

Patiënten over fouten in de palliatieve zorg

Palliatieve patiënten komen in wetenschappelijk onderzoek weinig aan het woord. **Zij hebben een andere blik op deze zorg dan zorgprofessionals.**

Wat vinden patiënten belangrijk?

tekst **Alexander Verstaen***

Tot op vandaag is er weinig onderzoek rond medische fouten binnen de palliatieve zorg uitgevoerd. De studies die er zijn focussen bovendien enkel op het perspectief van de hulpverleners. Nochtans blijkt uit onderzoek (buiten het domein van de palliatieve zorg) dat er vaak belangrijke verschillen zijn tussen het professioneel perspectief en het perspectief van patiënten zelf.

Duitse onderzoekers wilden weten hoe palliatieve patiënten kijken naar en denken over medische fouten binnen de palliatieve zorg. Het was ook de bedoeling oorzaken en gevolgen van fouten in de palliatieve zorg op te sporen.¹

Onderzoeksofzet

In het kader van deze studie werd bij 12 palliatieve patiënten (7 vrouwen, 5 mannen, 11 mensen met een maligniteit, gemiddelde leeftijd 64 jaar) een

semi-gestructureerd interview afgenomen. De zoektocht naar patiënten die bereid waren mee te werken verliep via palliatieve zorgeenheden, palliatieve support teams van ziekenhuizen en een equipe voor palliatieve thuiszorg.

Resultaten

De ondervraagde patiënten beschrijven een aantal fouten die voor hen heel belangrijk zijn. Een selectie:

- **Het schenden van afspraken in het kader van vroegtijdige zorgplanning.** Als patiënten deze afspraken vastleggen met hun volle verstand, ervaren ze het als een inbreuk op hun persoonlijkheid als die afspraken door hulpverleners met voeten worden getreden.
- **Onvoldoende of verkeerde informatie krijgen.** Er zijn wereldwijd nog te veel artsen die hun patiënten niet informeren over hun palliatieve situatie. De patiënten uit dit onderzoek

vertelden dat het correct geïnformeerd worden over hun medische toestand een belangrijke behoefte is.

NIEUWSFLASH

Deze samenvatting is overgenomen uit de *Nieuwsflash* (nov. 2016) van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Wie geïnteresseerd is in palliatieve zorg kan zich aanmelden voor deze digitale nieuwsbrief via www.palliatief.be > onderaan de homepage aanmelden.



▲ Patiënten in de palliatieve fase zien het niet pijnvrij geraken als een belangrijke medische fout.

- **Het verkeerd inschatten van de prognose.** Een fout in palliatieve zorg is als een patiënt wordt doorverwezen naar een palliatieve zorgeenheid en na bijvoorbeeld zes maanden nog altijd leeft.
- **Ontoereikende pijn- en symptoomcontrole.** Patiënten zien bijvoorbeeld het niet pijnvrij geraken als een belangrijke medische fout.
- **Vorbereiding op de dood niet mogelijk.** Als de patiënt niet de kans krijgt zich voor te bereiden op de dood wordt dit gezien als een belangrijke fout, temeer omdat men daar in

onze maatschappij weinig of niet de kans toe krijgt. Dit kan enkel aan de hand van gesprekken aanvullend op de lichamelijke zorg.

Bedenkingen

De onderzoekers zijn er zich van bewust dat deze studie duidelijke beperkingen heeft. Zo is verder onderzoek nodig met een grotere groep patiënten die in meer palliatieve zorg voorzieningen worden verzorgd. Toch toont deze studie al aan dat voor een holistisch begrip van fouten in de palliatieve zorg en

voor toekomstige initiatieven omtrent patiëntveiligheid het perspectief van de patiënt zelf een belangrijke informatiebron vormt.

*Alexander Verstaen is research coördinator bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Noten

- ¹ Kiesewetter I, Schultz C, Bausewein C, et al. (Aug 2016). Patients' perception of types of errors in palliative care - results from a qualitative interview study. *BioMed Central Palliative Care* (online): DOI 10.1186/s12904-016-0141-4.