

Bruggen bouwen en grenzen verleggen

Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg



9 en 10 oktober 2025

Van der Valk Hotel, Houten

Meer informatie: www.palliactief.nl



ABSTRACTS ORAL PRESENTATIES

HET EFFECT VAN EEN DYADISCHE, PSYCHO-EDUCATIEVE INTERVENTIE IN VERSCHILLENDE SOCIAALECONOMISCHE GROEPEN. BEVINDINGEN VAN DE INTERNATIONALE DIADIC TRIAL.

E.M. Bakker¹, F.E. Witkamp², A. De Vleminck^{3,4}, J. Cohen^{3,4}, A. van der Heide¹

1 Erasmus MC, Rotterdam, 2 Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, 3 Vrije Universiteit Brussel, Brussel, 4 Universiteit Gent, Gent

Doel

Sociaaleconomische positie is een bekende determinant van gezondheid en welzijn, waarbij opleidingsniveau een belangrijke indicator vormt. Er is echter weinig bekend over de invloed van opleidingsniveau op de effectiviteit van dyadische interventies voor patiënt en naaste, gericht op het samen omgaan met de gevolgen van een gevorderde ziekte. Het doel van deze studie was om inzicht te krijgen of opleidingsniveau de uitkomsten van dyadische, psycho-educatieve interventies op de communicatie tussen mensen met gevorderde kanker en hun naasten beïnvloedt.

Methode

In dit internationaal, gerandomiseerd onderzoek werden mensen met gevorderde, solide kanker samen met hun naasten willekeurig toegewezen (1:1:1) aan één van drie condities: 1) een samen te volgen, digitaal ondersteuningsprogramma (iFOCUS; 4 modules), 2) een door een verpleegkundige begeleid ondersteuningsprogramma (FOCUS+; 3 sessies), of 3) standaardzorg. Beide interventies besloegen een periode van 90 dagen en hadden als doel de koppels vaardigheden aan te leren om samen om te gaan met gevorderde kanker. Communicatie tussen patiënten en naasten werd gemeten met de Active engagement subschaal van de Ways of Giving Support vragenlijst (range: 1-5). Metingen vonden plaats bij de start, na twaalf (T1) en na vierentwintig (T2) weken. Factoriële repeated measures ANCOVA analyses werden uitgevoerd om mogelijke variatie in de uitkomsten op basis van opleidingsniveau te beoordelen. Er is gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen die aan het begin mogelijk al aanwezig waren.

Resultaten

In totaal namen 431 koppels deel (niFOCUS=148; nFOCUS+=140; nControle=143). De gemiddelde leeftijd was 63 jaar (patiënten) en 58 jaar (naasten); respectievelijk 55% en 59% was vrouw. 76% van de koppels bestond uit partners. Van de patiënten had 59% en van de naasten had 61% een laag of gemiddeld opleidingsniveau. Bij patiënten met een laag of gemiddeld opleidingsniveau had zowel iFOCUS als FOCUS+ op T1 een significant en positief effect op hoe zij de communicatie door hun naasten ervoeren (het gemiddeld verschil vergeleken met standaard zorg was respectievelijk: 0.17 (BI: 0.01–0.33) en 0.19 (BI: 0.02–0.36)). Bij patiënten met een hoog opleidingsniveau verbeterde iFOCUS noch FOCUS+ hoe zij de communicatie door hun naasten ervoeren. Naasten ervoeren dat iFOCUS noch FOCUS+ verbeterde hoe zij met patiënten communiceerden.

Conclusie

Sociaaleconomische positie, en in het bijzonder opleidingsniveau, lijkt de effecten van beide dyadische, psycho-educatieve interventies te beïnvloeden, waarbij patiënten met een lager opleidingsniveau het meest baat hebben bij deze programma's. Het door verpleegkundigen begeleide FOCUS+ programma biedt de meeste potentie voor duurzame effecten op de communicatie tussen patiënt en naaste.

Congresthema

Met het toenemende aantal mensen met gevorderde kanker en de druk op de zorg is er een groeiende interesse om mensen met gevorderde kanker en hun naasten in staat te stellen om zelf beter met de ziekte en diens consequenties om te gaan (1,2). Door te kijken of iemands socio-economische status invloed heeft op de uitkomsten van de interventie, is er speciale aandacht voor populaties die mogelijk palliatieve zorgbehoeften hebben.

Referenties

1. Foster et al. *Journal of Cancer Policy*. 2018.
2. van Dongen et al. *Palliative Medicine*. 2020.

Kernwoorden: Psycho-educatieve interventie, Dyadisch, RCT

Plenaire sessie

HOE BELANGRIJK VINDEN PATIËNTEN KWALITEIT VAN LEVEN EN AUTONOMIE AAN HET EINDE VAN HET LEVEN? RESULTATEN VAN DE INTERNATIONALE iLIVE STUDIE.

B. Yildiz^{1,2}, *I.J. Korfage*¹, *P. Barnestein-Fonseca*^{3,4}, *D.F. Haugen*^{5,6}, *H. Kodba Čeh*⁷, *M. Joshi*⁸, *S. Mason*⁹, *M.E.C. Schelin*^{10,11}, *V. Sigurdardottir*¹², *V. Tripodoro*^{13,14}, *S.C. Zambrano*^{15,16}, *A. van der Heide*¹, namens het iLIVE consortium.

¹ Erasmus MC, Rotterdam.

² Agora, Bunnik.

³ CUDECA Institute for Training and Research in Palliative Care, Malaga.

⁴ Ibima Institute, Malaga.

⁵ Haukeland University Hospital, Bergen.

⁶ University of Bergen, Bergen.

⁷ University Clinic of Respiratory and Allergic Diseases Golnik, Golnik.

⁸ University of Cologne, Cologne.

⁹ University of Liverpool, Liverpool.

¹⁰ Lund University, Lund.

¹¹ Lund University, Lund.

¹² National University Hospital of Iceland, Reykjavík.

¹³ Instituto Pallium Latinoamérica, Buenos Aires.

¹⁴ University of Navarra, Spain.

¹⁵ Bern University Hospital, Bern.

¹⁶ University of Bern, Bern.

Doel: Leiden geavanceerde en vaak ingrijpende levensverlengende behandelingen tot een 'goede dood' of gaat het juist om terughoudendheid in behandelen? Voorkeuren en behoeften van patiënten staan centraal bij deze keuzes in de laatste levensfase. Deze voorkeuren kunnen worden beïnvloed door hun achtergrond, waaronder sociaaldemografische, gezondheidsgerelateerde en culturele kenmerken. Het doel van deze studie was om inzicht te verkrijgen in de voorkeuren en zorgen van mensen in de laatste levensfase en de invloed van achtergrondkenmerken.

