

Bijlage 5

Cliëntenperspectief

Voor delier bestaat geen patiëntorganisatie, daarom is samengewerkt met de Patiëntenfederatie Nederland om het cliëntenperspectief te borgen. De Patiëntenfederatie heeft onder andere zitting gehad in de werkgroep. Verder is er voor gekozen om in samenwerking met de Patiëntenfederatie een vragenlijst voor naaste/familie gericht op ervaringen en knelpunten. De resultaten van deze uitvraag zijn verschenen in het rapport 'Ervaringen rondom een delier' (2019/2020). In totaal is er gestart met 174 personen die de vragenlijst invulden. Uiteindelijk zijn alleen de resultaten waarbij het delier minder dan 12 maanden voor de peildatum heeft plaatsgevonden. Dit kwam neer op een totaal van 91 participanten. De antwoorden zijn in de overwegingen meegenomen bij de uitwerking van de uitgangsvragen bij het kopje 'Waarden en voorkeuren van cliënt (en evt. hun naaste/familie) - Cliëntenperspectief'.

Onderstaand een samenvattende weergave van de inhoud van het rapport. De voor de richtlijn relevante onderwerpen zijn overgenomen.

Rapport 'Ervaringen rondom een delier' (Patiëntenfederatie 2019/2020)

Inleiding

Het onderzoek 'ervaringen rondom een delier' is uitgevoerd door de Patiëntenfederatie Nederland ter ondersteuning van het patiëntenperspectief bij de modulaire herziening van de richtlijn delier. Wanneer er voor aandoeningen geen georganiseerde patiëntengroep bestaat, zoals in het geval van een delier, dan kan Patiëntenfederatie Nederland bij richtlijnen zorgen dat er gebundelde patiëntervaringen worden aangeleverd.

Methode

Om patiëntervaringen te verzamelen is er voor de richtlijn delier een vragenlijst uitgezet onder het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland.

Het onderzoek vond in december 2019 plaats. In totaal zijn er 174 personen gestart met de vragenlijst. De meerderheid, namelijk 82% (n=142) van de deelnemers, geeft aan dat zij (voldoende) betrokken zijn geweest bij de zorg van iemand bij wie een delier is vastgesteld, waardoor zij in staat zijn de vragen over de geboden zorg goed te kunnen beantwoorden. In 64% van de gevallen vond het delier minder dan één jaar geleden plaats, daarmee is het aantal deelnemers dat is geselecteerd voor de rest van de vragenlijst teruggebracht tot 91.

De vragenlijst is in samenwerking met de werkgroep van de NVKG-richtlijn Delier ontwikkeld. De vragenlijst omvat de volgende onderwerpen:

- Aanleiding en ontstaan van het delier
- Diagnose van het delier
- Zorg voor het delier
- Nazorg
- Organisatie van de zorg

- Informatievoorziening

Resultaten

Algemene gegevens van deelnemers. 69% van de deelnemers is vrouw, de rest is man. 80% van de deelnemers is 60 jaar of ouder. Van de deelnemers is 8% lager opgeleid, 43% middelbaar opgeleid en 49% hoger opgeleid.

- Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
- Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
- Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.

Het profiel van de patiënten die een delier hebben ervaren is 58% vrouw en een ruimte meerderheid van de personen die een delier heeft meegemaakt is 70 jaar of ouder (79%).

Diagnose

Hoe is de diagnose gesteld? In 29% van de gevallen heeft de huisarts het delier vastgesteld en in 19% van de gevallen wordt een andere specialist genoemd die betrokken is geweest bij de diagnose van het delier, zoals een oncoloog, internist, cardioloog, hematoloog, neuroloog en orthopeed. Onder de overige antwoorden (20%) wordt regelmatig aangegeven dat de deelnemer zelf (dus als naaste van de patiënt) het delier vaststelde. 74% van de deelnemers geeft aan dat het delier snel werd herkend door de zorgverlening.

Behandeling

Hoe heeft de behandeling eruit gezien? De zorg die volgens de deelnemers het meest is gegeven aan patiënten met een delier bestaat uit medicatie zoals antibiotica, pijnstillers of laxermiddelen (namelijk bij 40% van de gevallen). Daaropvolgend het krijgen van andere medicijnen (27%), het stoppen met bepaalde medicijnen (22%) en het advies om rust te nemen (19%), om in vertrouwde omgeving te blijven (19%), om dag- en nachtritme aan te houden (18%) en om goed te eten en te drinken (13%). 31% van de deelnemers noemt ander zorg/advies dan in de vragenlijst is genoemd om het delier te behandelen, zoals de patiënt omringen met bekende gezichten. Eventueel door het meebrengen van foto's wanneer de patiënt niet thuis is. Ook wordt vaak gemeld dat er "geen advies" is gegeven.

