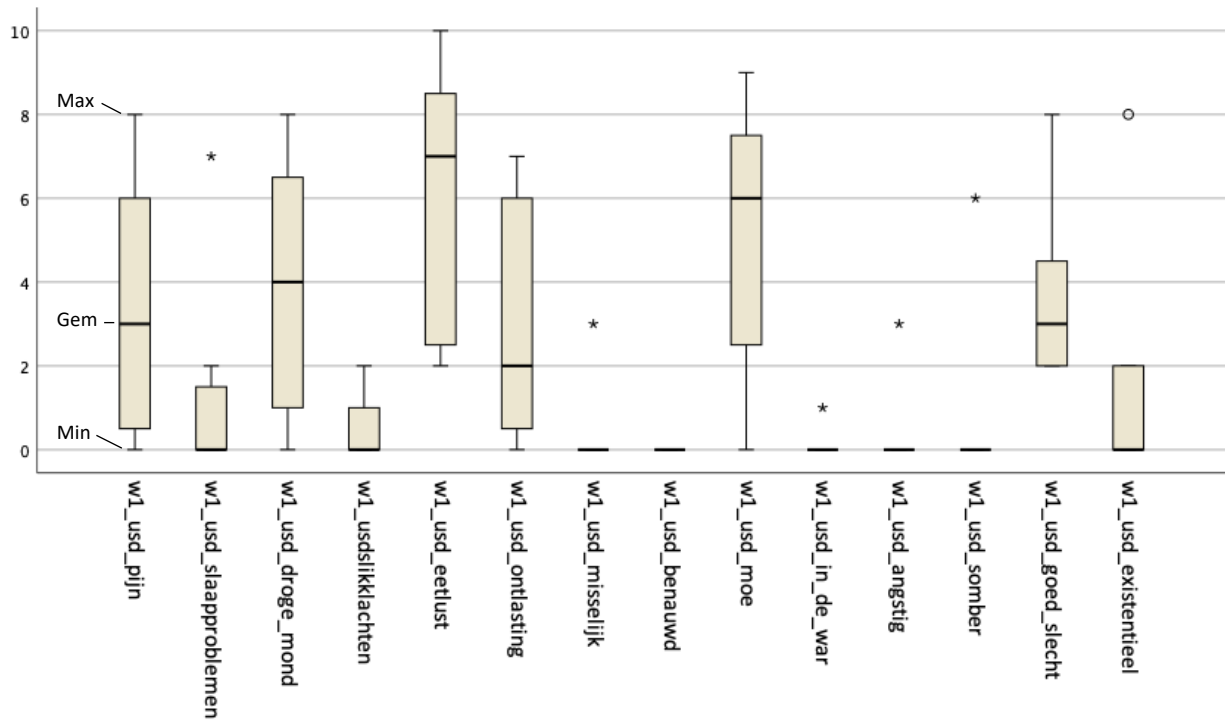
Basiskenmerken en symptoomscores

Kenmerken	Aantal	%	Gemiddelde	Min	Max
Man	5	56			
Vrouw	4	44			
ZZP10	9	100			
Leeftijd	9		70,2	58	84
Ligduur (dagen)	9		31,0	5	84
Tijd tussen markering en opname (dagen)	9		76,3	0	188
Symptoomscores (0-10)*					
T1	Pijn	8	3,0	0	8
	Slaapproblemen	8	1,3	0	7
	Droge mond	8	4,3	0	8
	Slikklachten	8	0,5	0	2
	Eetlust	8	6,4	2	10
	Ontlasting	8	4,0	0	10
	Misselijk	8	0,8	0	3
	Benuwd	8	0	0	0
	Moe	8	5,6	0	10
	In de war	8	0,1	0	1
	Angstig	8	0,4	0	3
	Somber	8	0,9	0	6
	Goed/slecht voelen	8	3,9	2	8
	Existentieel	8	1,5	0	8
T2	Pijn	3	3,0	0	7
	Slaapproblemen	3	0	0	0
	Droge mond	3	2,3	0	5
	Slikklachten	3	0,3	0	1
	Eetlust	3	5,3	0	8
	Ontlasting	3	3,3	0	7
	Misselijk	3	1,0	0	3
	Benuwd	3	3,3	0	10
	Moe	3	5,0	0	10
	In de war	3	2,7	2	3
	Angstig	3	1,0	0	3
	Somber	3	1,0	0	3
	Goed/slecht voelen	3	5,0	4	6
	Existentieel	3	1,7	0	5