Methode: De iLIVE studie was een observationele cohort onderzoek in 11 voornamelijk Europese landen. Mensen in de laatste levensfase konden meedoen op basis van de aangepaste Surprise Question (SQ): of de arts verbaasd zou zijn als de persoon binnen zes maanden zou overlijden. We gebruikten een aangepaste versie van 10 items uit de Attitudes of older people to End-Of-Life Issues (AEOLI) vragenlijst om voorkeuren en zorgen te meten. Factoranalyse werd uitgevoerd op de 10 items om de onderliggende structuur van voorkeuren en zorgen te bepalen. We voerden multivariabele lineaire regressieanalyses uit om verbanden met sociaaldemografische kenmerken (leeftijd, geslacht, woonsituatie, opleidingsniveau), gezondheidsgerelateerde (diagnose, functionele status) en culturele kenmerken (land van herkomst, religiositeit) te exploreren.

Resultaten: Patiënten (n = 1287) hadden een gemiddelde leeftijd van 71 jaar (SD 12). De meest voorkomende diagnose was kanker (77%). De meeste patiënten vonden kwaliteit van leven belangrijker dan de duur van het leven (78%). Vrijwel alle patiënten (93%) wilden betrokken zijn bij beslissingen over zorg en behandeling, waarbij 44% de voorkeur had dat de arts de beslissingen neemt. Ruim tweederde (72%) zou het waarderen als er in de samenleving openlijker wordt gesproken over de dood. De AEOLI items konden worden ingedeeld in vier onderliggende factoren:

het waarderen van 1) autonomie bij behandelbeslissingen, 2) sociale en spirituele steun, 3) kwaliteit van leven, en 4) opvattingen over pijn in de stervensfase. De variantie in de scores op deze factoren werd deels verklaard door sociaaldemografische, gezondheidsgerelateerde en culturele kenmerken: 25% (autonomie), 22% (sociale en spirituele steun), 6% (kwaliteit van leven), en 3% (opvattingen over pijn)

Conclusie: De meerderheid van de patiënten vond kwaliteit van leven, betrokkenheid bij beslissingen en meer maatschappelijke openheid over de dood belangrijk. Achtergrondkenmerken van patiënten hadden nauwelijks invloed op de waardering van kwaliteit van leven en opvattingen over pijn.

Waardering van autonomie en sociale en spirituele steun hing wel samen met achtergrondkenmerken.

Kernwoorden: Voorkeuren, autonomie, kwaliteit van leven

Plenaire sessie

SAMEN PALLIATIEVE ZORG INNOVEREN, CO-CREËREN EN EXCELLEREN (SPICE): ONTWIKKELING VAN EEN PRAKTIJKGERICHTE TOOLBOX TER VERSTERKING VAN INTERPROFESSIONELE SAMENWERKING TUSSEN HET PALLIATIEF SUPPORT TEAM EN ZORGVERLENERS VAN HOSPITALISATIEAFDELINGEN

Louana Moons (1), Maaïke L. De Roo (1,2), Peter Pype (3), Eva Oldenburger (4), Inge Bossuyt (5), Fouke Ombelet (6,7), Mieke Deschodt (1,8)

1. *Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg, Gerontologie en Geriatrie, KU Leuven, Leuven, België*
2. *Departement Geriatrie, UZ Leuven, Leuven, België*
3. *Eenheid Interprofessional Collaboration in Education, Research, and Practice, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent, Gent, België*
4. *Departement Oncologie, Afdeling Palliatieve Geneeskunde, UZ Leuven, Leuven, België*
5. *Palliatief Support Team, UZ Leuven, Leuven, België*
6. *Departement Neurologie, UZ Leuven, Leuven, België*
7. *Departement Neurowetenschappen, Leuven Brain Institute (LBI), KU Leuven, Leuven, België*
8. *Competentiecentrum Verpleegkundendienst, UZ Leuven, Leuven, België*

Doel:

Goede interprofessionele samenwerking tussen Palliatieve Support Teams (PSTs) en zorgverleners op oncologische hospitalisatieafdelingen is essentieel voor kwalitatieve palliatieve zorg. Dit project had als doel een praktijkgerichte toolbox te ontwikkelen die concrete handvaten biedt aan zowel PST-leden als zorgverleners van oncologische hospitalisatieafdelingen, ter versterking van hun samenwerking.

Methode:

De ontwikkeling van de toolbox verliep in drie fasen. In de voorbereidingsfase werd via literatuurstudie en surveyonderzoek een eerste beeld gevormd van bestaande noden en werkprocessen rond interprofessionele samenwerking. Vervolgens vond een contextanalyse plaats in één universitair en één regionaal ziekenhuis in Vlaanderen. Semi-gestructureerde interviews werden afgenomen met zorgverleners van het PST en oncologische hospitalisatieafdelingen, waaronder verpleegkundigen, artsen, psychologen, sociaal werkers en pastoraal medewerkers. Op basis van deze bevindingen werd een co-creatief ontwikkelproces opgestart met interactieve workshops, waarin zorgverleners, onderzoekers en een patiëntenpanel samenwerkten aan de inhoud en vormgeving van de toolbox. Het eindresultaat is een praktisch toepasbare toolbox bestaande uit verschillende hulpmiddelen en strategieën, bruikbaar binnen diverse ziekenhuiscontexten om interprofessionele samenwerking in de palliatieve zorg te optimaliseren.

Resultaten:

De toolbox omvat een reeks praktisch inzetbare hulpmiddelen en strategieën die inspelen op de reële noden van PST-leden en zorgverleners van oncologische hospitalisatieafdelingen. Voorbeelden van thema's die naar voren kwamen in het co-creatieve ontwikkelproces, zijn kennis en vaardigheden in palliatieve zorg en communicatie tussen betrokken partijen. Binnen het eerste thema werd het belang benadrukt van een coachende rol voor het PST, gericht op het verzelfstandigen van zorgverleners in het verlenen van basis palliatieve zorg. De toolbox bevat hiervoor een richtlijn voor PST's die nog niet vertrouwd zijn met deze manier van samenwerken. Het tweede thema focust op communicatie waaruit het belang van afstemming over zorgafspraken bleek. Er werd verder gebouwd op een bestaande tool, de VZP-knop, met als doel de zichtbaarheid en het gebruik ervan te optimaliseren. De toolbox werd ontwikkeld met oog voor toepasbaarheid in diverse ziekenhuiscontexten en zal tijdens de presentatie verder worden toegelicht.

