



038 - 466 15 70
info@triqs.nl
www.triqs.nl

Ervaringsonderzoek Palliatieve Zorg

Royal Care Thuiszorg

Versie 1.0.0

Drs. J.J. Laninga

april 2021

www.Triqs.nl



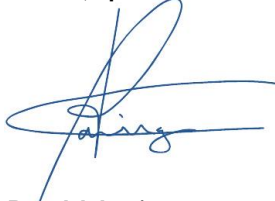
Voorwoord

Met genoegen bieden wij u hierbij de rapportage aan over het uitgevoerde ervaringsonderzoek. De rapportage bevat uitkomsten van het onderzoek op basis van de vragenlijst CQ-index Palliatieve Zorg.

Het ervaringsonderzoek is uitgevoerd door onafhankelijk onderzoeksbureau Triqs in opdracht van Royal Care Thuiszorg. Triqs is vanaf 2002 actief in het uitvoeren van cliëntervarings- en tevredenheidsmetingen bij zorginstellingen. Triqs beschikt over het certificaat 'ISO 20252'. Dit certificaat toont aan dat Triqs voldoet aan alle eisen met betrekking tot de opzet en uitvoering van zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksprojecten.

De succesvolle uitvoering van dit ervaringsonderzoek is voor een belangrijk deel afhankelijk geweest van de samenwerking met Royal Care Thuiszorg. Op deze plaats bedankt Triqs mevrouw A. Vermeer voor de plezierige samenwerking gedurende het onderzoek. Tevens bedanken wij de medewerkers en nabestaanden van cliënten die zorg ontvingen van Royal Care Thuiszorg voor hun medewerking aan het onderzoek.

Zwolle, april 2021



Drs. J.J. Laninga
Triqs



Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Inhoudsopgave.....	3
01 Inleiding.....	4
02 Leeswijzer	5
03 Methode.....	6
04 Uitkomsten van het onderzoek.....	7
05 Samenvatting	35
Bijlage 1 – Vragenlijst	36
Bijlage 2 – Antwoorden op open vragen	51
Bijlage 3 – Overzichtstabel belangsscores	54



01 | Inleiding

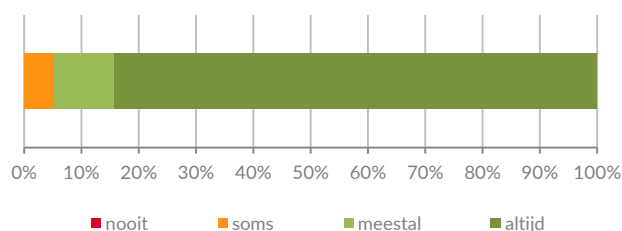
Royal Care Thuiszorg heeft Triqs gevraagd de ervaringen te meten van nabestaanden van cliënten die palliatieve zorg ontvingen van Royal Care Thuiszorg. Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in mogelijke verbeterpunten voor de zorg van Royal Care Thuiszorg. Tevens krijgt Royal Care Thuiszorg, middels dit onderzoek, inzicht in wat nabestaanden goed vinden aan de zorg en welke aspecten zij belangrijk vinden. Het onderzoek is uitgevoerd in de periode januari 2020 tot januari 2021. In deze rapportage worden de uitkomsten van het onderzoek getoond.



02 | Leeswijzer

De resultaten van het onderzoek worden weergegeven door middel van honderd procent gestapelde staafdiagrammen. Links van dit staafdiagram staat vermeld op hoeveel respondenten de resultaten zijn gebaseerd (n=...). De gekleurde staven bevatten de scores van de respondenten op de verschillende antwoordmogelijkheden. Onderin het staafdiagram staat een legenda met de betekenis van de gebruikte kleuren. Tevens wordt een tabel met het aantal gegeven antwoorden per antwoordcategorie weergegeven. De antwoordcategorie 'weet ik niet' is niet meegenomen in het staafdiagram, maar wel vermeld in de tabel. Hieronder vindt u een voorbeeld van een staafdiagram met bijbehorende tabel.

30. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde? (n=19)



	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%
v30	0	0%	1	5,3%	2	10,5%	16	84,2%

Opbouw rapportage

In hoofdstuk 3 van deze rapportage wordt de methode van onderzoek beschreven. Vervolgens geeft hoofdstuk 4 de uitkomsten van het onderzoek weer. Tot slot wordt in hoofdstuk 5 een samenvatting gegeven.

03 | Methode

Vragenlijst

Voor het ervaringsonderzoek onder nabestaanden van cliënten Royal Care Thuiszorg is de vragenlijst CQ-index Palliatieve Zorg, nabestaandenversie 2.1 gebruikt, bestaande uit 103 vragen. In afstemming met Triqs heeft Royal Care Thuiszorg gebruik gemaakt van een aangepaste versie. Deze aangepaste vragenlijst bestaat uit 95 vragen en kan zowel schriftelijk als digitaal ingevuld worden. De vragenlijst begint met vier vragen vooraf. Hierna volgen stellingen over de begeleiding van de naaste door zorgverleners, het psychosociaal welbevinden, zelfstandigheid, privacy, informatie en nazorg. Na deze stellingen wordt gevraagd naar een rapportcijfer voor Royal Care Thuiszorg en de begeleiding. Vervolgens komen er belangvragen aan de orde. Tot slot volgen enkele achtergrondvragen over de nabestaande en de overledene en zijn er een aantal open vragen naar verbeterpunten. Een exemplaar van de gehanteerde vragenlijst vindt u in bijlage 1.

Dataverzameling

De data is verzameld door middel van een continue meting. Maandelijks werden contactgegevens verstrekt door Royal Care Thuiszorg van nabestaanden van cliënten die in de periode ervoor zijn overleden. Vooraf hebben de nabestaanden toestemming gegeven om hun contactgegevens ter beschikking te stellen voor het onderzoek. De nabestaanden ontvingen de vragenlijst inclusief begeleidende tekst per mail. In de begeleidende tekst werd uitgelegd waarom het onderzoek uitgevoerd werd, hoe men deel kon nemen aan het onderzoek en waar men terecht kon met eventuele vragen. Tevens werd benadrukt dat deelname aan het onderzoek anoniem is. Na twee weken is een herinneringsmail verstuurd naar degenen die de vragenlijst nog niet hadden ingevuld.

Dataverwerking

De vragenlijsten zijn digitaal ingevuld waardoor ze rechtstreeks in de database zijn opgenomen. Daarbij is gebruik gemaakt van een unieke code. Op deze wijze is voorkomen dat antwoorden gekoppeld konden worden aan de naam van een respondent en kan de anonimiteit van de respondenten gewaarborgd worden.

Databewerking

Op de data uit deze database is vervolgens (met behulp van SPSS) een aantal statistische bewerkingen uitgevoerd, alvorens deze in de rapportage te kunnen presenteren.

04 | Uitkomsten van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt allereerst de respons besproken. Vervolgens worden de uitkomsten van het onderzoek gepresenteerd. De uitkomsten zullen op vraagniveau worden behandeld en waar mogelijk in 1 grafiek getoond (afhankelijk van het aantal antwoordcategorieën van een vraag). De antwoorden op de open vragen worden in bijlage 2 getoond.

Respons

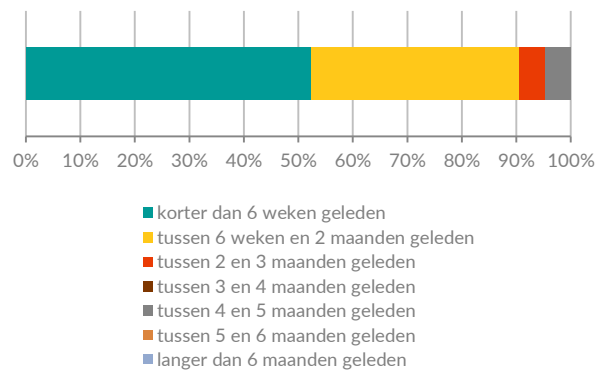
Onderstaande tabel toont de responsanalyse behorende tot dit onderzoek. Uit de tabel is af te lezen dat 43 vragenlijsten verstuurd zijn. 2 vragenlijsten zijn onbestelbaar retour gekomen en 0 onterecht benaderd. Dat maakt het daadwerkelijk aantal benaderde respondenten 41. 2 respondenten hebben zich afgemeld en 18 respondenten hebben niet gereageerd op het verzoek tot deelname. Er zijn 21 vragenlijsten ingevuld. Daarvan zijn 0 vragenlijsten onvoldoende of onjuist ingevuld. Dat betekent dus dat 21 vragenlijsten voldoende zijn ingevuld en daarom meegenomen worden in de analyse. Het responspercentage is 51,22%.

1. Aantal benaderde cliënten	43
2. Aantal vragenlijsten onbestelbaar retour	2
3. Aantal onterecht benaderd	0
4. Aantal daadwerkelijk benaderde respondenten (stap 1 – stap 2 en 3)	41
5. Aantal afmeldingen	2
6. Non-respons (aantal respondenten dat niet gereageerd heeft)	18
7. Aantal vragenlijsten onvoldoende ingevuld (minder dan 5 vragen beantwoord)	0
8. Respons	21
9. Responspercentage (stap 8 / stap 4)	51,22%



Introductie

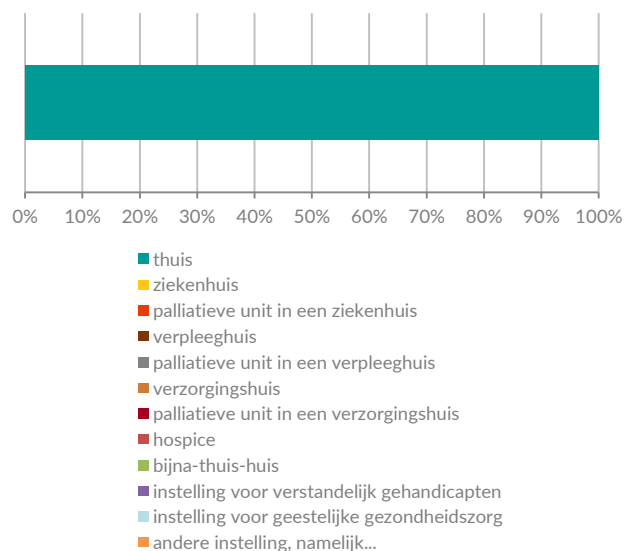
1. Hoe lang geleden is uw naaste overleden? (n=21)



	v01	%
korter dan 6 weken geleden	11	52,4%
tussen 6 weken en 2 maanden geleden	8	38,1%
tussen 2 en 3 maanden geleden	1	4,8%
tussen 3 en 4 maanden geleden	0	0%
tussen 4 en 5 maanden geleden	1	4,8%
tussen 5 en 6 maanden geleden	0	0%
langer dan 6 maanden geleden	0	0%

2. Wilt u aankruisen waar uw naaste overleden is?

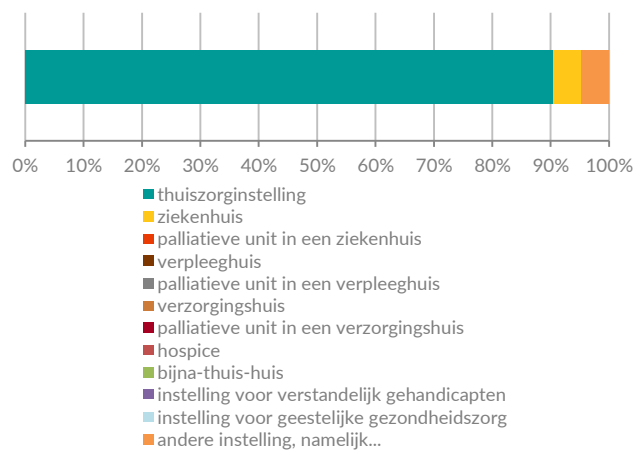
(n=21)



	v02	%
thuis	21	100%
ziekenhuis	0	0%
palliatieve unit in een ziekenhuis	0	0%
verpleeghuis	0	0%
palliatieve unit in een verpleeghuis	0	0%
verzorgingshuis	0	0%
palliatieve unit in een verzorgingshuis	0	0%
hospice	0	0%
bijna-thuis-huis	0	0%
instelling voor verstandelijk gehandicapten	0	0%
instelling voor geestelijke gezondheidszorg	0	0%
andere instelling, namelijk...	0	0%



