

De nood aan geïnformeerde palliatieve zorgverlening in woonzorgcentra

KIRSTEN HERMANS, NELE SPRUYTTE, JOACHIM COHEN, CHANTAL VAN AUDENHOVE & ANJA DECLERCQ

Woonzorgcentra zijn belangrijke locaties voor het verlenen van palliatieve zorg. Kwaliteitsvolle palliatieve zorgverlening in woonzorgcentra vereist een evaluatie van de uiteenlopende fysieke, psychische, sociale en spirituele zorgnoden van de bewoners. Het gebruik van een 'comprehensive assessment' kan helpen om deze palliatieve zorgnoden in kaart te brengen.

Totaalzorg in woonzorgcentra

De toenemende vergrijzing is een wereldwijd fenomeen. Hoewel mensen steeds ouder worden, leven ze langer met chronische, progressieve aandoeningen zoals bijvoorbeeld dementie. De meeste ouderen blijven thuis wonen, maar wanneer de zorgnood erg hoog wordt, verhuizen veel ouderen toch naar een woonzorgcentrum. Ze verblijven er doorgaans tot het einde van hun leven. Woonzorgcentra zijn bijgevolg belangrijke locaties voor het verlenen van palliatieve zorg (World Health Organization, 2013).

De World Health Organization (2002) definieert palliatieve zorg als: "een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard". In deze definitie ligt de focus op het toepassen van een holistisch zorgmodel dat niet alleen rekening houdt met fysieke noden maar ook met emotionele,

culturele, psychologische, sociale en spirituele noden (Goldstein & Morrison, 2012). Het identificeren van de uiteenlopende palliatieve zorgnoden bij bewoners in woonzorgcentra is echter een zeer complex proces. Woonzorgcentra worden immers geconfronteerd met heel wat uitdagingen zoals te lage personeelsnormen, een hoge werkdruk, te weinig opleiding over het herkennen van palliatieve zorgnoden, et cetera. Bovendien wordt er op dit moment geen instrument gebruikt om op een gestandaardiseerde en gestructureerde wijze data over bewoners te verzamelen en is er geen gegevensoverdracht mogelijk tussen zorgvoorzieningen. De kennis van de zorgprofessionals die de persoon jarenlang thuiszorg gaven, wordt niet of slechts heel beperkt doorgegeven aan het woonzorgcentrum. Dit bemoeilijkt continuïteit van zorg. Ook tijdens het verblijf in een woonzorgcentrum is gegevensoverdracht belangrijk aangezien bewoners soms ook periodes in het ziekenhuis doorbrengen. Het gebruik van een *comprehensive assessment* kan helpen om palliatieve zorgnoden van bewoners in woonzorgcentra in kaart te brengen (Carpenter & Hirdes, 2013).

Het interRAI Palliative Care instrument

In 2000 bracht het internationaal consortium interRAI een reeks instrumenten uit (waaronder interRAI Home Care, interRAI Acute Care, interRAI Long-term Care, interRAI Mental Health Care) om de uiteenlopende voorkeuren, noden en symptomen in kaart te brengen van personen met fysieke beperkingen en/of psychische kwetsbaarheden. Alle interRAI instrumenten bevatten naast setting-specifieke items ook een gemeenschappelijke set items die relevant zijn in alle zorgsectoren. Op die manier kunnen gegevens over de gezondheidstoestand van de cliënt uitgewisseld worden tussen zorgsectoren (Carpenter & Hirdes, 2013). In België werd reeds heel wat onderzoek gedaan naar deze instrumenten. Dit resulteerde in BelRAI, wat staat voor de Belgische vertaling van de interRAI instrumenten naar de drie landstalen. De instrumenten worden via gespecialiseerde software ingevuld, waarna er automatisch resultaten worden berekend die gebruikt kunnen worden om zorgplannen op te stellen, aan te passen en te evalueren. Bovendien kan het functioneren en de situatie van cliënten gemonitord worden aan de hand van deze software. De Belgische federale en regionale overheden nemen initiatieven om het gebruik van deze instrumenten in te voeren in verschillende zorgsectoren.