Conclusie:

Via een participatieve en contextgevoelige aanpak levert dit project een duurzame bijdrage aan de kwaliteit van interprofessionele samenwerking tussen PST's en zorgverleners van oncologische hospitalisatieafdelingen, met als doel de integratie van palliatieve zorg in de reguliere ziekenhuiszorg te versterken.

Verband met congressthema:

Het project verenigt praktijk, onderzoek en patiëntperspectief via co-creatie van een praktisch inzetbare toolbox dewelke interprofessionele samenwerking optimaliseert over afdelings- en discipline grenzen heen. De toolbox draagt bij aan de implementatie van kwaliteitsvolle palliatieve zorg binnen Vlaamse ziekenhuizen.

Kernwoorden: interprofessionele samenwerking, interventieontwikkeling, ziekenhuissetting, contextanalyse

Parallelsessie 2: Kinderen en jongeren

CULTURELE EN RELIGIEUZE ASPECTEN VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING BINNEN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW

L.A.I. Mahieu¹, C.I. van Capelle², J. C. Fahner³, A. van der Heide¹

1 Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam, Nederland

2 Afdeling Kindergeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam, Nederland

3 Afdeling Kindergeneeskunde, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland

Doel

Proactieve zorgplanning (PZP) in de kindzorg biedt kinderen, hun gezin en hun zorgverleners de mogelijkheid om samen te praten over waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling. Een cultuursensitieve benadering van PZP kan bevorderlijk zijn voor het bespreken van deze persoonlijke en soms gevoelige onderwerpen. Het doel van deze systematische review was daarom om te onderzoeken hoe culturele en religieuze achtergronden de voorkeuren rondom PZP kunnen beïnvloeden.

Methode

We zochten in Medline, EMBASE, Web of Science en CINAHL naar artikelen waarin de invloed van culturele en religieuze achtergronden op PZP onderzocht wordt. Sleuteltermen waren 'proactieve zorgplanning', 'pediatrische populatie' en 'cultuur en/of geloof'. De inclusiecriteria waren Engelstalige peer-reviewed artikelen met gegevens over culturele of religieuze aspecten van de gespreksvoering binnen de kinderpalliatieve zorg. Alle geïncludeerde artikelen zijn gericht op communicatie over doelen van zorg en behandeling binnen de kinderpalliatieve zorg. Twee onafhankelijke auteurs hebben de artikelen gescreend en de resultaten geëxtraheerd. De resultaten werden door middel van een content analyse voor systematische reviews verwerkt.

Resultaten

Negenentwintig van de 769 gevonden artikelen voldeden aan de selectiecriteria. De geïncludeerde studies betroffen interviewstudies (n=15), casestudies (n=6), cross-sectionele studies (n=6), een prospectieve cohortstudie en een retrospectieve cohortstudie. Twee studies belichtten de invloed van de religie van zorgverleners en achtentwintig studies richtten zich op culturele en religieuze kenmerken van families. Op basis van de geëxtraheerde resultaten werden vier categorieën gevormd die de invloed van culturele en religieuze achtergrond op gespreksvoering in de pediatrische palliatieve zorg samenvatten: 'Voorkeuren voor gesprekspartners', 'Overwegingen bij communicatie', 'Bereidheid tot praten over de dood' en 'Waardeafhankelijke beslissingen'. Hieronder vallen onder andere voorkeuren betreffende het betrekken van kinderen bij PZP, het benoemen van ziekte en dood en voorkeuren voor levensverlengende behandelingen.

Discussie

De culturele en religieuze achtergrond van zowel zorgverleners als families kan de inhoud en het proces van het PZP gesprek beïnvloeden. Deze bevindingen spelen op individueel niveau en het niet wenselijk om verschillen in voorkeuren te generaliseren naar alle zorgverleners en families met een gedeelde achtergrond. Het generaliseren van bevindingen kan namelijk leiden tot vooroordelen en stigmatisering tegenover bepaalde bevolkingsgroepen. Cultuursensitieve gesprekstechnieken kunnen zorgverleners wel helpen om een passende benadering van PZP te vinden voor families met verschillende achtergronden.

Kernwoorden: Kinderpalliatieve_zorg, Gespreksvoering, Cultuursensitieve_zorg, Gezamenlijke_besluitvoering

Parallelsessie 2: Kinderen en jongeren

VERSTERKEN VAN INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG: LESSEN UIT EEN PARTICIPATIEF ACTIEONDERZOEK IN DRIE REGIO'S

M.M. Kemna 1, M. Engel 2, S.C.C.M. Teunissen 3, A.A.E. Verhagen 4, J.L. Aris-Meijer 5, M.C. Kars 6

1 PhD kandidaat, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Afdeling Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap

2 Assistant professor, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Afdeling Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap

3 Hoogleraar Palliatieve Zorg en Hospicezorg, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Afdeling Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap

4 Hoogleraar Kinderpalliatieve Zorg, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis

5 Assistant professor, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis

6 Associate professor, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Afdeling Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap

Doel:

Kwalitatief hoogwaardige zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening vereist structurele coördinatie en continuïteit van kinderpalliatieve zorg (KPZ). Dit vraagt om interdisciplinaire samenwerking tussen betrokken zorgprofessionals én met ouders over grenzen van instellingen en domeinen heen, binnen het zogeheten gelegenheidsnetwerk rond het individuele kind. Uit onderzoek blijkt dat interdisciplinaire samenwerking niet vanzelfsprekend is, noch eenvoudig. Het doel van deze studie was deswege verbeterinterventies te ontwikkelen, te implementeren en te onderzoeken of deze bijdragen aan het versterken van interdisciplinaire samenwerking binnen gelegenheidsnetwerken in de KPZ. Daarnaast werd het verbeterproces zelf geëvalueerd.

Onderzoeksopzet:

Een participatief actieonderzoek, uitgevoerd in drie Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) regio's. Het onderzoek bestond uit vier fasen:

Fase 1 'Exploratie': Een kwalitatieve (n=53) en kwantitatieve (n=208) deelstudie identificeerden de belangrijkste knelpunten in de huidige samenwerking binnen de KPZ.

Fase 2 'Ontwikkelen en Planning': In cocreatie met stakeholders werden geïdentificeerde knelpunten geprioriteerd. Per regio werd een multidisciplinaire actieonderzoeksgroep samengesteld en een passende verbeterinterventie ontwikkeld. Hierbij werd gewerkt met een logic model en een implementatie- en evaluatieplan, gebaseerd op het Medical Research Council Framework, Behavior Change Wheel en Consolidated Framework for Implementation Research.