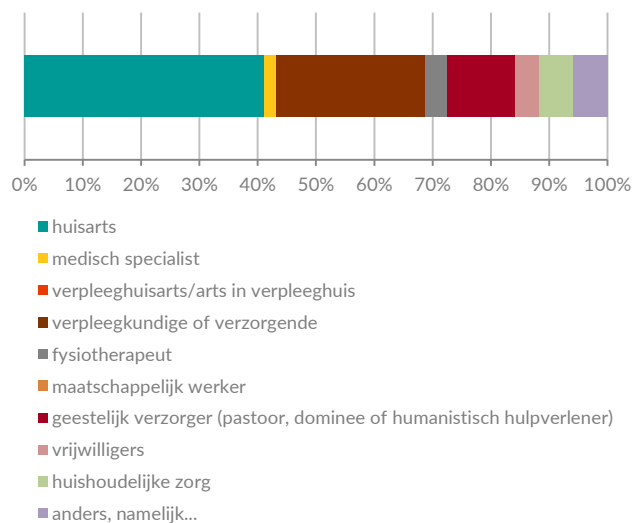
3. Kunt u hieronder aankruisen van welke zorginstelling(en) uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg heeft ontvangen? (n=21)*



	v03	%
thuiszorginstelling	19	90,5%
ziekenhuis	1	4,8%
palliatieve unit in een ziekenhuis	0	0%
verpleeghuis	0	0%
palliatieve unit in een verpleeghuis	0	0%
verzorgingshuis	0	0%
palliatieve unit in een verzorgingshuis	0	0%
hospice	0	0%
bijna-thuis-huis	0	0%
instelling voor verstandelijk gehandicapten	0	0%
instelling voor geestelijke gezondheidszorg	0	0%
andere instelling, namelijk...	1	4,8%

*n= het aantal waarnemingen. Het was mogelijk om meerdere antwoorden te kiezen.

4. Met welke zorgverleners had uw naaste en uzelf in de laatste week voor overlijden te maken? (n=51)*

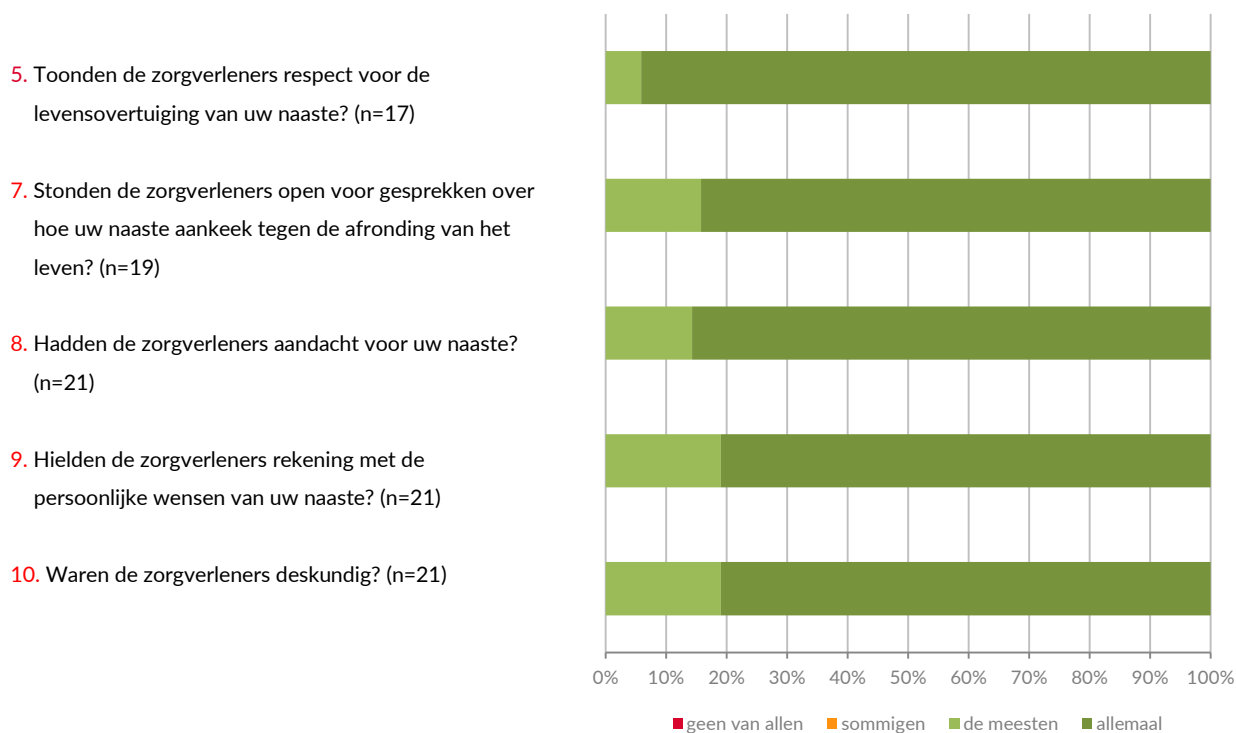


	v04	%
huisarts	21	41,2%
medisch specialist	1	2%
verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis	0	0%
verpleegkundige of verzorgende	13	25,5%
fysiotherapeut	2	3,9%
maatschappelijk werker	0	0%
geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)	6	11,8%
vrijwilligers	2	3,9%
huishoudelijke zorg	3	5,9%
anders, namelijk...	3	5,9%

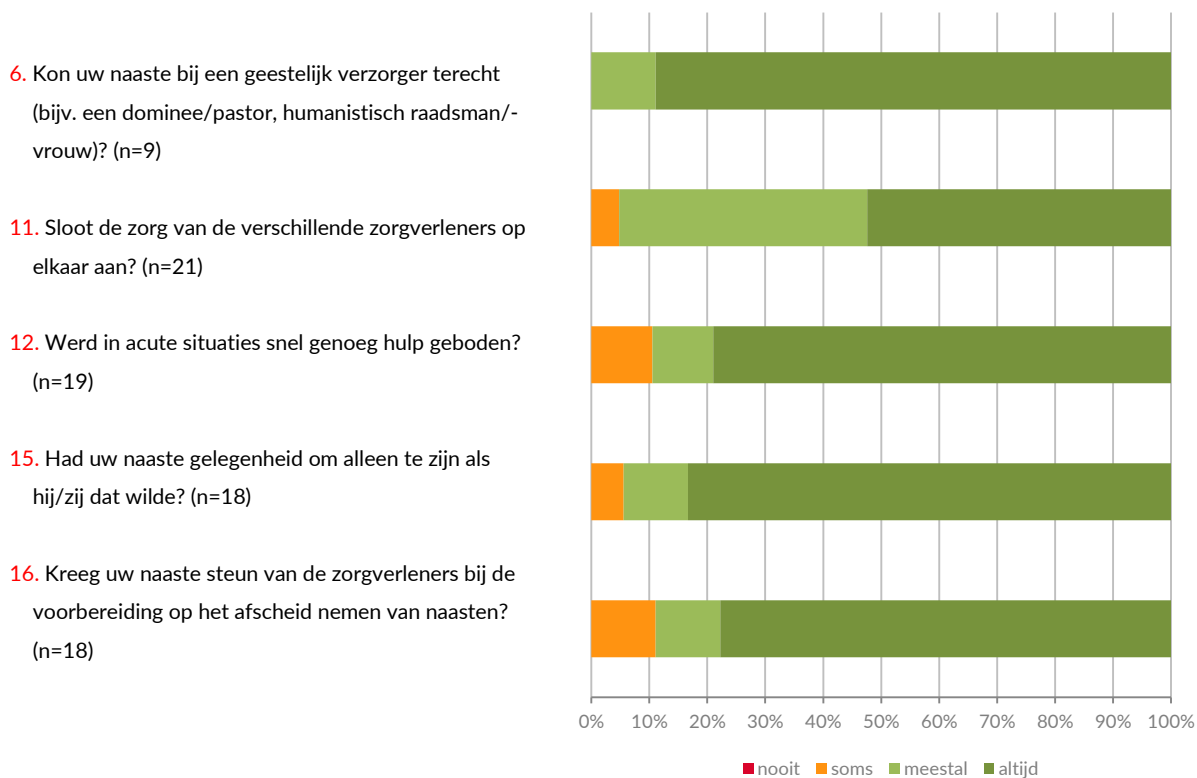
*n= het aantal waarnemingen. Het was mogelijk om meerdere antwoorden te kiezen.



Begeleiding door zorgverleners in laatste week voor overlijden



	geen van allen	%	sommigen	%	de meesten	%	allemaal	%	nvt
v05	0	0%	0	0%	1	5,9%	16	94,1%	4
v07	0	0%	0	0%	3	15,8%	16	84,2%	2
v08	0	0%	0	0%	3	14,3%	18	85,7%	
v09	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%	
v10	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%	



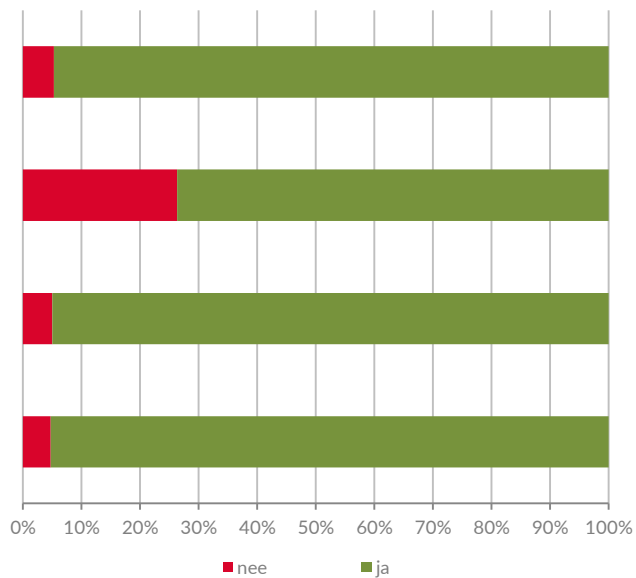
	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%	nvt
v06	0	0%	0	0%	1	11,1%	8	88,9%	12
v11	0	0%	1	4,8%	9	42,9%	11	52,4%	
v12	0	0%	2	10,5%	2	10,5%	15	78,9%	2
v15	0	0%	1	5,6%	2	11,1%	15	83,3%	3
v16	0	0%	2	11,1%	2	11,1%	14	77,8%	3

13. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (n=19)

14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie? (n=19)

17. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren? (n=20)

