



Feedback op levenseindezorg bij dementie Het FOLlow-up project

Mensen met dementie en hun naasten hebben recht op kwalitatief goede zorg en een waardig stervensproces. Maar wat verstaan we daaronder? Hoe meet je de kwaliteit van de zorg rond het levenseinde en sterven? Geschikte instrumenten daarvoor zijn de End-Of-Life Dementia-Satisfaction With Care Scale (EOLD-SWC) en de End-Of-Life Dementia-Comfort Assessment in Dying Scale (EOLD-CAD). Inmiddels hebben 18 verpleeghuizen deze instrumenten geïmplementeerd. In 12 verpleeghuizen hebben medewerkers geprobeerd de zorg te verbeteren met één van de twee vormen van feedback van familie over de ervaren kwaliteit van de zorg. De 6 andere verpleeghuizen fungeerden als controlehuizen. VU medisch centrum onderzoekt hun verwachtingen.

Aanleiding

Uit eerder onderzoek blijkt dat de kwaliteit van de zorg rond het levenseinde en sterven bij mensen met dementie vaak verbeterd kan worden. Om deze laatste levensfase te evalueren met de familie en naasten blijken de EOLD-instrumenten geschikt. We wilden graag weten hoe effectief de instrumenten daadwerkelijk zijn in de praktijk.

Voorbeeld EOLD-SWC

Als u denkt aan de artsen, verpleegkundigen, verzorgenden met wie u contact had tijdens de laatste maand van het leven: in welke mate vindt u dat de volgende uitspraken uw ervaring weergeven? (helemaal oneens, oneens, mee eens, helemaal mee eens)

* Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen

* Ik vind dat mijn familielid alle noodzakelijke hulp kreeg

Voorbeeld EOLD-CAD

Als u denkt aan de toestand van uw familielid, in welke mate ondervond hij/zij het volgende tijdens de laatste week van het leven? (veel, enigszins of weinig)

* Onbehagen * Verslikken * Huilen * Vrede

<http://www.emgo.nl/quality-of-our-research/research-tools/>

Doel

Het doel was de effecten van implementeren van de EOLD-instrumenten met het geven van feedback aan zorgverlener te meten op de ervaren kwaliteit van zorg bij het levenseinde en sterven van verpleeghuisbewoners met dementie.

In een tijdsbestek van 20 maanden verdeeld in twee periodes hebben 18 verpleeghuizen

6 weken na het overlijden van een bewoner met dementie een familielid of naaste gevraagd de vragenlijst in te vullen.

Zes verpleeghuizen hebben de vragenlijsten uit periode 1 zelf ingevoerd. Aan de hand van de rapportage met hun gemiddelde EOLD-scores met daaraan gekoppelde verbeter suggesties hebben zij verbeteracties geformuleerd. Die hebben ze ingezet in periode 2. (verder te noemen *groepsinterventie*)

Zes verpleeghuizen hebben vanaf periode 2 elke nieuwe ingevulde vragenlijst besproken tijdens een multidisciplinair overleg en verbeteracties geformuleerd en ingezet. (verder te noemen *individuele interventie*)

Zes verpleeghuizen fungeerden als controlehuizen. Zij hebben alleen de vragenlijsten verstuurd zonder feedback te ontvangen. In alle huizen zijn beiden periodes geëvalueerd in interviews met de coördinatoren van het FOLlow-up project in de verpleeghuizen.

Verwachtingen

Onze verwachtingen waren ...

- ...dat het geven van feedback over de gemiddelde scores met daaraan gekoppeld verbeter suggesties een positief effect heeft op de kwaliteit van zorg rond het levenseinde en sterven van mensen met dementie (groepsinterventie) onafhankelijk van verdere kwaliteitsontwikkelingen binnen het veld.