*0=geen last; 10=ergst mogelijke last

Figuur 1

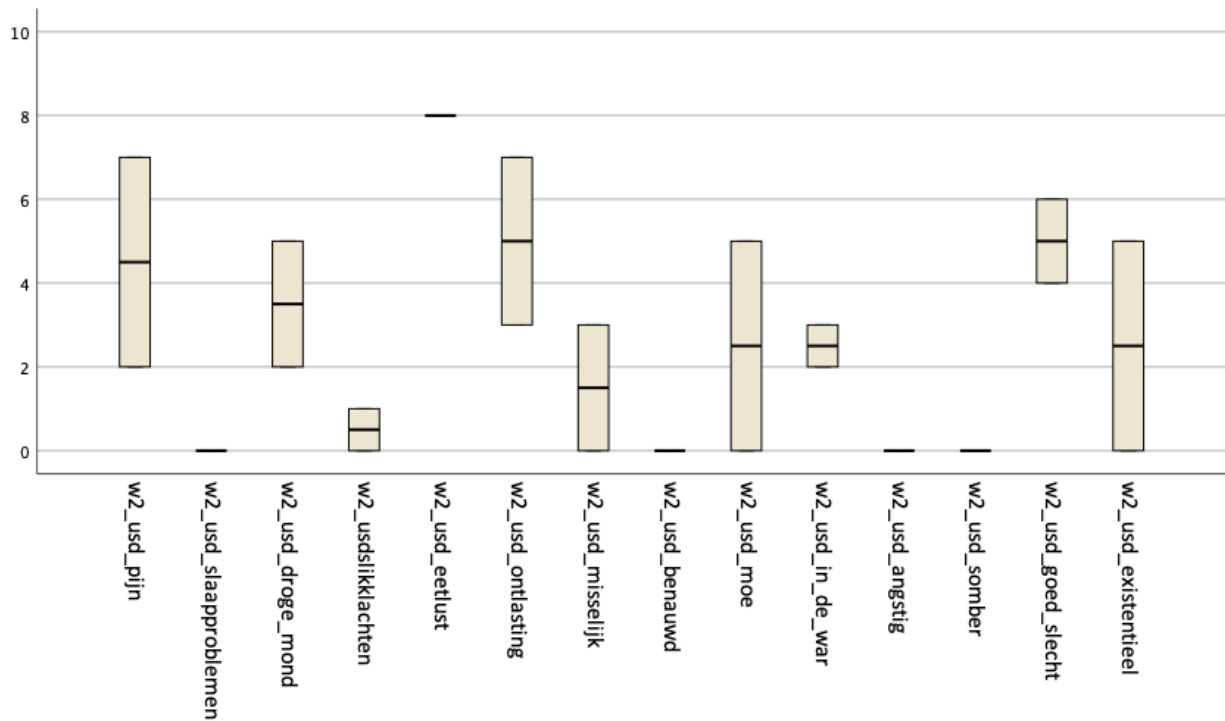
Gemiddelde, minimum en maximum symptoomscores op T1 (9 patiënten)*



*Het dikke zwarte streepje is het gemiddelde; de dunne streepjes zijn minimum en maximum.

Figuur2

Gemiddelde, minimum en maximum symptoomscores op T2 (3 patiënten)*



*Het dikke zwarte streepje is het gemiddelde.

Kwaliteit van de gegevens

Één cliënt overleed voordat de wekelijkse metingen konden starten. Bij deze cliënt zijn er dus geen gegevens verzameld over symptomen en zorg. Bij één cliënt hebben we gegevens over drie wekelijkse metingen, bij twee cliënten hebben we twee wekelijkse metingen en bij vijf cliënten hebben we één meting. Er is variatie in de tijd tussen opname en starten van de wekelijkse metingen (3 dagen – 2 weken). In alle wekelijkse metingen ontbreekt één observatie (die nog te achterhalen was.) Een datum bleek incorrect ingevuld en we corrigeerden de fout. Van alle cliënten is de set gegevens bij opname en overlijden volledig.

Haalbaarheid

De gegevens zijn ingevuld door een verpleegkundig specialist gespecialiseerd in palliatieve zorg. Ze consulteerde andere medewerkers bij twijfel voor het invullen van de symptoom- en zorggegevens. Het invullen van het USD maakt al deel uit van de routine in het hospice. Volgens de verpleegkundig specialist en de arts VG/Kaderarts is het verzamelen van de gegevens haalbaar.

Conclusies

De gegevens verkregen in deze pilot-studie bieden ruime variatie in de symptoomscores. Op basis van gegevens van 8 en 3 cliënten op T1 en T2 respectievelijk kunnen we beslist geen conclusies trekken over de betekenis van de scores. Wel lijkt het zeer waarschijnlijk dat er voldoende variatie is om bij grotere cliëntenaantallen conclusies te trekken over de symptoomscores. Ook de gegevens over de zorg zijn zeer gedetailleerd en bieden voldoende mogelijkheden om de zorg- en symptoomgegevens over de tijd met elkaar in verband te brengen en betekenisvolle conclusies te trekken. Weer geldt: mits de aantallen in de hoofdstudie groot genoeg zijn.

De kwaliteit van de gegevens wat betreft ontbrekende waarden en invulfouten is goed en is geen belemmering om conclusies te trekken in een grotere studie. Tenslotte verwachten we dat ook in andere zorgsettings de studie haalbaar zal zijn. Voldoende instructie vooraf voor het invullen van het USD en USD-Z is wel nodig voor die organisaties waar het USD niet routinematig wordt ingevuld. Ook zal het nodig zijn om de start van de weekmetingen in een grote studie goed te begeleiden, om te voorkomen dat de weekmetingen laat starten.

Deze pilot geeft aanleiding om een grotere studie in meerdere zorgorganisaties en zorgsettings uit te voeren.