18. Is uw naaste rustig gestorven? (n=21)



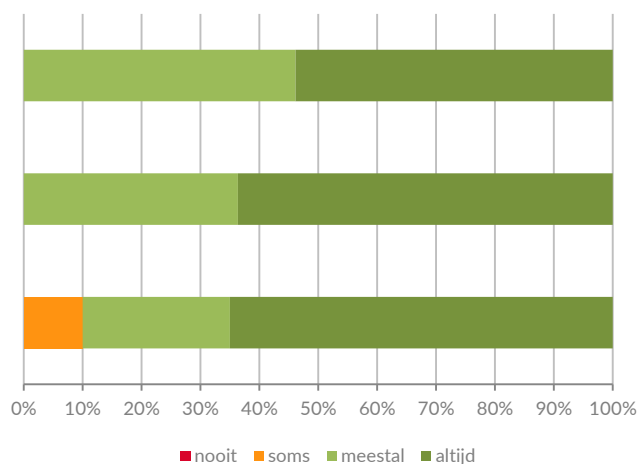
	nee	%	ja	%	weet ik niet
v13	1	5,3%	18	94,7%	2
v14	5	26,3%	14	73,7%	2
v17	1	5%	19	95%	1
v18	1	4,8%	20	95,2%	0

Psychosociaal welbevinden

19. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?
(n=13)

20. Was er aandacht van zorgverleners voor uw
somberheid? (n=11)

21. Kon u met de zorgverleners praten over wat het
voor u betekende om voor uw zieke naaste te
zorgen? (n=20)



	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%	nvt
v19	0	0%	0	0%	6	46,2%	7	53,8%	8
v20	0	0%	0	0%	4	36,4%	7	63,6%	10
v21	0	0%	2	10%	5	25%	13	65%	1

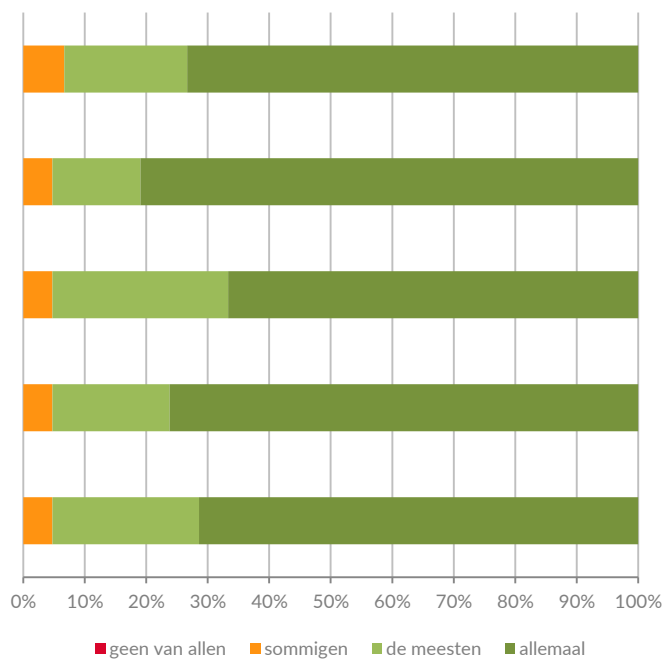
22. Toonden de zorgverleners respect voor uw
levensovertuiging? (n=15)

23. Waren de zorgverleners beleefd tegen u? (n=21)

24. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?
(n=21)

25. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?
(n=21)

26. Namen de zorgverleners u serieus? (n=21)

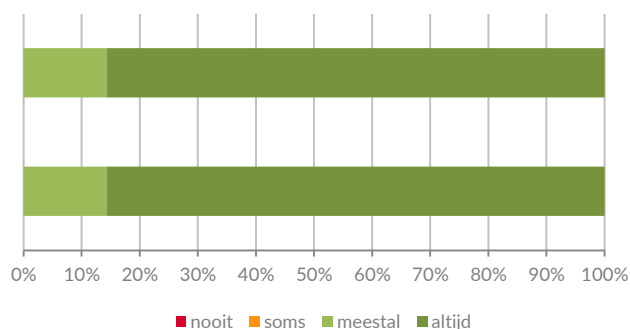


	geen van allen	%	sommigen	%	de meesten	%	allemaal	%	nvt
v22	0	0%	1	6,7%	3	20%	11	73,3%	6
v23	0	0%	1	4,8%	3	14,3%	17	81%	
v24	0	0%	1	4,8%	6	28,6%	14	66,7%	
v25	0	0%	1	4,8%	4	19%	16	76,2%	
v26	0	0%	1	4,8%	5	23,8%	15	71,4%	

Zelfstandigheid

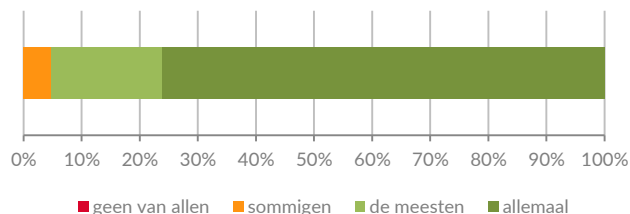
27. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw naaste? (n=21)

28. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste? (n=21)



	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%
v27	0	0%	0	0%	3	14,3%	18	85,7%
v28	0	0%	0	0%	3	14,3%	18	85,7%

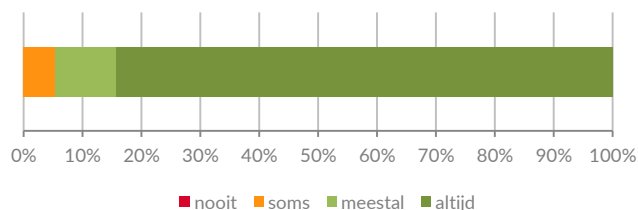
29. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste? (n=21)



	geen van allen	%	sommigen	%	de meesten	%	allemaal	%
v29	0	0%	1	4,8%	4	19%	16	76,2%

Privacy

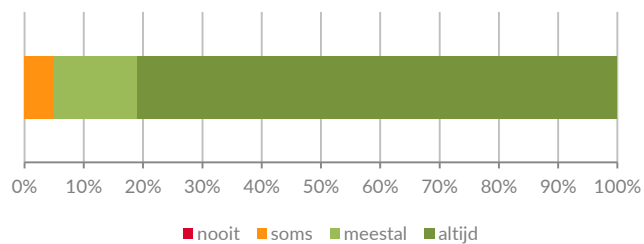
30. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde? (n=19)



	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%
v30	0	0%	1	5,3%	2	10,5%	16	84,2%

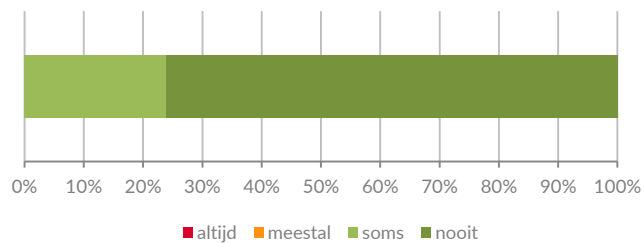
Informatie

31. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit? (n=21)



	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%
v31	0	0%	1	4,8%	3	14,3%	17	81%

32. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie? (n=21)



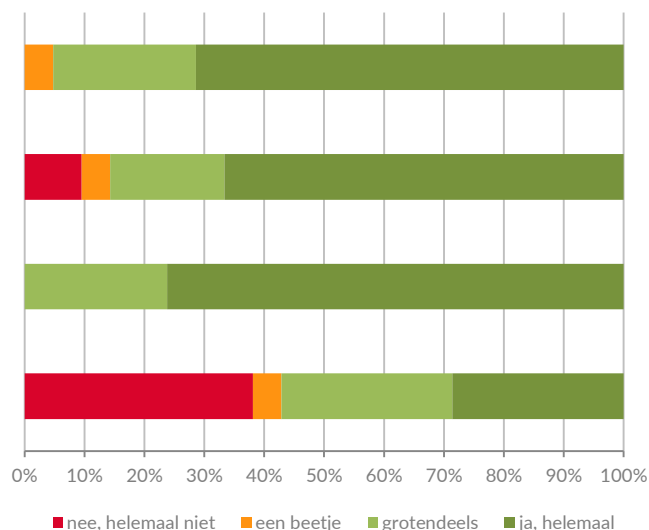
	altijd	%	meestal	%	soms	%	nooit	%
v32	0	0%	0	0%	5	23,8%	16	76,2%

33. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?
(n=21)

34. Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van
verschillende behandelingen? (n=21)

35. Kreeg u informatie over het naderend sterven?
(n=21)

36. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de
uitvaart? (n=21)



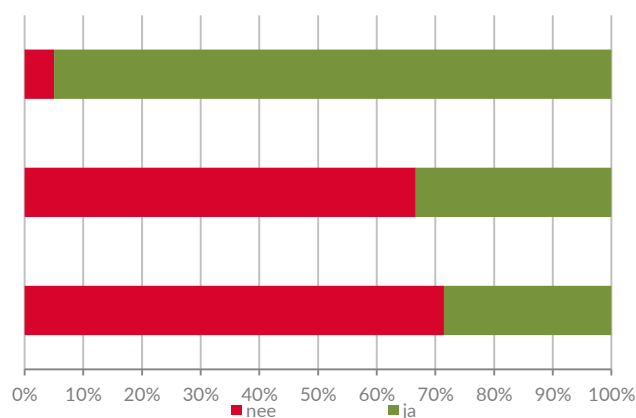
	nee, helemaal niet	%	een beetje	%	grotendeels	%	ja, helemaal	%
v33	0	0%	1	4,8%	5	23,8%	15	71,4%
v34	2	9,5%	1	4,8%	4	19%	14	66,7%
v35	0	0%	0	0%	5	23,8%	16	76,2%
v36	8	38,1%	1	4,8%	6	28,6%	6	28,6%

Nazorg

37. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct na
het overlijden van uw naaste? (n=20)

38. Bent u na het overlijden van uw naaste gewezen op
de mogelijkheden van nazorg? (n=21)

39. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest
waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en
behandeling? (n=21)



	nee	%	ja	%	nvt
v37	1	5%	19	95%	1
v38	14	66,7%	7	33,3%	-
v39	15	71,4%	6	28,6%	-

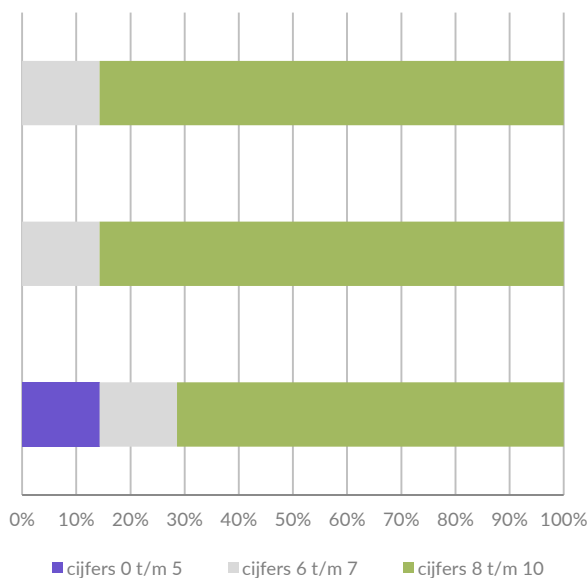


Algemene waardering

40. Welk cijfer geeft u de zorg aan uw naaste in de laatste week voor het overlijden? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend. (n=21)

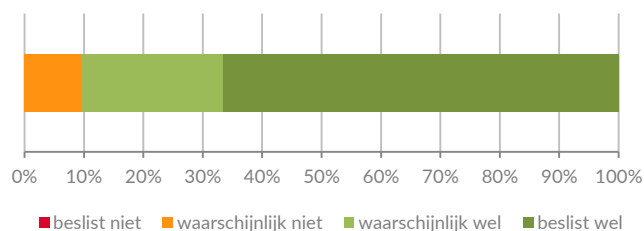
41. Welk cijfer geeft u voor de begeleiding door zorgverleners van uzelf voor het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend. (n=21)

