

# Factsheet knelpuntenenquête Zorg in de stervensfase

## Achtergrond

De huidige richtlijn Zorg in de stervensfase (2010) wordt herzien. De herziening van deze richtlijn is onderdeel van het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg 2018-2021 van de KNMG en iKNL, waarin 28 richtlijnen evidence-based worden herzien.

De werkgroep die verantwoordelijk is voor de herziening van de richtlijn bestaat uit vertegenwoordigers vanuit [NIV](#), [Verenso](#), [NHG](#), [NVZA](#), [V&VN](#), [VGVZ](#), [KNMP](#), [NVKG](#), [NVA](#), [NIP](#) en de [Patiëntenfederatie NL](#). De werkgroep staat onder leiding van voorzitter prof. dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog in Amsterdam UMC.

## Doelpopulatie en definities

Deze richtlijn is gericht op volwassenen (18 jaar en ouder) in de stervensfase, ongeacht de setting waarin zij verblijven. De stervensfase is gedefinieerd als het moment waarop het overlijden zich onafwendbaar aandient en betreft veelal maximaal de laatste 7 dagen van het leven ([Kwaliteitskader palliatieve zorg NL](#)). Deze richtlijn richt zich dan ook op de zorg die ingezet wordt als de verwachting van het interdisciplinaire zorgteam is dat de patiënt binnen een week zal komen te overlijden.

## Knelpuntenenquête

In juni 2022 is een online enquête uitgezet onder zorgverleners via relevante wetenschappelijke- en beroepsverenigingen en social media. Aan respondenten is gevraagd om deze knelpunten te prioriteren. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen. De enquête is ingevuld door 369 respondenten. Zij vertegenwoordigden met name de volgende beroepsgroepen:

## Beroepsgroepen

Verpleegkundigen

Geestelijk verzorgers

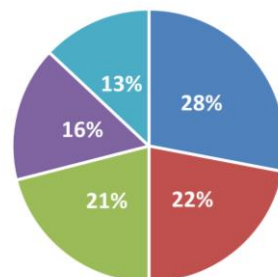
Specialisten ouderengeneeskunde

Verpleegkundig specialisten

Klinisch geriaters

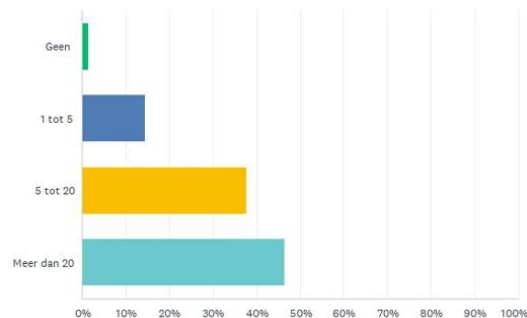
Huisartsen

Ruim de helft van de respondenten (65%) is daarnaast consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, verpleegkundig specialist palliatieve zorg of hospice verpleegkundige. De respondenten waren met name werkzaam in het verzorgingshuis/verpleeghuis, ziekenhuis, de thuiszorg of een hospicevoorziening.



■ Verpleeghuis/verzorgingshuis ■ Ziekenhuis  
■ Thuiszorg ■ Hospicevoorziening  
■ Overig

Onderstaande grafiek geeft weer hoeveel patiënten in de stervensfase de respondenten in de stervensfase het afgelopen jaar zagen:





Van de respondenten was 69% bekend met de huidige richtlijn Zorg in de stervensfase en 73% met het Zorgpad Stervensfase.

### **Knelpunten onder zorgverleners**

De tien belangrijkste knelpunten die uit de knelpuntenanalyse naar voren zijn gekomen betreffen:

- Verlichten van pijn in de stervensfase
- Verlichten van angst in de stervensfase
- Communicatie over het aankomende sterven met de patiënt en de naasten
- Aandacht voor het psychisch welbevinden van de patiënt
- Voorlichting over het verloop van de stervensfase aan de patiënt en de naasten
- Verlichten van misselijkheid en braken in de stervensfase
- Verlichten van terminale onrust in de stervensfase
- De naasten de gelegenheid geven om te bespreken wat op dit moment voor hen belangrijk is (zoals rituelen en waken)
- Aandacht voor zingeving en het spiritueel welbevinden van de patiënt en de naasten
- Aandacht voor de culturele achtergrond van de patiënt en de naasten

In de voorgaande richtlijn wordt door 25% van de respondenten informatie gemist. De belangrijkste informatie die gemist wordt is:

- Aandacht voor diversiteit en laaggeletterdheid
- Aandacht voor zingeving en spiritualiteit
- Zorg voor de zorgenden
- Markering
- Reutelen

### **Knelpunten onder naasten**

Naast de knelpuntenenquête zijn met hulp van de Patiëntenfederatie Nederland 17 diepte-interviews gehouden met nabestaanden. Ook is gebruik gemaakt van gegevens over de beleving van de stervensfase door de nabestaanden uit de [eQuiPe-studie](#).

Goede informatie en voorlichting voorafgaand aan en bij de markering van de stervensfase naast het belang van goede pijnbestrijding kwamen als belangrijkste punten naar voren. De impact van het sterven was groot als naasten niet wisten wat hen te wachten stond en ze door het sterven werden overrompeld. Overbehandeling voorafgaand aan de stervensfase werd als kwalijk ervaren.

### **Vervolg**

Aan de hand van de resultaten van de knelpuntenenquête onder zorgverleners, de interviews onder nabestaanden en de gegevens over de beleving van de stervensfase door nabestaanden uit de eQuiPe-studie is bepaald welke onderwerpen in ieder geval moeten worden beschreven in de nieuwe richtlijn. Voorbeelden zijn de markering van de stervensfase, de behandeling van diverse symptomen in de stervensfase en aandacht voor de existentiële dimensie.

De verwachting is dat de herziene richtlijn Zorg in de stervensfase eind 2023 gereed is. Deze zal worden gepubliceerd op [Pallialine](#).