Fase 3 'Actie en Observatie': De interventies werden uitgevoerd en geëvalueerd met behulp van vragenlijsten, interviews en syntheses van de bijeenkomsten van de actieonderzoeksgroepen.

Fase 4 'Reflectie en Eindevaluatie': De verzamelde inzichten en resultaten werden geïntegreerd in een adviesrapport ter ondersteuning van toekomstig beleid en landelijke borging van de interventies.

Resultaten:

Ondanks variaties in de volgorde van prioritering, identificeerden alle regio's dezelfde knelpunten in samenwerking. In iedere regio werd een verbeterinterventie ontwikkeld, met als kern het voeren van gestructureerde samenwerkingsgesprekken. Tabel 1 bevat een overzicht van de geprioriteerde knelpunten, samenstelling van de actieonderzoeksgroepen en de per regio ontwikkelde

verbeterinterventies. In tabel 2 is het aantal geïncludeerde gelegenheidsnetwerken en respondenten tijdens fase 3 weergegeven. Zowel ouders als zorgverleners bleken gemotiveerd om interdisciplinaire samenwerking te versterken met behulp van samenwerkingsgesprekken. De kwalitatieve en kwantitatieve evaluatie liet zien dat deze gesprekken, ondanks organisatorische uitdagingen zoals de onvoorspelbaarheid van KPZ en het ad hoc karakter van de planning, in alle regio's bijdroegen aan het verbeteren van samenwerking binnen gelegenheidsnetwerken.

Conclusie:

Samenwerkingsgesprekken blijken een effectieve interventie om interdisciplinaire samenwerking binnen de KPZ te professionaliseren. Ze bieden concrete handvatten voor verbetering van de samenwerking tussen professionals en ouders. De resultaten suggereren dat deze interventie breed toepasbaar is binnen de Nederlandse KPZ, met – naar verwachting – slechts beperkte noodzaak tot regionale aanpassingen.

Kernwoorden: KPZ, interdisciplinaire samenwerking, participatief actie-onderzoek

Parallelsessie 2: Kinderen en jongeren

MENINGEN EN ERVARINGEN VAN ARTSEN MET PALLIATIEVE SEDATIE BIJ KINDEREN: EEN VERGELIJKENDE STUDIE TUSSEN NEDERLAND EN BELGIË

L. Dombrecht¹, A. van Norel², Y. Aelvoet³, S. Debulpaep³, E. Michiels², K. Beernaert¹
1 Universiteit Gent, 2 Prinses Máxima Centrum, 3 Universitair Ziekenhuis Gent

Doel

Pediatrische palliatieve sedatie wordt aan het levenseinde toegepast om onbehandelbare symptomen te verlichten door het bewustzijn te verlagen, maar internationale vergelijkende studies ontbreken. Deze studie brengt meningen, ethische opvattingen en ervaringen van artsen over pediatrische palliatieve sedatie (PPS) in kaart in vijf Europese landen, met focus op verschillen tussen Nederland en België.

Methode

Een retrospectieve, cross-sectionele vragenlijststudie werd uitgevoerd onder artsen in België, Nederland, Tsjechië, Portugal en Zwitserland. De vragenlijst omvatte zowel praktijkaspecten van PPS als meningen over ethische vraagstukken. Tussen oktober 2023 en februari 2025 werden per land emails verstuurd (reactietermijn 1,5 maand). 348 artsen vulden de vragenlijst in, waarvan 127 uit België en 45 uit Nederland.

Resultaten

De meeste artsen gaven aan midazolam (85%) en opioïden (78%) te gebruiken bij PPS. Ouders worden vrijwel altijd betrokken bij besluitvorming (93%), terwijl kinderen dat in iets mindere mate zijn (77%). Refractaire fysieke symptomen worden breed erkend als indicatie voor PPS (99%), terwijl dit bij psychologische symptomen minder het geval is (69%). Bijna 2/3 (63%) acht het stopzetten van kunstmatige vocht en voeding in de laatste levensfase aanvaardbaar.

In Nederland hebben artsen vaker ervaring met PPS en zijn ze vaker opgeleid in palliatieve zorg. Bij de uitvoer gebruiken Nederlandse artsen significant vaker levomepromazine/chloorpromazine als sedatiemiddel. Wat betreft ethische doelstellingen verschillen beide landen duidelijk: Belgische artsen geven vaker aan dat PPS ook bedoeld kan zijn om het lijden van ouders te verlichten, en zijn eerder akkoord met de stelling dat PPS het stervensproces kan verkorten. In Nederland wordt PPS minder vaak toegepast met als doel het stervensproces te verkorten en wordt het systematisch stopzetten van vocht/voeding in de laatste levensdagen vaker aanvaard.

Verder vindt men in België sedatie bij ernstig lijden, zelfs als de levensverwachting nog meerdere weken is, vaker aanvaardbaar dan in Nederland.

Discussie

Deze studie toont aan dat er aanzienlijke verschillen bestaan in praktijkvoering en ethische opvattingen tussen landen wanneer het over PPS gaat. Ook Nederlandse en Belgische artsen verschillen duidelijk, met Nederlandse artsen die restrictiever zijn in het verkorten van het stervensproces, maar permissiever ten aanzien van het stopzetten van kunstmatige vocht en voeding. De verschillen illustreren hoe culturele, juridische en opleidingsfactoren het beleid rond PPS beïnvloeden. Deze bevindingen zijn van belang voor de ontwikkeling van internationaal gedragen richtlijnen, maar onderstrepen ook de nood aan internationale dialoog, waarbij aandacht is voor culturele en ethische nuances in PPS. Daarnaast is ook wetenschappelijk bewijs nodig om dergelijke richtlijnen te onderbouwen.