- ...dat het bespreken van elke ingevulde vragenlijst tijdens een multidisciplinair overleg en het formuleren van verbeteracties een positief effect heeft op deze kwaliteit (individuele interventie) onafhankelijk van verdere kwaliteitsontwikkelingen binnen het veld

Implementatie

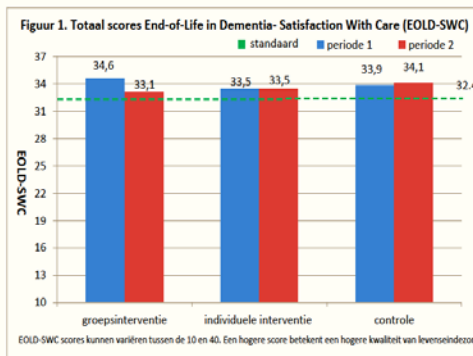
Alle 18 verpleeghuizen hebben de vragenlijst met de EOLD-instrumenten verstuurd. De gemiddelde familierespons was 67%, een totaal van 751 ingevulde vragenlijsten. Er was geen verschil in respons tussen de drie groepen, wel tussen instellingen (54%-84%). Het invoeren van de vragenlijsten en het genereren van de rapportage ging goed in 5 van de 6 groepsinterventiehuisen. Na het bespreken van de rapportage hebben 4 huisen verbeteracties geformuleerd en ingezet. Van de 6 individuele interventiehuisen hebben 4 de vragenlijsten op individueel niveau besproken tijdens reguliere overlegmomenten. Soms ontbrak de tijd daarvoor. In tegenstelling tot de groepsinterventie waren hier ook verzorgenden betrokken bij het bespreken van de feedback op de kwaliteit. Verbeteracties waren in beide interventiegroepen niet altijd concreet geformuleerd.

Kwaliteit vergeleken met standaard

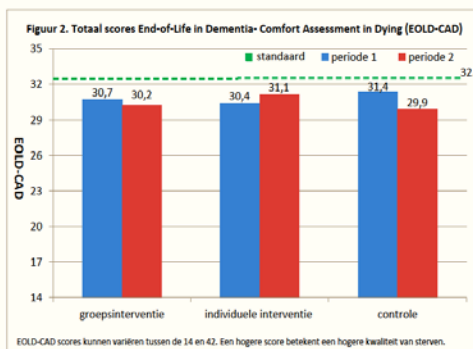
Over de gehele linie lag de kwaliteit van de zorg gemeten met de EOLD-SWC iets hoger dan onze standaard op basis van eerder onderzoek (2005 -2010; groene stippellijn in Figuur 1). Verder laten voorlopige analyses zien dat over de gehele linie de kwaliteit van sterven gemeten met de EOLD-CAD gedaald is vergeleken met onze standaard (Figuur 2).

Effect van interventies

Bij de groepsinterventiehuisen was de kwaliteit iets lager in periode 2 dan periode 1. Bij de individuele interventiegroep en de controlegroep verschilden de EOLD-SWC-scores nauwelijks tussen beide periodes.



De EOLD-CAD-score daalde tussen periode 1 en 2 meer bij de controlehuisen, maar de verschillen waren niet groot. Mogelijk hebben de individuele interventiehuisen, ondanks de dalende trend, door de uitvoer van de interventie de kwaliteit van sterven iets beter kunnen vasthouden.



Conclusie

Deze voorlopige analyses laten geen duidelijk positieve effecten zien van het geven van feedback op de kwaliteit van levenseindezorg en sterven. Mogelijk ligt dit aan de wijze waarop de interventies zijn uitgevoerd of de opzet van het onderzoek (bv. hoe lang is gemeten). N.a.v. deze resultaten kan geen voorkeur voor één van beide feedback interventies worden gegeven. Verpleeghuizen die met feedback aan de slag willen, kunnen zelf kiezen welke interventie of een combinatie van deze interventies het beste bij hun past.

Uitvoerder: afdeling Huisartsgeneeskunde & Ouderengeneeskunde
VU medisch centrum in Amsterdam
Email: followup@vumc.nl