42. Welk cijfer geeft u de begeleiding door zorgverleners van uzelf na het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend. (n=21)



	v40	%	v41	%	v42	%
0	0	0%	0	0%	1	4,8%
1	0	0%	0	0%	1	4,8%
2	0	0%	0	0%	0	0%
3	0	0%	0	0%	0	0%
4	0	0%	0	0%	1	4,8%
5	0	0%	0	0%	0	0%
6	1	4,8%	1	4,8%	1	4,8%
7	2	9,5%	2	9,5%	2	9,5%
8	2	9,5%	3	14,3%	4	19%
9	7	33,3%	7	33,3%	5	23,8%
10	9	42,9%	8	38,1%	6	28,6%
Gemiddeld cijfer	9		8,9		7,7	

43. Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden? (n=21)

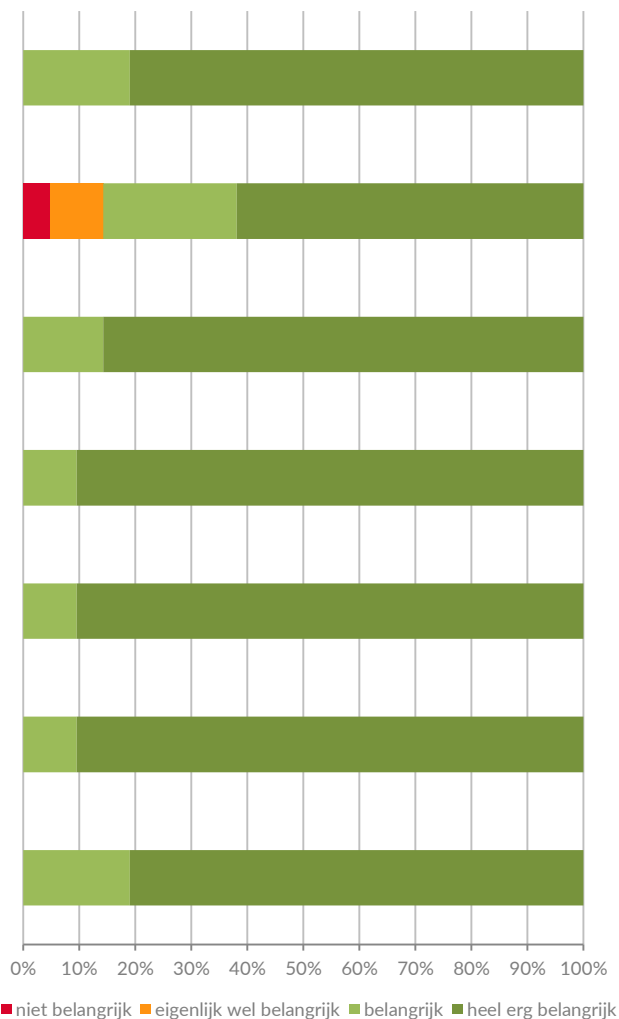


	beslist niet	%	waarschijnlijk niet	%	waarschijnlijk wel	%	beslist wel	%
v43	0	0%	2	9,5%	5	23,8%	14	66,7%

Belangvragen

Zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase

44. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van mensen in de allerlaatste levensfase? (n=21)
45. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase bij een geestelijk verzorger terecht kunnen? (n=21)
46. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners open staan voor gesprekken over hoe mensen in de allerlaatste levensfase aankijken tegen de afronding van het leven? (n=21)
47. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor mensen in de allerlaatste levensfase? (n=21)
48. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met de persoonlijke wensen van mensen in de allerlaatste levensfase? (n=21)
49. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners deskundig zijn? (n=21)
50. Vindt u het belangrijk dat de zorg van de verschillende zorgaanbieders op elkaar aansluit? (n=21)



	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v44	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%
v45	1	4,8%	2	9,5%	5	23,8%	13	61,9%
v46	0	0%	0	0%	3	14,3%	18	85,7%
v47	0	0%	0	0%	2	9,5%	19	90,5%
v48	0	0%	0	0%	2	9,5%	19	90,5%
v49	0	0%	0	0%	2	9,5%	19	90,5%
v50	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%

51. Vindt u het belangrijk dat in acute situaties snel genoeg hulp kan worden geboden? (n=21)

52. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar hoe mensen in de allerlaatste levensfase denken over beslissingen rond het levenseinde? (n=21)

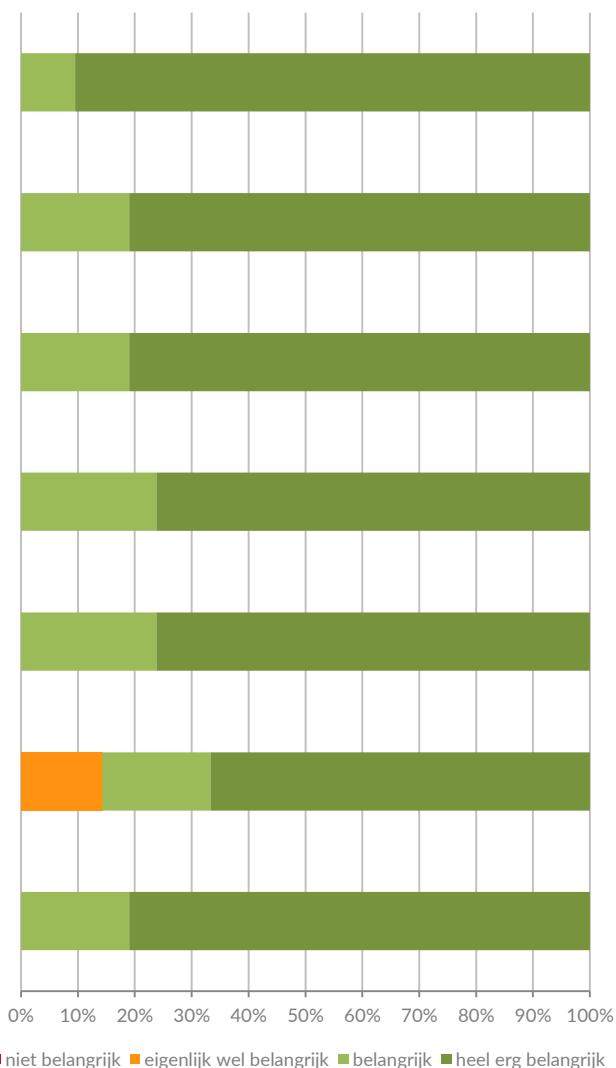
53. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar hoe mensen in de allerlaatste levensfase denken over euthanasie? (n=21)

54. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase gelegenheid hebben om alleen te zijn als zij dat willen? (n=21)

55. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase steun krijgen van zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten? (n=21)

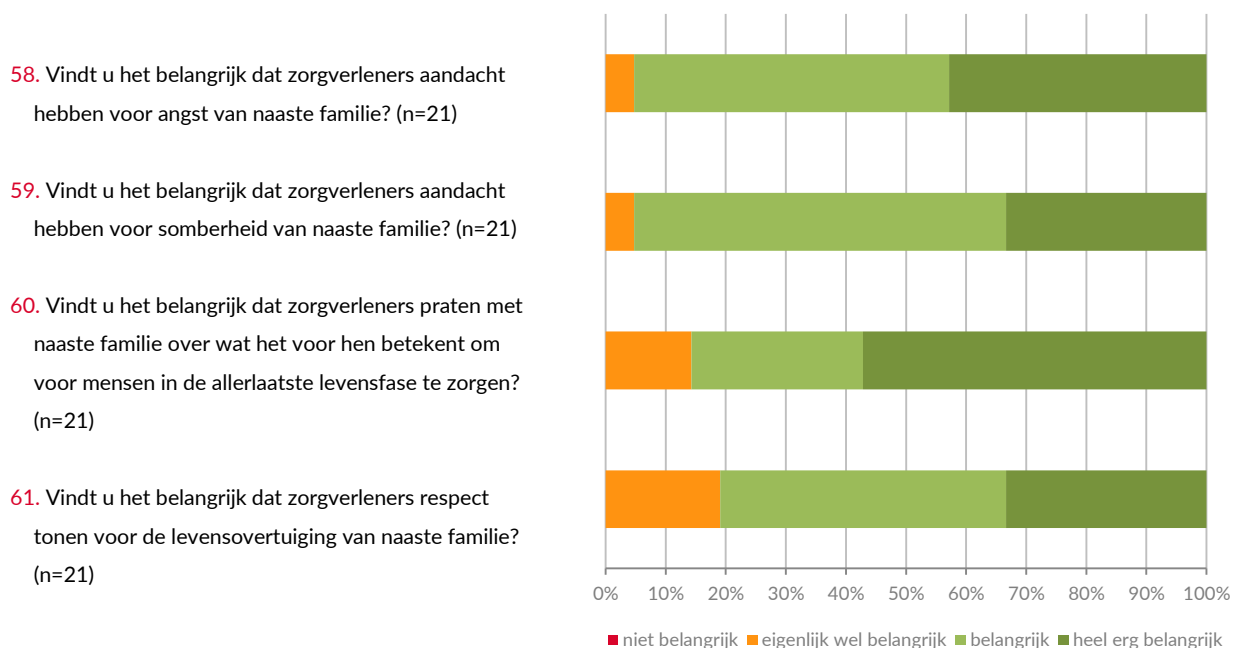
56. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase het overlijden kunnen accepteren? (n=21)

57. Vindt u het belangrijk dat mensen rustig kunnen sterven? (n=21)



	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v51	0	0%	0	0%	2	9,5%	19	90,5%
v52	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%
v53	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%
v54	0	0%	0	0%	5	23,8%	16	76,2%
v55	0	0%	0	0%	5	23,8%	16	76,2%
v56	0	0%	3	14,3%	4	19%	14	66,7%
v57	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%

Psychosociaal welbevinden familie



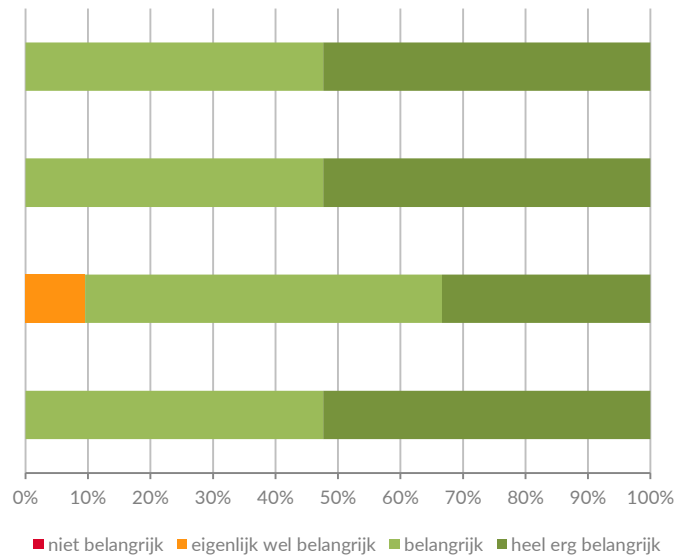
	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v58	0	0%	1	4,8%	11	52,4%	9	42,9%
v59	0	0%	1	4,8%	13	61,9%	7	33,3%
v60	0	0%	3	14,3%	6	28,6%	12	57,1%
v61	0	0%	4	19%	10	47,6%	7	33,3%

62. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners beleefd zijn tegen naaste familie? (n=21)

63. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandachtig luisteren naar naaste familie? (n=21)

64. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners genoeg tijd hebben voor naaste familie? (n=21)