Kernwoorden: Palliatieve sedatie, Pediatrie, Ethiek

Parallelsessie 2: Kinderen en jongeren

TRAINING IN PROACTIEVE ZORGPLANNING: DE BRUG TUSSEN KIND, GEZIN EN ZORGVERLENERS – PRE- EN POST-TRAINING VRAGENLIJSTONDERZOEK NAAR KENNIS, ATTITUDE EN VAARDIGHEDEN ONDER ZORGVERLENERS

J. Brunetta¹, J.L. Gengler², L.L. Rondelle¹, S. Tooten³, I.M.L. Ahout³, M. Engel¹, M.P. Hennis⁴, M.C. Kars¹, S.C.C.M. Teunissen¹, J.L. Aris-Meijer², J.C. Fahner⁴

Affiliaties

- 1. UMC Utrecht, Utrecht*
- 2. UMC Groningen - Beatrix Kinderziekenhuis, Groningen*
- 3. Radboudumc – Amalia kindziekenhuis, Nijmegen*
- 4. UMC Utrecht – Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht*

Doel | Proactieve zorgplanning (PZP) verbindt kinderen met levensbeperkende aandoeningen, hun gezinnen en zorgverleners in het bespreken van waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling, wat bijdraagt aan hogere kwaliteit van zorg. Zorgverleners ervaren echter prognostische onzekerheid, interculturele verschillen, angst om coping te verstoren en het ontwikkelingsgericht betrekken van het kind als belemmeringen bij PZP-gesprekken. Vanwege een duidelijke scholingsbehoefte rondom PZP bij zorgverleners, is de IMPACT PZP-training – met theorie en rollenspellen – beschikbaar. Deze studie evalueert het effect van deze IMPACT PZP-training op de kennis, attitude en vaardigheden rondom PZP van getrainde zorgverleners.

Methode | Zorgverleners werkzaam in de kindzorg in Nederland, namen in het najaar van 2024 deel aan de IMPACT PZP-training. In een online-vragenlijstonderzoek werden vooraf en 1 maand ná de training kennis, vaardigheden en attitude rondom PZP onder deelnemende zorgverleners verkend. Data werden geanalyseerd met beschrijvende statistiek.

Resultaten | Aan de IMPACT PZP-training namen 123 zorgverleners deel. Voorafgaand aan de training vulden 120 deelnemers de vragenlijst in: verpleegkundigen (50%, n=59), dokters (48%, n=57), psychologen (2%, n=2) waarvan de meerderheid vrouw was (95%, n=109). Slechts 16% (n=18) voelde zich vóór de training voldoende toegerust in kennis om PZP-gesprekken te voeren. Een maand ná de training werd de vragenlijst ingevuld door 94 zorgverleners. De training werd als relevant en toepasbaar voor de eigen praktijk ervaren (rollenspellen 83%, n=75 en theorie 85%, n= 79). Na afloop van de training rapporteerde 67% (n=62) voldoende toegerust te zijn in PZP-kennis, 65% (n=60) voelde zich beter in staat PZP toe te passen in de eigen praktijk, 52% (n=47) voelde zich minder gespannen om gezinnen uit te nodigen, en 47% (n=43) voelde zich minder gespannen om het PZP-gesprek te voeren. De eigen vaardigheden om ouders uit te nodigen voor een PZP-gesprek werden door zorgverleners als 'goed' tot 'uitstekend' ingeschat door 31% (n=34) vóór de training en door 62%

(n=56) 1 maand ná de training. De eigen vaardigheden om de waarden van kind en gezin te verkennen in het PZP-gesprek met ouders werd door zorgverleners als 'goed' tot 'uitstekend' ingeschat door 31% (n=34) vóór de training en door 59% (n=53) 1 maand ná de training. Conclusie | Zorgverleners werkzaam in de kindzorg ervaarden de PZP-training als relevant en toepasbaar voor de eigen praktijk. PZP-kennis werd als 'voldoende' gerapporteerd door 16% vóór de training en door 67% ná de training. Deze vragenlijst geeft een indicatie dat kennis, attitude en vaardigheden rondom PZP-gesprekken verbeteren na het volgen van de training.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, gespreksvoering, onderwijs

Parallelsessie 2: Kinderen en jongeren

TWEE WETEN MEER DAN ÉÉN: KWALITATIEVE ANALYSE VAN CONSULTEN OVER TRANSITIEZORG IN POLIKLINIEKEN VOOR ADOLESCENTEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Ilse Ooms, MA [1, 2] – i.ooms@hr.nl

Karen Schram, Msc [1]

Dr. Erica Witkamp, PhD [1]

Prof. Dr. Agnes van der Heide, PhD [2]

Dr. AnneLoes van Staa, PhD RN MD [1]

[1] Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Nederland

[2] Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC Rotterdam, Nederland

Adolescenten met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) hebben een palliatieve diagnose vanaf het moment dat hun aandoening gediagnosticeerd wordt. Door verbeterde gezondheidszorg bereiken steeds meer adolescenten de leeftijd van 18 jaar. Zij moeten dan de grens oversteken van kindzorg naar volwassenenzorg. Hun zorgprofessionals en naasten moeten de brug tussen kindzorg en volwassenenzorg bouwen, zodat continuïteit van zorg gewaarborgd blijft.

Doel

Adolescenten met EMB blijven sterk afhankelijk van hun familie voor interactie en samenwerking met zorgprofessionals. Familieparticipatie is essentieel voor het plannen en uitvoeren van transitiezorg. Voor veel families is deze transitieperiode stressvol. Dit onderzoek heeft als doel om de interactie en samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders tijdens poliklinische consulten te analyseren.

Onderzoeksopzet of methode

In deze kwalitatieve studie werden 24 consulten met adolescenten (12-25 jaar) met EMB opgenomen (audio) en getranscribeerd. Consulten werden uitgevoerd door zorgprofessionals met uiteenlopende zorgfuncties in verschillende zorginstellingen. De transcripties werden thematisch geanalyseerd met behulp van Atlas.ti, waarbij de nadruk lag op de inhoud en het proces van de consulten, inclusief de mate van gezinsgerichtheid. Er werd gebruik gemaakt van deductieve en inductieve codering.

Resultaten

We vonden een grote diversiteit in de consulten over transitiezorg. De meest besproken onderwerpen waren de invoering van transitiezorg, waarbij zorgprofessionals uitleggen dat de transitie aanstaande is, en de verschillende zorgprofessionals die betrokken zijn bij respectievelijk de kindzorg en de volwassenenzorg. Zorgprofessionals informeerden ouders ook regelmatig niet-medische onderwerpen, zoals administratieve, juridische en financiële zaken, en moedigden hen aan dit op de planning te zetten. De agendering van onderwerpen werd vooral bepaald door de zorgprofessionals en soms door ouders, na het stellen van een bepaalde vraag. De meeste zorgverleners gebruikten neutrale taal, zonder specifieke positieve of negatieve emotionele connotatie. Zorgprofessionals besteedden relatief weinig aandacht aan gezinsgerichtheid, consulten waren vooral gericht op de adolescent. Consulten bevatten diverse ouderlijke emoties, waarbij

verdriet en frustratie het meest voorkwamen. In drie consulten gingen zorgprofessionals niet in op ouderlijke emoties of negeerden ze deze.