Het interRAI Palliative Care instrument (interRAI PC instrument) werd in 2003 ontwikkeld als onderdeel van de reeks interRAI instrumenten. Het interRAI PC instrument identificeert de uiteenlopende palliatieve zorgnoden, symptomen, voorkeuren en sterktes van volwassenen aan het levenseinde en ondersteunt klinici om tegemoet te komen aan deze noden. Het instrument bestaat uit 74 items, verdeeld over 17 secties die fysieke, cognitieve, psychosociale en spirituele noden in kaart brengen (tabel 1). Antwoorden op deze items zijn gebaseerd op informatie die zorgverleners verkrijgen via directe observaties, uit medische dossiers en tijdens gesprekken met leden van het zorgteam, bewoners en hun naasten. Die resultaten zijn schaa scores,

Tabel 1. Secties van het interRAI Palliative Care instrument

| | |
|----|---------------------------------------|
| A. | Persoonlijke gegevens |
| B. | Intake en voorgeschiedenis |
| C. | Gezondheidstoestand |
| D. | Toestand van mond en voeding |
| E. | Toestand van huid |
| F. | Cognitie |
| G. | Communicatie en gezichtsvermogen |
| H. | Stemming |
| I. | Psychosociaal welzijn |
| J. | Algemeen dagelijks functioneren |
| K. | Continentie |
| L. | Geneesmiddelen |
| M. | Behandelingen en procedures |
| N. | Verantwoordelijkheid en beschikkingen |
| O. | Mantelzorg en steun |
| P. | Ontslagbeoordeling |
| Q. | Beoordelingsinformatie |

zoals een pijnschaal of een cognitieschaal en *Client Assessment Protocols* ofwel CAP's, een soort alarmsignalen voor problemen waar de persoon mee kampt. Deze resultaten kunnen helpen om zorgplannen op te stellen, aan te passen en te evalueren (Freeman e.a., 2014).

Wat is een goed assessment instrument?

In ons onderzoek hebben we in eerste instantie een systematische literatuurstudie uitgevoerd om een overzicht te geven van alle bestaande *comprehensive assessments* die de voorbije tien jaren gebruikt en gevalideerd werden in woonzorgcentra. Bovendien vergeleken we de psychometrische eigenschappen

en inhoudelijke omvattendheid van deze instrumenten. Op basis van de literatuurstudie identificeerden we vijf instrumenten: De Mis-soula-VITAS Quality of Life Index-Revised (MVQOLI-R), de modified Quality of Life Concerns in the End of Life Questionnaire (mQOLC-E), de McMaster Quality of Life Scale (MQLS), het interRAI Palliative Care instrument (interRAI PC) en de Palliative Care Outcome Scale (POS). Al deze instrumenten vertoonden matige tot goede psychometrische eigenschappen. Het interRAI PC instrument bleek echter het meest omvattende assessment instrument te zijn dat gevalideerd werd in woonzorgcentra voor bewoners met palliatieve zorgnoden. Bovendien kwam het interRAI PC instrument naar voren als het enige instrument dat hulp kan bieden bij de zorgplanning en het monitoren van de zorg. Data over de effectiviteit en de validiteit van het instrument bleken eerder schaars en dit vormde het uitgangspunt voor de volgende stappen in het onderzoek (Hermans e.a., 2014).

Reductie van zorgnoden

Aan de hand van een pretest-posttest studie met een quasi-experimenteel design gingen we na of het gebruik van het interRAI PC instrument in woonzorgcentra resulteert in een reductie van zorgnoden bij de bewoners. Zorgverleners in vijftien woonzorgcentra vulden het interRAI PC instrument gedurende een jaar in voor alle bewoners met palliatieve zorgnoden. De nood aan palliatieve zorg werd geëvalueerd aan de hand van de *surprise question*: ‘Zou je verbaasd zijn als deze personen binnen de 6 à 12 maanden zouden overlijden?’ (Cohen e.a., 2010). We vonden geen algemene vermindering van noden en symptomen in deze woonzorgcentra. Deze bevinding kan verklaard worden door het feit dat men langer zou moeten werken met het interRAI PC instrument vooraleer men de effecten ervan ondervindt. Zorgverleners gaven namelijk aan dat het ongeveer een jaar duurde vooraleer het gebruik van het interRAI PC instrument geïntegreerd was in de dagelijkse werking van het woonzorgcentrum. Ze had-

den daarom nog onvoldoende de kans gehad om zorgplannen op te stellen op basis van de resultaten en richtlijnen van het interRAI PC instrument. Wel constateerden we dat zorgnoden gereduceerd waren in de woonzorgcentra die voor ons onderzoek nog geen ervaring hadden met het gebruik van andere interRAI instrumenten (namelijk het interRAI Long-term Care Facilities instrument in voorgaand onderzoek). Dit suggereert dat het gebruik van een interRAI instrument ervoor zorgt dat zorgnoden beter herkend en behandeld worden, onafhankelijk van welk interRAI instrument men gebruikt. Verder onderzoek is nodig om hier uitsluitsel over te kunnen geven (Hermans e.a., 2018).