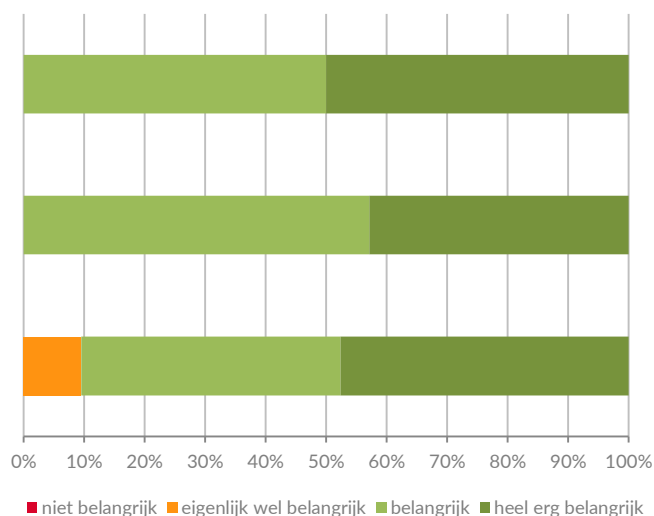
65. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners naaste familie serieus nemen? (n=21)



	niet belangrijk		eigenlijk wel belangrijk		belangrijk		heel erg belangrijk	
		%		%		%		%
v62	0	0%	0	0%	10	47,6%	11	52,4%
v63	0	0%	0	0%	10	47,6%	11	52,4%
v64	0	0%	2	9,5%	12	57,1%	7	33,3%
v65	0	0%	0	0%	10	47,6%	11	52,4%

Zelfstandigheid familie

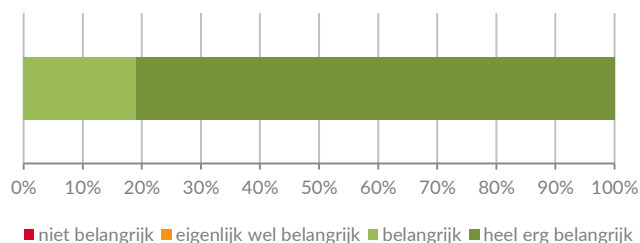
66. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners naaste familie betrekken bij besluiten over de zorg van mensen in de allerlaatste levensfase? (n=20)
67. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zelf kan bepalen wat hun taak is in de zorg? (n=21)
68. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners rekening houden met persoonlijke wensen van naaste familie ten aanzien van de zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase? (n=21)



	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v66	0	0%	0	0%	10	50%	10	50%
v67	0	0%	0	0%	12	57,1%	9	42,9%
v68	0	0%	2	9,5%	9	42,9%	10	47,6%

Privacy familie

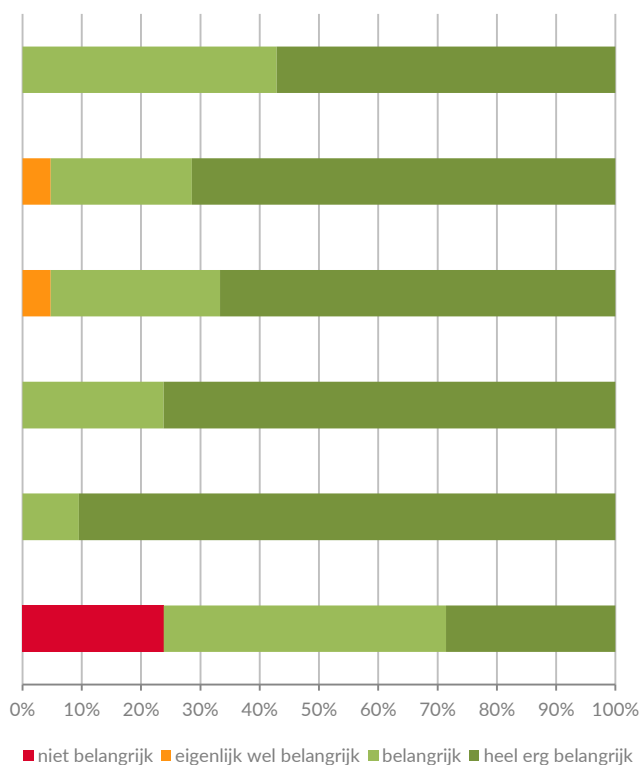
69. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gelegenheid heeft om alleen te zijn met mensen in de allerlaatste levensfase? (n=21)



	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v69	0	0%	0	0%	4	19%	17	81%

Informatie familie

70. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners dingen op een begrijpelijk manier uitleggen? (n=21)
71. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven? (n=21)
72. Vindt u het belangrijk dat naaste familie weet wie het aanspreekpunt is voor de zorg? (n=21)
73. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen? (n=21)
74. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over het naderend sterven? (n=21)
75. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij de uitvaart? (n=21)



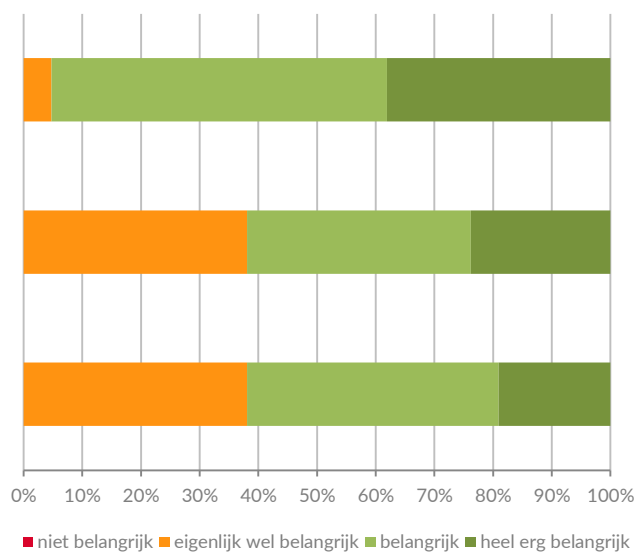
	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v70	0	0%	0	0%	9	42,9%	12	57,1%
v71	0	0%	1	4,8%	5	23,8%	15	71,4%
v72	0	0%	1	4,8%	6	28,6%	14	66,7%
v73	0	0%	0	0%	5	23,8%	16	76,2%
v74	0	0%	0	0%	2	9,5%	19	90,5%
v75	5	23,8%	0	0%	10	47,6%	6	28,6%

Nazorg

76. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zich gesteund voelt direct na het overlijden van naasten? (n=21)

77. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gewezen wordt op de mogelijkheden van nazorg? (n=21)

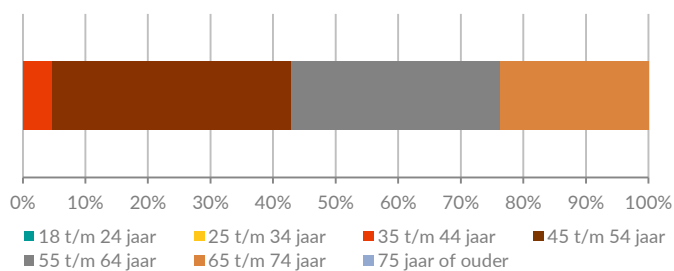
78. Vindt u het belangrijk dat er een afscheids- of evaluatiegesprek is met naaste familie waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en behandeling? (n=21)



	niet belangrijk	%	eigenlijk wel belangrijk	%	belangrijk	%	heel erg belangrijk	%
v76	0	0%	1	4,8%	12	57,1%	8	38,1%
v77	0	0%	8	38,1%	8	38,1%	5	23,8%
v78	0	0%	8	38,1%	9	42,9%	4	19%

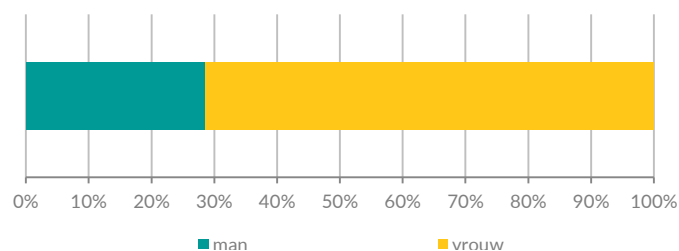
Over uzelf

79. Wat is uw leeftijd? (n=21)



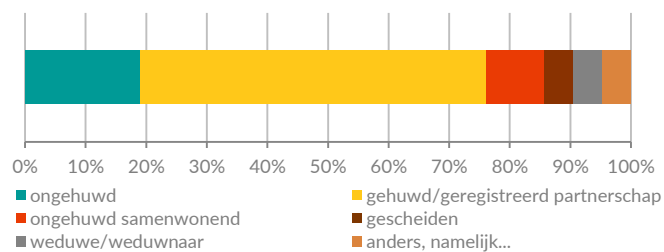
	v79	%
18 t/m 24 jaar	0	0%
25 t/m 34 jaar	0	0%
35 t/m 44 jaar	1	4,8%
45 t/m 54 jaar	8	38,1%
55 t/m 64 jaar	7	33,3%
65 t/m 74 jaar	5	23,8%
75 jaar of ouder	0	0%

80. Bent u een man of een vrouw? (n=21)



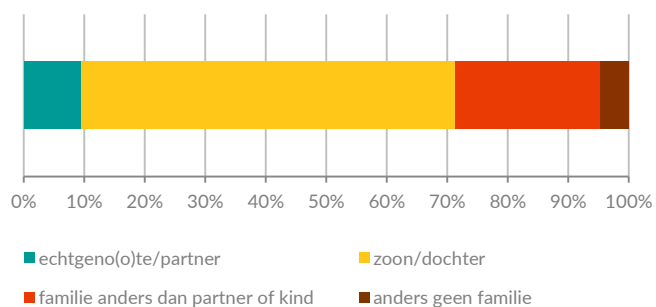
	man	%	vrouw	%
v80	6	28,6%	15	71,4%

81. Wat is uw burgerlijke staat? (n=21)



	v81	%
ongehuwd	4	19%
gehuwd/geregistreerd partnerschap	12	57,1%
ongehuwd samenwonend	2	9,5%
gescheiden	1	4,8%
weduwe/weduwnaar	1	4,8%
anders, namelijk...	1	4,8%

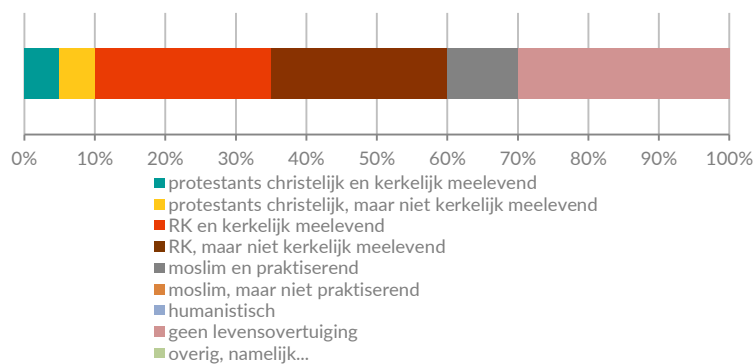
82. Wat was uw relatie met uw overleden naaste? Ik ben zijn/haar: (n=21)



	v82	%
echtgeno(o)te/partner	2	9,5%
zoon/dochter	13	61,9%
familie anders dan partner of kind	5	23,8%
anders geen familie	1	4,8%

Over uw overleden naaste

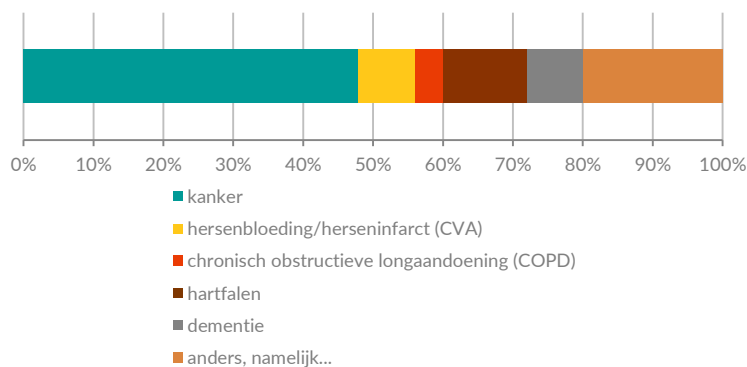
83. Had uw naaste een bepaalde levensovertuiging? (n=20)



	v83	%
protestants christelijk en kerkelijk meelevend	1	5%
protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend	1	5%
RK en kerkelijk meelevend	5	25%
RK, maar niet kerkelijk meelevend	5	25%
moslim en praktiserend	2	10%
moslim, maar niet praktiserend	0	0%
humanistisch	0	0%
geen levensovertuiging	6	30%
overig, namelijk...	0	0%

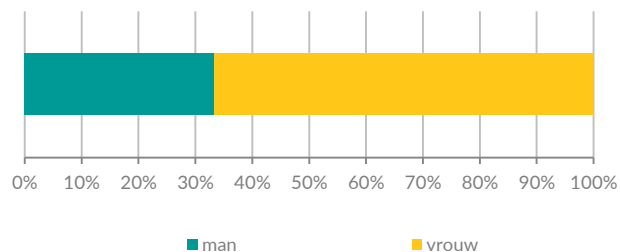
84. Welke ziekte had uw naaste? (n=25)*

*n= het aantal waarnemingen. Het was mogelijk om meerdere antwoorden te kiezen.