Bij 24% van de patiënten vond de zorg plaats in het ziekenhuis op een niet geriatische afdeling, bij 23% was dit thuis, bij 15% in het verpleeghuis, bij 13% in het ziekenhuis op de intensive care, bij 10% op de geriatische afdeling in het ziekenhuis en bij 14% ergens anders, zoals in een revalidatiecentrum of combinaties van bovenstaande locaties. Wanneer de zorg voor het delier thuis of in het verpleeghuis plaatsvond, is gevraagd of de behandelend arts/verpleegkundige nog contact opgenomen heeft met naaste en/of patiënt tijdens en/of na het herstel thuis. Hiervan is in 56% van de gevallen contact opgenomen met de patiënt zelf (44%) en/of een naaste (33%). 25% van de deelnemers geeft aan dat dit niet is gebeurd maar ook niet nodig was en 19% geeft aan dat dit niet is gebeurd maar dat het wel nodig was.

Nazorg

Bij de patiënten die in het ziekenhuis zijn behandeld was er in de helft van de gevallen sprake van een behandelplan of zorgplan na ontslag uit het ziekenhuis. In 36% van de gevallen waarin er een behandeling in het ziekenhuis plaatsvond was dit niet zo. Aan diezelfde groep is gevraagd of er na enkele maanden nog een controle in het ziekenhuis heeft plaats gevonden. In 48% van de gevallen heeft er geen controle in het ziekenhuis plaatsgevonden, maar werd dit ook niet nodig geacht, 34% gaf aan dat er wel een nacontrole in het ziekenhuis plaats heeft gevonden, bij 13% was dit niet zo

ondanks dat dit wel als nodig werd ervaren. Twee derde van de patiënten heeft geen thuiszorg wijkverpleging gehad tijdens en/of na behandeling van het delier, 34% van de patiënten heeft dit wel gehad. De meeste deelnemers zijn tevreden tot zeer tevreden over de nazorg die de patiënt heeft gehad, maar 30% is ontevreden tot zeer ontevreden over de nazorg van de patiënt.

Informatievoorziening

Iets meer dan de helft (52%) van de deelnemers is van mening dat zij en/of de patiënt (ruim) voldoende informatie hebben ontvangen rondom de zorg voor het delier. 36% vindt dat zij onvoldoende tot ruim onvoldoende informatie hebben ontvangen en 12% is neutraal. De meerderheid, namelijk 55%, geeft aan dat zij/de patiënt geen informatie hebben gemist en 45% zegt wel bepaalde informatie te hebben gemist (figuur 33), zoals:

- Algemene informatie over een delier
 - wat een delier is
 - wat de oorzaak van een delier is
 - hoe om te gaan met een delier (en de bijkomende wanen en angsten)
 - wat er aan een delier te doen is
 - hoelang een delier duurt
 - kans op herhaling van het delier
- Informatie over het behandel-/vervolgtraject
- Schriftelijke informatie om thuis rustig na te lezen

Aanbevelingen/conclusies

Diagnosestelling

- Wees alert op een mogelijk delier ondanks eventuele co morbiditeit of een andere hoofddiagnose.
- Breng een patiënt in een veilige omgeving.
- Betrek de naaste(n) in de diagnosestelling en bespreek dit.
- Geef informatie over het delier, het verloop, de ernst, de recidivekans en de duur ervan (eventueel schriftelijk) met name voor de naaste(n).

Behandeling

- Betrek de naaste(n) en bespreek vooral met hen de behandeling(opties) en eventuele wijzigingen.
- Aandacht, geduld, het bieden van herkenningpunten en structuur worden als zeer behulpzaam gezien, in een ervaring werd expliciet genoemd dat dit voorrang heeft op het starten met (zware) medicatie.
- Breng een patiënt in een veilige omgeving (in een ervaring werd bijvoorbeeld waakzaamheid bij een infuus genoemd).
- Probeer de behandeling van de patiënt door zoveel mogelijk dezelfde zorgprofessionals uit te laten voeren.
- Bespreek de mogelijkheid van psychosociale zorg met zowel de patiënt als de naaste(n).

Nazorg

- Zorg voor een zorgplan/informatie over het vervolgtraject na ontslag uit het ziekenhuis voor de patiënt en naaste(n).
- Zorg voor een controlemoment na ontslag uit het ziekenhuis voor de patiënt.
- Bespreek de mogelijkheid van psychosociale nazorg met zowel de patiënt als de naaste(n).

De conceptringlijn is voor commentaar voorgelegd aan de Patiëntenfederatie. Na het verwerken van de commentaren heeft de Patiëntenfederatie de definitieve versie van de ringlijn ter goedkeuring voorgelegd gekregen.