Ervaringen van zorgverleners

De finale doelstelling van ons onderzoek was om het nut, de bruikbaarheid en de indrukvaliditeit (‘heeft men de indruk dat het instrument valide is?’) van het interRAI PC instrument te evalueren op basis van nota’s, interviews en focusgroepen met zorgverleners in woonzorgcentra. Het interRAI PC instrument werd door de zorgverleners geëvalueerd als een nuttig instrument. Zorgnoden werden beter herkend, patiënten konden beter gemonitord worden en de gegevensverzameling gebeurde op een meer gestandaardiseerde manier. Het was echter niet altijd haalbaar om het instrument in te vullen omwille van organisationele barrières zoals bijvoorbeeld de hoge werklust, een gebrek aan computers of een gebrek aan ondersteuning van het management. Zorgverleners die al ervaring hadden met het gebruik van het interRAI Long-Term Care Facilities instrument hadden deze organisationele barrières reeds overwonnen. Zij ervoeren het gebruik van het interRAI PC instrument meer als tijdwinst dan als een administratieve last. Bovendien gebruikten zij de resultaten van het instrument om zorgplannen op te stellen en om gesprekken met bewoners en hun naasten te voeren. Zorgverleners gaven ten slotte ook aan dat de indrukvaliditeit van het instrument nog verbeterd zou kunnen worden aangezien voor hen bepaalde items ontbraken (bijvoorbeeld items

over comfortzorg) en andere items overbodig (bijvoorbeeld items specifiek gericht op de thuiszorg) of te complex waren (bijvoorbeeld items over spiritualiteit en psychosociaal welzijn) (Hermans e.a., 2017).

Op weg naar betere zorg

Met dit onderzoek tonen we dat het interRAI PC instrument tal van voordelen heeft die pleiten voor het gebruik ervan in woonzorgcentra. Het duurt echter ongeveer een jaar vooraleer men deze voordelen ondervindt aangezien het tijd vergt om het gebruik van het instrument te integreren in de dagelijkse werking van het woonzorgcentrum. De validiteit van het interRAI PC instrument vraagt echter nog bijkomend onderzoek. Bovendien moet er een goede organisatorische context worden gecreëerd om het instrument goed te kunnen gebruiken. We willen daarom beleidsmakers, onderzoekers en klinici aansporen om de kritische opmerkingen van zorgverleners aan te pakken en op die manier het interRAI PC instrument te optimaliseren voor gebruik in woonzorgcentra.

Literatuur

- Hermans K., De Almeida Mello J., Spruytte N., Cohen J., Van Audenhove C. & Declercq A. (2018). Does using the interRAI Palliative Care instrument reduce the needs and symptoms of nursing home residents receiving palliative care? *Palliative & Supportive Care*, 16 (1), 32-40.
- Hermans K., Cohen J., Spruytte N., Van Audenhove C. & Declercq A. (2017). Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatrics and Gerontology International*, 17 (10), 1501-1507.

Hermans K., Spruytte N., Cohen J., Van Audenhove C. & Declercq A. (2016). Usefulness, feasibility and face validity of the interRAI Palliative Care instrument according to care professionals in nursing homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 90-99.

Hermans K., Spruytte N., Cohen J., Van Audenhove C. & Declercq A. (2014). Informed palliative care in nursing homes through the interRAI palliative care instrument: a study protocol based on the medical research council framework. *BMC Geriatrics*, 14, 132.

Hermans K., De Almeida Mello J., Spruytte N., Cohen J., Van Audenhove C. & Declercq A. (2014). A Comparative Analysis of Comprehensive Geriatric Assessments for Nursing Home Residents Receiving Palliative Care: a Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15 (7), 467-476.

Uitgebreide literatuurlijst op te vragen bij de auteur (kirsten.hermans@kuleuven.be)

Over de auteurs

Kirsten Hermans is postdoctoraal onderzoeker aan de KU Leuven (LUCAS) en de Vrije Universiteit Brussel (End-of-Life Care Research Group).

Nele Spruytte is Stafmedewerker Beleid voor de Centra Algemeen Welzijn bij Som vzw.

Joachim Cohen is docent aan de Vrije Universiteit Brussel (End-of-Life Care Research Group).

Chantal Van Audenhove is gewoon hoogleraar aan de KU Leuven (LUCAS).

Anja Declercq is hoogleraar aan de KU Leuven (LUCAS).