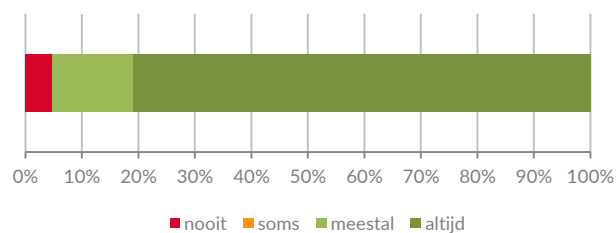
	v84	%
kanker	12	48%
hersenvloeding/herseneninfarct (CVA)	2	8%
chronisch obstructieve longaandoening (COPD)	1	4%
hartfalen	3	12%
dementie	2	8%
anders, namelijk...	5	20%

85. Was uw naaste een man of een vrouw? (n=21)



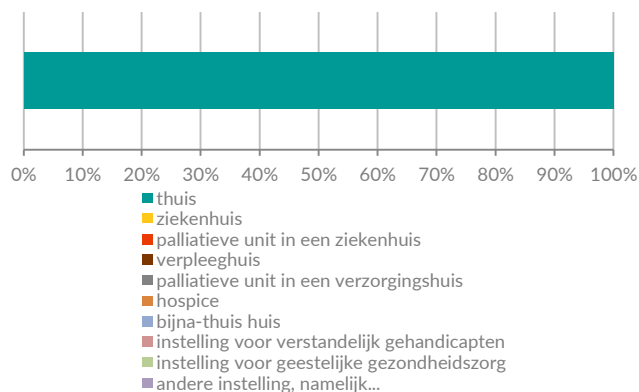
	man	%	vrouw	%
v85	7	33,3%	14	66,7%

86. Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur? (n=21)



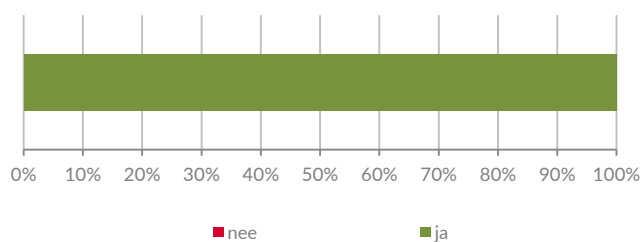
	nooit	%	soms	%	meestal	%	altijd	%	weet ik niet
v86	1	4,8%	0	0%	3	14,3%	17	81%	0

87. Waar wilde uw naaste het liefst overlijden? (n=21)



	v87	%
thuis	21	100%
ziekenhuis	0	0%
palliatieve unit in een ziekenhuis	0	0%
verpleeghuis	0	0%
palliatieve unit in een verzorgingshuis	0	0%
hospice	0	0%
bijna-thuis huis	0	0%
instelling voor verstandelijk gehandicapten	0	0%
instelling voor geestelijke gezondheidszorg	0	0%
andere instelling, namelijk...	0	0%

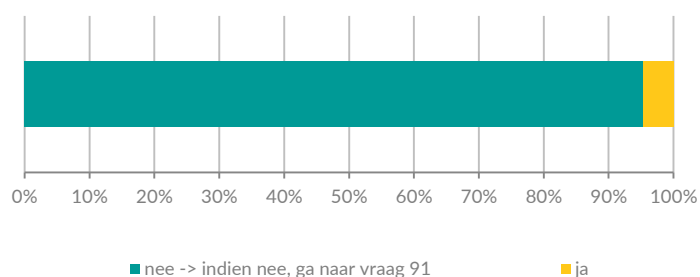
88. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur? (n=21)



	nee	%	ja	%	weet ik niet	%
v88	0	0%	21	100%	0	0

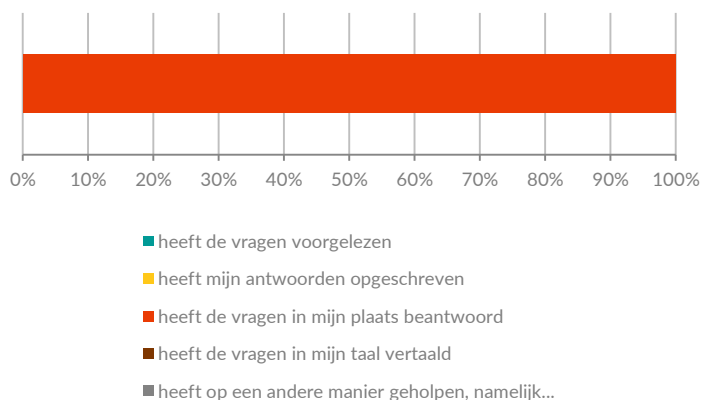
Hulp bij het invullen van de vragenlijst

89. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen? (n=21)



	nee -> indien nee, ga naar vraag 91	%	ja	%
v89	20	95,2%	1	4,8%

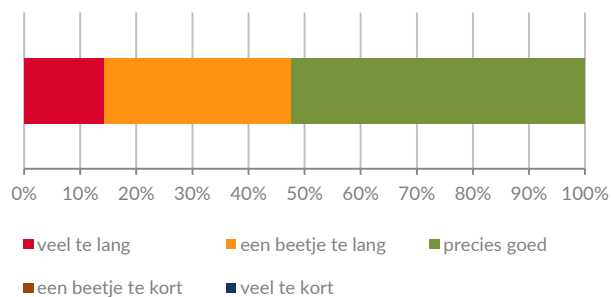
90. Hoe heeft die persoon u geholpen? (n=1)*



	v90	%
heeft de vragen voorgelezen	0	0%
heeft mijn antwoorden opgeschreven	0	0%
heeft de vragen in mijn plaats beantwoord	1	100%
heeft de vragen in mijn taal vertaald	0	0%
heeft op een andere manier geholpen, namelijk...	0	0%

*n= het aantal waarnemingen. Het was mogelijk om meerdere antwoorden te kiezen.

95. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst? (n=21)



	v95	
veel te lang	3	14,3%
een beetje te lang	7	33,3%
precies goed	11	52,4%
een beetje te kort	0	0%
veel te kort	0	0%

05 | Samenvatting

Respons

Van de 41 nabestaanden die daadwerkelijk benaderd zijn voor deelname aan het onderzoek zijn uiteindelijk 21 voldoende ingevulde vragenlijsten teruggekomen. Het responspercentage is 51,22%.

Algeheel oordeel

Het gemiddelde cijfer voor de zorg van Royal Care Thuiszorg in de laatste week voor het overlijden van de cliënt is een 9. Het gemiddelde cijfer voor de begeleiding van de naaste voor het overlijden is een 8,9. Het gemiddelde cijfer voor de begeleiding van de naaste *na* het overlijden is een 7,7.

Opvallende scores

De vier stellingen met het hoogste percentage **positieve** antwoorden (antwoordoptie 'allemaal', 'altijd', 'ja', 'en 'ja, helemaal') zijn:

- Vraag 18. Is uw naaste rustig gestorven? (n=21) (95,2% positief).
- Vraag 17. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren? (n=20) (95% positief).
- Vraag 37. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct na het overlijden van uw naaste? (n=20) (95% positief).
- Vraag 13. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (n=19) (94,7% positief).

De vier stellingen met het hoogste percentage **negatieve** antwoorden (antwoordoptie 'geen van allen', 'nooit', 'nee', en 'nee, helemaal niet') zijn:

- Vraag 39. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling? (n=21) (71,4% negatief).
- Vraag 38. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg? (n=21) (66,7% negatief).
- Vraag 36. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart? (n=21) (38,1% negatief).
- Vraag 14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie? (n=19) (26,3% negatief).

Belangscores

Meerdere aspecten van de palliatieve zorg worden door nabestaanden als heel belangrijk gezien en hebben een relatief hoge belangscore. In bijlage 3 vindt u een overzicht van de belangscores van hoog naar laag.

Code instelling ☐ ☐ ☐Code locatie/afdeling ☐ ☐ ☐Respondentnummer

Vragenlijst

CQ-index Palliatieve Zorg

Nabestaandenversie

Versie 2.1 2009

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC

Introductie

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een ongeneeslijke aandoening en de zorg voor hun naasten. Bij palliatieve zorg gaat het om het verminderen van lichamelijk, psychosociaal of geestelijk lijden. Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van patiënten met een ongeneeslijke aandoening en die van hun naasten. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen. Het zal u ongeveer dertig minuten kosten om de lijst in te vullen.

U ziet op de voorpagina van deze vragenlijst een nummer staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of u uw vragenlijst heeft teruggestuurd zodat we u geen onnodige herinneringen hoeven te sturen. Alle resultaten worden anoniem verwerkt, wat betekent dat niemand zal weten wie welke antwoorden heeft gegeven.

Instructies voor het invullen van de vragenlijst

De meeste vragen kunt u beantwoorden door een hokje aan te kruisen ☐ of in te kleuren ☐.

Bij de meeste vragen is één antwoord mogelijk. Kiest u hierbij het antwoord dat het meest op uw ervaringen van toepassing is. Als u meer dan één antwoord kunt geven, staat dat bij de vraag aangegeven.

Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan zo vriendelijk zijn om dit vakje aan te kruisen ☐ en de vragenlijst toch terug te sturen in de antwoordenvelop (een postzegel is niet nodig).

Heeft u vragen, dan kunt u contact opnemen met(telefoonnummer).

Belangrijk: het is de bedoeling dat de vragenlijst wordt ingevuld op basis van uw eigen mening. Ook als een vraag niet op uzelf betrekking heeft, maar op de zorg voor uw naaste !

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met het EMGO+ instituut en het Centrum Klantervaring Zorg. Een deel van de items zijn ontleend aan de CQ-index Huisartsenzorg Overdag, een vragenlijst over palliatieve zorg van Proot (2004) en een vragenlijst voor nabestaanden van Tevreden BV.