Conclusie of discussie

Gesprekken tussen zorgprofessionals en ouders bereiden gezinnen van adolescenten met EMB idealiter voor op de overgang naar zorg voor volwassenen. In consulten over transitiezorg richtten zorgprofessionals zich voornamelijk op de medische en praktische 'to-do-list' voor ouders en besteedden ze weinig aandacht aan gezinsspecifieke wensen, emoties en zorgen. Dit kan leiden tot meer stress bij ouders in de toch al stressvolle transitieperiode en kan pleiten voor meer aandacht voor psychosociale ondersteuning voor families in transitiezorg.

Kernwoorden: Ernstige meervoudige beperkingen | transitiezorg | consulten

Parallelsessie 2: Kinderen en jongeren

PROACTIEVE ZORGPLANNING IMPLEMENTEREN IN DE KINDZORG: EEN ONDERZOEKSOPZET VOOR DE ONTWIKKELING, UITVOERING EN EVALUATIE VAN DE HERZIENE IMPACT-METHODE ALS IMPLEMENTATIESTRATEGIE

L. la Rondelle¹, J. Brunetta², I.M.L. Ahout³, J.L. Aris-Meijer⁴, E. Deuning-Smit⁵, R.P.M.G. Hermens⁶, M.C. Kars⁷, L. Schoonhoven⁸, M. van Stiphout⁹, S.C.C.M. Teunissen¹⁰, J.C. Fahner¹¹, M. Engel¹²

1 Promovendus, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap

2 Promovendus, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap

3 Kinderarts, Radboud Universitair Medisch Centrum, Amalia Kinderziekenhuis

4 Assistant professor, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis

5 Post-doc onderzoeker, Radboud Universitair Medisch Centrum, IQ Healthcare, Amalia Kinderziekenhuis

6 Hoogleraar Persoonsgerichte oncologische keten- en netwerkzorg, Radboud Universitair medisch Centrum, IQ Healthcare, Amalia Kinderziekenhuis

7 Associate professor, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap

8 Hoogleraar Verplegingswetenschap, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap

9 Afdelingshoofd beleid, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

10 Hoogleraar Palliatieve zorg en Hospicezorg, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap

11 Kinderarts, fellow kinder intensive care, post-doc onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis

12 Assistant professor, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde & Verplegingswetenschap

Doel. De Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit (IMPACT) ondersteunt kinderen met levensbedreigende aandoeningen, hun families en zorgverleners bij het vormgeven van proactieve

zorgplanning (PZP) – het samen praten over de waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling van kind en gezin. Eerdere studies lieten zien dat betrokkenen de exploratieve benadering van IMPACT waarderen. Naast gebruik in de kinderpalliatieve zorg blijkt de IMPACT-methode ook van meerwaarde in eerdere ziektefasen. Eén van de implementatiestrategieën voor bredere inbedding van PZP in de kindzorg is de doorontwikkeling en uitvoering van de bestaande training ‘PZP volgens de IMPACT-methode’, inclusief vernieuwde gespreksmaterialen. Dit abstract heeft als doel het beschrijven van de onderzoeksopzet voor de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van deze implementatiestrategie.

Methode. Het implementatieonderzoek bestaat uit vier hoofdfasen, gebaseerd op het Implementation Change Model van Wensing & Grol: (1) definiëring van kwaliteitsindicatoren; (2) identificatie van bevorderende en belemmerende factoren middels het Consolidated Framework for Implementation (CFIR)-model, een hulpmiddel om de context rond implementatie in kaart te brengen; (3) keuze van passende (deel)strategieën middels het Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC)-framework, een hulpmiddel voor het kiezen en ordenen van implementatiestrategieën; en (4) uitvoering van effect- en procesevaluaties via follow-upvragenlijstonderzoek (kennis, vaardigheden, attitude van zorgverleners), inhoudsanalyse van PZP-gesprekken, interviews met kinderen, ouders en zorgverleners, en medisch dossieronderzoek naar gedocumenteerde zorg van kind en gezin rond PZP-gesprekken. Tot najaar 2026 worden de ervaringen bij betrokkenen herhaald geëvalueerd met als doel doorlopende bijsturing van de implementatie van PZP in de praktijk.

Resultaten. De eerste drie hoofdfasen resulteerden in een vernieuwde IMPACT-training voor zorgverleners, en vernieuwde IMPACT-gespreksmaterialen. In 2024 zijn 123 zorgverleners uit diverse zorgcontexten getraind om de IMPACT-methode toe te passen in de dagelijkse zorgpraktijk. De effect- en procesevaluaties (fase 4) om de uitvoering van en ervaringen met PZP-gesprekken bij kinderen, ouders en zorgverleners te analyseren lopen. Eerste resultaten geven inzicht in de toepasbaarheid in diverse zorgcontexten, de ervaringen met PZP-gesprekken en de bruikbaarheid, acceptatie en inbedding van deze strategie. In vragenlijstonderzoek 1 maand na de training noemden de meeste zorgverleners de training toepasbaar in hun zorgpraktijk.

Conclusie. De studie toont hoe een breed inzetbare implementatiestrategie voor PZP door onderzoek zorgvuldig en systematisch kan worden afgestemd op de praktijk. Door actuele kennis en praktijkervaringen vanuit het perspectief van kinderen, ouders en zorgverleners te integreren wordt een zo optimaal mogelijke implementatiestrategie ontwikkeld. Daarmee draagt het implementatieonderzoek bij aan inzichten in duurzame en landelijke inbedding van PZP in de kindzorg.

Kernwoorden: proactieve zorgplanning, kindzorg, implementatieonderzoek

Parallelsessie 3: Onderwijs en beleid

ROL EN POSITIE VAN PALLIATIEVE ZORG VERPLEEGKUNDIGE IN NEDERLAND: EEN MIXED METHOD STUDY ONDER PALLIATIEVE ZORG VERPLEEGKUNDIGEN EN ZORGMANAGERS.

Ingrid van Zuilekom¹, Suzanne Metselaar², Fleur Godrie³, Berdine Koekoek⁴, Myrna Pelgrum-Keurhorst⁵, Bregje Onwuteaka-Philipsen⁶, Harmieke van Os-Medendorp⁷

¹Promovendus VU, Hoofddocent/onderzoeker Lectoraat Smart Health thema

Gezondheidsbevordering en passende zorg /studieleider Palliatieve zorg verpleegkundige Saxion

²Universitair Hoofddocent/Ethicus (projectleider O2PZ Voorbij de generalist)

AmsterdamUMC afdeling Ethiek, Recht & Humaniora

³Junior onderzoeker

AmsterdamUMC afdeling Ethiek, Recht & Humaniora

4Netwerkcoördinator Palliatieve zorg Oost-Veluwe

5Associate lector Gezondheidsbevordering en passende zorg lectoraat Smart Health Saxion (tot 1 februari 2025)

Lector Verpleegkundig Perspectief op Persoonsgerichte Zorg en Ondersteuning Windesheim

Een samenwerkingsverband van IJsselheem, Isala, Icare, Carinova en Windesheim

6Professor

AmsterdamUMC department Public and Occupational Health

7Lector Innovatie in de oncologische (netwerk)zorg

Hogeschool Inholland Domein Gezondheid, Sport en Welzijn & Spaarne Gasthuis Academie

Doel

Palliatieve zorg verpleegkundigen dragen bij aan de verbetering van kwaliteit van leven van patiënten met ongeneeslijke aandoeningen of kwetsbaarheid door in te spelen op fysieke, psychosociale en spirituele behoeften.

Zij zijn een nieuwe groep gespecialiseerde zorgverleners, waarvoor de beroepsvereniging V&VN in 2022 een beroepsprofiel met beroepshouding, competenties en Entrustable Professional Activities (EPA's) opstelde.

Hoewel er een beroepsprofiel is en opleidingen zijn om palliatieve zorg verpleegkundige te worden, is hun rol in zorgorganisaties nog onduidelijk. Dit leidt tot onzekerheid over hun positie en hoe managers hen effectief kunnen inzetten.

Deze studie beschrijft de werkzaamheden van palliatieve zorgverpleegkundigen en identificeert de vragen waarover zij geconsulteerd worden. Daarnaast onderzoeken we hoe zowel palliatieve zorgverpleegkundigen als managers de positie van deze verpleegkundige binnen de zorgorganisatie ervaren.

Methoden

Een mixed-method studie bestaande uit een survey (n=234) en vijf focusgroepen met palliatieve zorg verpleegkundigen (n= 12) en managers (n = 9).

Resultaten

Uit de survey blijkt dat respondenten voornamelijk fysieke zorg verlenen (88%), met minder nadruk op psychologische, sociale en spirituele domeinen (68%-72%). Zij werden voor minder dan de helft van hun werkzaamheden geconsulteerd, zowel voor patiëntgebonden als zorgoverstijgende taken. Respondenten in ziekenhuizen zijn vaker ingebed in consultatieteams (56%) dan in verpleeghuizen, thuiszorg of hospices. Functieomschrijvingen komen vaker voor in ziekenhuizen (56%) dan in hospices, thuiszorg en verpleeghuizen (22%-28%). Tevredenheid over consultaties is hoger in ziekenhuizen (61%) dan in andere settings (28%-53%).

Respondenten benadrukken dat leiderschap tonen en het bevorderen van kennis over palliatieve zorg bij generalisten één van de belangrijkste competenties zijn. Zij dienen als rolmodellen en spelen een aanjagende rol in het agenderen en organiseren van palliatieve zorg.

De onderzoekers identificeerden in focusgroepen bevorderende en belemmerende factoren die palliatieve zorg verpleegkundigen en managers ervaren. Bevorderende factoren zijn onder andere deelname aan consultatieteams/PaTz groepen en bedside teaching. Belemmerende factoren zijn onder andere onvoldoende informatie over kosteneffectiviteit, domeinstrijd met wijkverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, en het informele karakter van hun rol.

Conclusies

Het definiëren van EPA's voor een opleiding voor palliatieve zorg verpleegkundigen alleen is niet voldoende om hun positie te versterken. De informele aard van hun rol, vraagt om betere borging en verankering in organisaties. Aanbevelingen zoals het opzetten van een regionale Community of Practice (met verpleegkundigen en managers), zitting hebben in consultatieteams of PaTz-groepen, en het verzamelen van data over hun werkzaamheden om hun bijdrage aan passende zorg aan te tonen, kunnen hun positie versterken.

Kernwoorden: Palliatieve zorgverpleegkundige, positionering, domeinstrijd

Parallelsessie 3: Onderwijs en beleid

"IK WIL NIET HET VERKEERDE ZEGGEN" EEN FENOMENOLOGISCH ONDERZOEK NAAR DE ERVARINGEN VAN BEGINNENDE VERPLEEGKUNDIGEN MET HET VERLENEN VAN PALLIATIEVE ZORG.

*C. Bagchus*¹, *F. Walburg* ¹, *M. Heemskerk-van der Maat* ², *D. van Gerven* ², *M. Verstelle* ³, *E. de Nijs* ⁴, *J. de Man- van Ginkel* ⁵, *D. Bierlaagh* ⁶, *K. J. Verhaegh* ^{1, 3}

1. *Hogeschool Leiden, Faculteit Gezondheidszorg, Lectoraat Verpleegkundig leiderschap*
2. *Alrijne Ziekenhuis, Palliatief Advies Team*
3. *Alrijne Ziekenhuis, Alrijne Academie*
4. *Leids Universitair Medisch Centrum, Palliatief Advies Team*
5. *Leids Universitair Medisch Centrum, Academische Verpleegkunde*
6. *MBO Rijnland, Practoraat Welzijn & Zorg*

Doel

In de zorgpraktijk wordt gesignaleerd dat beginnende verpleegkundigen zich niet altijd voldoende voorbereid voelen op het verlenen van palliatieve zorg. Het doel van dit onderzoek is om diepgaand inzicht te verkrijgen in de ervaringen van beginnende verpleegkundigen met het verlenen van palliatieve zorg, om de begeleiding in de opleiding en de zorgpraktijk, te kunnen verbeteren.

Onderzoeksopzet

Voor het onderzoek is gekozen voor een fenomenologische benadering. De dataverzameling vond plaats door middel van diepte-interviews met verpleegkundigen met maximaal twee jaar werkervaring, werkzaam op verschillende verpleegafdelingen van vier verschillende Nederlandse ziekenhuizen. Dertien verpleegkundigen (mbo- en hbo-opgeleid) geïnterviewd over hun ervaringen tijdens de stage en de periode na diplomering en de betekenis die zij aan deze ervaringen geven.

Resultaten

De ervaring met het verlenen van palliatieve zorg als beginnende verpleegkundige kan worden beschreven aan de hand van drie thema's.

Palliatieve zorg is nieuw

Palliatieve zorg wordt vooral in de zorgpraktijk geleerd. Alles is nieuw, waardoor beginnende verpleegkundigen zich bewust worden van de kennis en vaardigheden die zij (nog) niet hebben, met name op het gebied van communicatie met palliatieve patiënten en naasten. Afhankelijk van de begeleiding in de praktijk voelen zij zich nieuwsgierig en zelfverzekerd, of angstig en onzeker.