1. Hoe lang geleden is uw naaste overleden?

- ☐ korter dan 6 weken geleden
- ☐ tussen 6 weken en 2 maanden geleden
- ☐ tussen 2 en 3 maanden geleden
- ☐ tussen 3 en 4 maanden geleden
- ☐ tussen 4 en 5 maanden geleden
- ☐ tussen 5 en 6 maanden geleden
- ☐ langer dan 6 maanden geleden → Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn het hokje aan te kruisen en de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoortenvelop? (postzegel niet nodig)

2. Wilt u aankruisen waar uw naaste overleden is?

- ☐ thuis (in de eigen woning of in de woning van naasten)
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis-huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk

3. Kunt u hieronder aankruisen van welke zorginstelling(en) uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg heeft ontvangen? U mag eventueel meer dan één vakje aankruisen. Een voorbeeld: Stel uw naaste kreeg in de laatste week eerst thuiszorg en is uiteindelijk in het ziekenhuis overleden. U kruist dan zowel thuiszorginstelling aan als ziekenhuis.

- ☐ thuiszorginstelling
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis-huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk

4. Met welke zorgverleners had uw naaste en uzelf in de laatste week voor overlijden te maken? (U mag meer dan één vakje aankruisen)

- ☐ huisarts
- ☐ medisch specialist
- ☐ verpleeghuisarts/arts in verpleeghuis
- ☐ verpleegkundige of verzorgende
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ maatschappelijk werker
- ☐ geestelijk verzorger (pastoor, dominee of humanistisch hulpverlener)
- ☐ vrijwilligers
- ☐ huishoudelijke zorg
- ☐ anders, namelijk



Begeleiding van uw naaste door zorgverleners in laatste week voor overlijden

De volgende vragen hebben betrekking op hoe uw naaste begeleid werd in de laatste week voor het overlijden. Indien uw naaste in de laatste week voor overlijden zorg gekregen heeft in verschillende situaties (bijvoorbeeld eerst thuis en daarna in het ziekenhuis), baseer uw antwoorden dan op de laatste situatie.

Belangrijk: het gaat om uw mening ook al gaat het over de begeleiding van uw naaste!

- | | |
|--|---|
| <p>5. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?</p> <p>☐ geen van allen
☐ sommigen
☐ de meesten
☐ allemaal
☐ niet van toepassing</p> <p>6. Kon uw naaste bij een geestelijk verzorger terecht (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)?</p> <p>☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd
☐ niet van toepassing</p> <p>7. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?</p> <p>☐ geen van allen
☐ sommigen
☐ de meesten
☐ allemaal
☐ niet van toepassing</p> <p>8. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste?</p> <p>☐ geen van allen
☐ sommigen
☐ de meesten
☐ allemaal</p> <p>9. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?</p> <p>☐ geen van allen
☐ sommigen
☐ de meesten
☐ allemaal</p> <p>10. Waren de zorgverleners deskundig?</p> <p>☐ geen van allen
☐ sommigen
☐ de meesten
☐ allemaal</p> | <p>11. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?</p> <p>☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd</p> <p>12. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden?</p> <p>☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd
☐ niet van toepassing</p> <p>13. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met een mogelijk levensverkortend effect)?</p> <p>☐ nee
☐ ja
☐ weet ik niet</p> <p>14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie?</p> <p>☐ nee
☐ ja
☐ weet ik niet</p> <p>15. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?</p> <p>☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd
☐ niet van toepassing</p> <p>16. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?</p> <p>☐ nooit
☐ soms
☐ meestal
☐ altijd
☐ niet van toepassing</p> |
|--|---|

17. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

18. Is uw naaste rustig gestorven?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

Psychosociaal welbevinden

De volgende vragen hebben betrekking op hoe u zelf begeleid werd door zorgverleners in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

19. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik had geen angst)

20. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing (want ik was niet somber)

21. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

22. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

23. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

24. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

25. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

26. Namen de zorgverleners u serieus?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal



Zelfstandigheid

De volgende vragen hebben betrekking op uzelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

27. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

28. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

29. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

Privacy

De volgende vraag heeft betrekking op uzelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

30. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

Informatie

De volgende vragen hebben betrekking op uzelf in de laatste week voor het overlijden van uw naaste.

31. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

32. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd

33. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

34. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

35. Kreeg u informatie over het naderend sterven?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

36. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

Nazorg

De volgende vragen hebben betrekking op de situatie ná het overlijden.

37. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct ná het overlijden van uw naaste?

- ☐ nee
☐ ja
☐ niet van toepassing

38. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ nee
☐ ja

39. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling?

- ☐ nee
☐ ja

Algemene waardering

40. Welk cijfer geeft u de zorg aan uw naaste in de laatste week voor het overlijden? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte zorg
☐ 1
☐ 2
☐ 3
☐ 4
☐ 5
☐ 6
☐ 7
☐ 8
☐ 9
☐ 10 uitstekende zorg

41. Welk cijfer geeft u voor de begeleiding door zorgverleners van uzelf voor het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte begeleiding
☐ 1
☐ 2
☐ 3
☐ 4
☐ 5
☐ 6
☐ 7
☐ 8
☐ 9
☐ 10 uitstekende begeleiding



42. Welk cijfer geeft u de begeleiding door zorgverleners van uzelf na het overlijden van uw naaste? Een 0 betekent: heel slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

- ☐ 0 heel erg slechte begeleiding
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10 uitstekende begeleiding

43. Zou u anderen die in een vergelijkbare situatie zitten aanraden om naar de zorgverleners of zorginstelling te gaan waar uw naaste mee te maken had in de week voor het overlijden?

- ☐ beslist niet
- ☐ waarschijnlijk niet
- ☐ waarschijnlijk wel
- ☐ beslist wel

Belangvragen

De onderstaande vragen gaan over wat uzelf in het algemeen belangrijk vindt in de palliatieve zorg voor mensen in de laatste levensfase.

Zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase

44. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

45. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase bij een geestelijk verzorger terecht kunnen (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

46. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners open staan voor gesprekken over hoe mensen in de allerlaatste levensfase aankijken tegen de afronding van het leven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

47. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

48. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met de persoonlijke wensen van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

49. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners deskundig zijn?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
50. Vindt u het belangrijk dat de zorg van de verschillende zorgaanbieders op elkaar aansluit?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
51. Vindt u het belangrijk dat in acute situaties snel genoeg hulp kan worden geboden?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
52. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar hoe mensen in de allerlaatste levensfase denken over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van levensverlengende behandeling, ophogen van pijnmedicatie met mogelijk levensverkortend effect)?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
53. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners informeren naar hoe mensen in de allerlaatste levensfase denken over euthanasie?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
54. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase gelegenheid hebben om alleen te zijn als zij dat willen?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
55. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase steun krijgen van zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
56. Vindt u het belangrijk dat mensen in de allerlaatste levensfase het overlijden kunnen accepteren?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
57. Vindt u het belangrijk dat mensen rustig kunnen sterven?
- ☐ niet belangrijk
 - ☐ eigenlijk wel belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk



Psychosociaal welbevinden familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt voor het welbevinden van de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

58. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor angst van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

59. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor somberheid van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

60. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners praten met naaste familie over wat het voor hen betekent om voor mensen in de allerlaatste levensfase te zorgen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

61. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners respect tonen voor de levensovertuiging van naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

62. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners beleefd zijn tegen naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

63. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners aandachtig luisteren naar naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

64. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners genoeg tijd hebben voor naaste familie?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

65. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners naaste familie serieus nemen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Zelfstandigheid familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt voor de zelfstandigheid van de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

66. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners naaste familie betrekken bij besluiten over de zorg van mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

67. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zelf kan bepalen wat hun taak is in de zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

68. Vindt u het belangrijk dat de zorgverleners rekening houden met persoonlijke wensen van naaste familie ten aanzien van de zorg voor mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Privacy familie

De volgende vraag gaat over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij privacy voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

69. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gelegenheid heeft om alleen te zijn met mensen in de allerlaatste levensfase?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Informatie familie

De nu volgende vragen gaan over wat u in het algemeen belangrijk vindt bij informatie voor de naaste familie van mensen in de laatste week voor het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

70. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners dingen op een begrijpelijk manier uitleggen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

71. Vindt u het belangrijk dat zorgverleners geen tegenstrijdige informatie geven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

72. Vindt u het belangrijk dat naaste familie weet wie het aanspreekpunt is voor de zorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

73. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk



74. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over het naderend sterven?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

75. Vindt u het belangrijk dat naaste familie informatie krijgt over de mogelijkheden bij de uitvaart?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Nazorg

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt bij de begeleiding van naaste familie ná het overlijden. Waar naaste familie staat, kunt u ook lezen "naaste familie en andere direct betrokken naasten".

76. Vindt u het belangrijk dat naaste familie zich gesteund voelt direct ná het overlijden van naasten?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

77. Vindt u het belangrijk dat naaste familie gewezen wordt op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

78. Vindt u het belangrijk dat er een afscheids- of evaluatiegesprek is met naaste familie waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en behandeling?

- ☐ niet belangrijk
- ☐ eigenlijk wel belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel erg belangrijk

Over uzelf

79. Wat is uw leeftijd?

- ☐ 18 t/m 24 jaar
- ☐ 25 t/m 34 jaar
- ☐ 35 t/m 44 jaar
- ☐ 45 t/m 54 jaar
- ☐ 55 t/m 64 jaar
- ☐ 65 t/m 74 jaar
- ☐ 75 jaar of ouder

80. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

81. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ ongehuwd
- ☐ gehuwd/geregistreerd partnerschap
- ☐ ongehuwd samenwonend
- ☐ gescheiden
- ☐ weduwe/weduwnaar
- ☐ anders, namelijk

82. Wat was uw relatie met uw overleden naaste? Ik ben zijn/haar:

- ☐ echtgeno(o)te/partner
- ☐ zoon/dochter
- ☐ familie anders dan partner of kind
- ☐ anders geen familie



Over uw overleden naaste

83. Had uw naaste een bepaalde levensovertuiging?

- ☐ protestants christelijk en kerkelijk meelevend
- ☐ protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ RK en kerkelijk meelevend
- ☐ RK, maar niet kerkelijk meelevend
- ☐ moslim en praktiserend
- ☐ moslim, maar niet praktiserend
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ overig, namelijk.....

84. Welke ziekte had uw naaste? (U mag meerdere hokjes aankruisen)

- ☐ kanker
- ☐ hersenbloeding/herseneninfarct (CVA)
- ☐ chronisch obstructieve longaandoening (COPD)
- ☐ hartfalen
- ☐ dementie
- ☐ anders, namelijk.....

85. Was uw naaste een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

86. Verbleef uw naaste in de laatste maand voor overlijden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ weet ik niet

87. Waar wilde uw naaste het liefst overlijden?

- ☐ thuis
- ☐ ziekenhuis
- ☐ palliatieve unit in een ziekenhuis
- ☐ verpleeghuis
- ☐ palliatieve unit in een verpleeghuis
- ☐ verzorgingshuis
- ☐ palliatieve unit in een verzorgingshuis
- ☐ hospice
- ☐ bijna-thuis huis
- ☐ instelling voor verstandelijk gehandicapten
- ☐ instelling voor geestelijke gezondheidszorg
- ☐ andere instelling, namelijk.....
- ☐ weet ik niet

88. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

Hulp bij het invullen van de vragenlijst

89. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ☐ nee → Indien nee, ga naar vraag 91
- ☐ ja

90. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.

- ☐ heeft de vragen voorgelezen
- ☐ heeft mijn antwoorden opgeschreven
- ☐ heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- ☐ heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ heeft op een andere manier geholpen, namelijk

Z.o.z.



Evaluatievragen

91. Wat had u anders gewild in de zorg die uw naaste kreeg?

A.u.b. in blokletters

92. Wat had u anders gewild in de begeleiding die u zelf als familielid kreeg?

A.u.b. in blokletters

93. Heeft u onderwerpen over de kwaliteit van de zorg in deze vragenlijst gemist die voor u heel belangrijk zijn?

A.u.b. in blokletters

94. Heeft u wensen ten aanzien van de nazorg die u zou kunnen ontvangen?

95. Wat vond u van de lengte van de vragenlijst?

- ☐ veel te lang
- ☐ een beetje te lang
- ☐ precies goed
- ☐ een beetje te kort
- ☐ veel te kort

**Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst in bijgevoegde antwoordenvolp
te retourneren (een postzegel is niet nodig).**

Bijlage 2 – Antwoorden op open vragen

91. Wat had u anders gewild in de zorg die uw naaste kreeg?

- Bij de meeste kregen wij de zorg waar wij tevreden mee waren
- Weinig, eigenlijk is alles gelopen zoals gewenst. Enige opmerking is dat een van de verpleegkundigen van de thuiszorg misschien iets meer gevoel had kunnen hebben bij hoe de familie te benaderen. Ze was erg aanwezig en drukte haar stempel behoorlijk op de sfeer.
- Niets. Was heel fijn.
- Was goed zo
- De 24 uren hulp was een beetje laat in de laatste 3 dagen voor het overlijden van mijn vrouw. Wel uitermate tevreden op de manier waarop deze mensen mijn vrouw verzorgden. De verpleeg diens. Wassen en verschoneren ging perfect en was wel veel eerder in orde.
- Niets
- Zo is het heel goed gegaan
- Mijn grote klacht gaat over de zogenoemde wijkverpleegkundige die de regie had namens de thuisorganisatie. Ik had gewild dat zij competent was voor haar functie. Dat had veel gescheeld voor het zorgplan, de zorg, de sfeer, noem maar op. Ik kan een boek schrijven over haar disfunctioneren. Niet te geloven.
- Ik was tevreden over de zorg van de verpleegkundigen.
- Was goed zo
- Mijn zus en ik hebben onze moeder verzorgd tot het niet meer kon en waren heel tevreden over de thuiszorg en 24 urenzorg. Het zou denk ik voor de meeste mensen in zo'n situatie wel prettig zijn om zoveel mogelijk de zelfde verzorgende te hebben, dat geeft meer rust.
- Ondanks dat de huisarts op vrijdag duidelijke afspraken met de aanwezige 24 uren-begeleiding en het ziekenhuis had gemaakt over de toediening en de aansluiting van de morfinepomp in het betreffende weekend, werd door het ziekenhuis niet aan deze instructie/vraag voldaan, zodat toch nog gewacht moest worden met het aansluiten tot bijna een dag na het weekend. Er werd door het ziekenhuis meegedeeld dat de eigen huisarts persoonlijk dit moest doen. Ik heb vrijdag herhaalde malen gevraagd aan de arts of hij het ziekenhuis goed wilde inlichten. Juist om de geschetste situatie te voorkomen ! Over de stervenswens van de patiënte en haar sterke verlangen naar een snel einde van haar lijden (diverse malen uitgesproken door haar) bestond geen enkele twijfel.
- Zorg was goed
- Niets
- Niets anders
- De zorg was uitstekend. heel prettig dat er 24 urenzorg was in de laatste fase van mijn vaders leven! Deskundig en adequaat gehandeld.

92. Wat had u anders gewild in de begeleiding die u zelf als familielid kreeg?

- De zorg die wij kregen was voornamelijk voor mijn vader en niet voor de naasten
- Niets
- Communicatie huisarts en zorgverlener was niet altijd duidelijk.
- Was prima zo
- Weet ik niet. Ben tevreden. Heb zelf 7 maanden intensief voor mijn vrouw gezorgd
- Niets
- Geen
- Zie mijn antwoord op vraag 91.
- Ik was tevreden over de begeleiding van de verpleegkundigen.
- Prima, ik kon met mijn vragen en emotie terecht
- De begeleiding was over het algemeen goed
- Zorg had luisterend oor. Was goed
- Niets
- Niets anders
- Was prima zo!!

93. Heeft u onderwerpen over de kwaliteit van de zorg in deze vragenlijst gemist die voor u heel belangrijk zijn?

- Nee
- Zie antwoord op vraag 91
- Nee.
- Nee
- Weet zeker dat de kwaliteit van de verzorging goed en professioneel is
- Ja, de vragenlijst gaat uit van een oud zorg patient / client model. De zorgverlener als richting gever in de zorg / behandeling. Ik zie dat anders. In onze situatie had ik namens mijn moeder de regie, er komt in de vragen niet iets terug over eigen regie. De vragen over kan de zorgverlener omgaan met sturende familie, regie nemende familie etc ontbreekt. De vragen kwamen mij nutteloos over.
- Neen
- Zie mijn antwoord op vraag 91. De vragen in deze vragenlijst zijn open deuren. Natuurlijk is het belangrijk dat mensen serieus worden genomen en goede informatie krijgen. Kwaliteit van zorg gaat ook over concrete zorg, incl zorgplan, dossiervorming, kennis-vaardigheden-inzet van verzorgenden.
- Nee.
- Nee
- Nee
- Nee

- Neen
- Nee
- Nee

94. Heeft u wensen ten aanzien van de nazorg die u zou kunnen ontvangen?

- We hebben helaas geen nazorg gekregen. Behalve een condoleance kaart 2 weken na overlijden hebben wij niets vernomen na het overlijden. Wat heel jammer is want na een intense 24uurse zorg daarvoor was contact na het overlijden wel fijn geweest
- Geen idee.
- Nee.
- Nee
- Nee
- Het was fijn geweest als na overlijden er een gesprek was geweest. Dan was er iemand 24 uur per dag bij je en na het overlijden geen woord of iets meer vernomen van betreffende zorginstelling behalve een rouwkaart 3 weken na overlijden. Gaf mij het gevoel dat het nooit persoonlijk was. Jammer
- Nee.
- Neen
- Nee.
- Nee.
- Nee gewoon een gesprek over hoe het gegaan is, is prima
- Nee
- Nazorg was er niet, dame was binnen een half uur na overlijden weggegaan. Iets meer aandacht was fijn geweest.
- Neen
- In algemene zin : erop gewezen worden dat er nazorg is en waar je dan terecht kan
- Een mondeling evaluatie gesprek zou prettig zijn.

Bijlage 3 – Overzichtstabel belangscores

In de vragenlijst CQ-index Palliatieve Zorg zijn naast **ervaringsvragen** ook **belangvragen** over dezelfde onderwerpen binnen de palliatieve zorg opgenomen met de antwoordmogelijkheden: 'niet belangrijk', 'eigenlijk wel belangrijk', 'belangrijk', 'heel erg belangrijk'. Door aan elk van deze antwoorden een score te koppelen (1=niet belangrijk, 2=eigenlijk wel belangrijk, 3=belangrijk, 4=heel erg belangrijk) kan een belangscore worden berekend. Deze belangscore is dan het gemiddelde van de antwoorden van alle nabestaanden samen, en ligt dus tussen de 1 en 4. Hoe hoger de belangscore, hoe belangrijker de vraag is voor de nabestaanden. Anders gezegd: hoe hoger de belangscore, hoe belangrijker het betreffende aspect van de palliatieve zorg is.

In onderstaand overzichtstabel worden de ervaringsvragen inclusief thema getoond, het percentage negatieve ervaringen en de belangscore van de bijbehorende belangvraag. De tabel is gesorteerd op belangscore, van hoog naar laag. Het kan inzicht bieden in het prioriteren van verbeterpunten in de zorg. Indien een aspect van de palliatieve zorg een relatief hoge belangscore heeft samen met een relatief hoog percentage negatieve ervaringen, dan kan dit een reden zijn om het aspect zo mogelijk op te nemen in een verbeterplan.

Thema	Ervaringsvraag	% negatieve ervaringen	Belangscore
Begeleiding/zorg	10. Waren de zorgverleners deskundig? (n=21)	0%	3,90
Begeleiding/zorg	12. Werd in acute situaties snel genoeg hulp geboden? (n=19)	0%	3,90
Informatie	35. Kreeg u informatie over het naderend sterven? (n=21)	0%	3,90
Begeleiding/zorg	8. Hadden de zorgverleners aandacht voor uw naaste? (n=21)	0%	3,90
Begeleiding/zorg	9. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste? (n=21)	0%	3,90
Begeleiding/zorg	7. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven? (n=19)	0%	3,86
Begeleiding/zorg	11. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan? (n=21)	0%	3,81
Begeleiding/zorg	13. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (n=19)	5,3%	3,81
Begeleiding/zorg	14. Informeerden de zorgverleners naar hoe uw naaste dacht over euthanasie? (n=19)	26,3%	3,81
Begeleiding/zorg	18. Is uw naaste rustig gestorven? (n=21)	4,8%	3,81
Privacy	30. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde? (n=19)	0%	3,81
Begeleiding/zorg	5. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste? (n=17)	0%	3,81

Begeleiding/zorg	15. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde? (n=18)	0%	3,76
Begeleiding/zorg	16. Kreeg uw naaste steun van de zorgverleners bij de voorbereiding op het afscheid nemen van naasten? (n=18)	0%	3,76
Informatie	34. Kreeg u informatie over de voor-en nadelen van verschillende behandelingen? (n=21)	9,5%	3,76
Informatie	32. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie? (n=21)	0%	3,67
Informatie	33. Wist u wie het aanspreekpunt was voor de zorg? (n=21)	0%	3,62
Informatie	31. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit? (n=21)	0%	3,57
Begeleiding/zorg	17. Heeft uw naaste het naderend overlijden kunnen accepteren? (n=20)	5,0%	3,52
Psychosociaal welbevinden	23. Waren de zorgverleners beleefd tegen u? (n=21)	0%	3,52
Psychosociaal welbevinden	24. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u? (n=21)	0%	3,52
Psychosociaal welbevinden	26. Namen de zorgverleners u serieus? (n=21)	0%	3,52
Zelfstandigheid	27. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw naaste? (n=21)	0%	3,50
Psychosociaal welbevinden	21. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om voor uw zieke naaste te zorgen? (n=20)	0%	3,43
Zelfstandigheid	28. Kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste? (n=21)	0%	3,43
Begeleiding/zorg	6. Kon uw naaste bij een geestelijk verzorger terecht (bijv. een dominee/pastor, humanistisch raadsman/-vrouw)? (n=9)	0%	3,43
Psychosociaal welbevinden	19. Was er aandacht van zorgverleners voor uw angst? (n=13)	0%	3,38
Zelfstandigheid	29. Hielden de zorgverleners rekening met uw persoonlijke wensen ten aanzien van de zorg voor uw naaste? (n=21)	0%	3,38
Nazorg	37. Voelde u zich gesteund door zorgverleners direct na het overlijden van uw naaste? (n=20)	5,0%	3,33
Psychosociaal welbevinden	20. Was er aandacht van zorgverleners voor uw somberheid? (n=11)	0%	3,29
Psychosociaal welbevinden	25. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u? (n=21)	0%	3,24
Psychosociaal welbevinden	22. Toonden de zorgverleners respect voor uw levensovertuiging? (n=15)	0%	3,14
Nazorg	38. Bent u na het overlijden van uw naaste gewezen op de mogelijkheden van nazorg? (n=21)	66,7%	2,86
Informatie	36. Kreeg u informatie over de mogelijkheden bij de uitvaart? (n=21)	38,1%	2,81
Nazorg	39. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en behandeling? (n=21)	71,4%	2,81