Palliatieve zorg is een grote verantwoordelijkheid

Beginnende verpleegkundigen zijn zich ervan bewust dat de tijd van de patiënt en diens naasten kostbaar is, en dat je in deze kostbare tijd van grote betekenis kunt zijn. De verantwoordelijkheid die dit met zich meebrengt, leidt tot stress en angst om fouten te maken.

Palliatieve zorg is een confrontatie met de dood

In de praktijk worden beginnende verpleegkundigen niet alleen geconfronteerd met de emoties van palliatieve patiënten en naasten, maar ook met hun eigen emoties en opvattingen over leven en dood. Onduidelijkheid over hoe om te gaan met eigen emoties (positief en negatief) en opvattingen, is verwarrend en stressvol.

Discussie

Het verlenen van palliatieve zorg wordt voornamelijk in de zorgpraktijk geleerd. Voor beginnende verpleegkundigen is dit een nieuwe, verantwoordelijke en confronterende taak, die enerzijds als interessant, betekenisvol en zingevend wordt ervaren, maar in het begin ook als stressvol en heftig. Meer oefenen met communicatievaardigheden in het onderwijs, specifiek afgestemd op palliatieve patiënten en hun naasten, kan helpen om verpleegkundigen beter voor te bereiden op de zorgpraktijk. Een veilige leeromgeving in de zorgpraktijk, waarin oog is voor zowel positieve als negatieve emoties, kan het verschil maken tussen een negatieve of positieve eerste ervaring met palliatieve zorg.

Kernwoorden: Verpleegkundigen, Opleiding, Palliatieve zorg, Leeromgeving

Parallelsessie 3: Onderwijs en beleid

BRUGGEN BOUWEN EN GRENZEN VERLEGGEN: DE REALISATIE VAN EEN BASISPROFIEL VOOR IN PALLIATIEVE ZORG GESPECIALISEERDE ZORGVERLENERS

*Ingrid van Zuilekom¹, Fleur Godrie², Bregje Onwuteaka-Philipsen³, Harmieke van Os-Medendorp⁴
Suzanne Metselaar⁵*

¹Promovendus VU, Hoofddocent/onderzoeker Lectoraat Smart Health thema

Gezondheidsbevordering en passende zorg /studieleider Palliatieve zorg verpleegkundige Saxion

²Junior onderzoeker

AmsterdamUMC afdeling Ethiek, Recht & Humaniora

³Professor

AmsterdamUMC department Public and Occupational Health

⁴Lector Innovatie in de oncologische (netwerk)zorg

Hogeschool Inholland Domein Gezondheid, Sport en Welzijn & Spaarne Gasthuis Academie

⁵Universitair Hoofddocent/Ethicus (projectleider O2PZ Voorbij de generalist)

AmsterdamUMC afdeling Ethiek, Recht & Humaniora

Doel

In Nederland wordt palliatieve zorg verleend volgens een 'mixed model', zowel generalisten als specialisten bieden palliatieve zorg. In het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg zijn de rollen van specialisten en experts beschreven, maar zonder voorwaarden en competenties om deze rollen te vervullen. Deze onduidelijkheid beïnvloedt de kwaliteit van palliatieve zorg en is verwarrend voor patiënten en zorgverleners. Deze studie heeft als doel om consensus te bereiken onder zorgverleners over de voorwaarden (werkervaring, opleiding en rolbeschrijving) en competenties voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Deze voorwaarden en competenties worden beschreven in een profiel.

Methoden

Voor deze studie is een (modified) Delphi-onderzoek uitgevoerd, bestaande uit drie rondes: twee schriftelijke rondes (N=396) en een ronde met dialoogtafels (N=44). Verzorgenden, verpleegkundigen en medische professionals beoordeelden 37 stellingen over voorwaarden en competenties met een 5-punts Likertschaal. Een overeenstemming van 75% of hoger werd beschouwd als consensus. Tijdens de dialoogtafels werden de stellingen besproken en verfijnd.

Resultaten

Allereerst is consensus bereikt dat de rol van expert geen formele functie is; een zorgverlener kan als 'expert' worden gezien door specifieke expertise, maar het is geen formele functie waartoe je kunt worden opgeleid. Daarnaast is overeenstemming bereikt over welke zorgprofessionals specialisten in palliatieve zorg kunnen worden. Een specialist heeft aanvullende opleiding en relevante werkervaring nodig, zoals het aantal patiënten met palliatieve zorgbehoefte en de tijd besteed aan palliatieve zorg. Respondenten kwamen overeen dat uitgebreide opleiding in (complexe) palliatieve zorg nodig is. Competenties voor gespecialiseerde zorgverleners zijn gerelateerd aan de 'patient journey' en omvatten een aanjagende en leiderschapsrol en het begeleiden van generalisten in (hoog)complexe situaties. Deze competenties gelden voor individuele zorgverleners en gespecialiseerde teams. Er is ook consensus over niet-patiënt gerelateerde activiteiten, zoals participeren in onderzoek en het (her)schrijven van richtlijnen. Na de Delphi-studie hebben formele en informele consultatierondes plaatsgevonden, waarmee een basisprofiel voor gespecialiseerde palliatieve zorgverleners is ontwikkeld.

Conclusie

De studie heeft geleid tot een basisprofiel voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Dit profiel beschrijft de voorwaarden en competenties die nodig zijn om in de toekomst als specialist erkend te worden. Deze competenties zijn van toepassing in (hoog)complexe zorgsituaties, waarbij de specialist een leidende en aanjagende rol speelt, ook in de begeleiding van generalisten. Het profiel is niet bedoeld als meetlat voor huidige zorgverleners, maar om toekomstbestendige, hoogwaardige palliatieve zorg te waarborgen en bij te dragen aan de professionalisering van het Nederlandse mixed model van palliatieve zorg.

Kernwoorden: • Mixed model palliatieve zorg, • Delphistudie

Parallelsessie 3: Onderwijs en beleid

DE PRAKTIJKGERICHTE ONDERZOEKSAGENDA PALLIATIEVE ZORG: WAT ZIJN DE RELEVANTE THEMA'S RONDOM PALLIATIEVE ZORG UIT DE NEDERLANDSE PRAKTIJK

Marieke Groot¹, Erica Witkamp², Corine. Nierop-van Baalen¹, Harmieke van Os-Medendorp³, Ingrid van Zuilekom⁴, Minke Nieuwboer⁵, Aliza Damsma-Bakker⁶, Myrna Pelgrum-Keurhorst⁷, Anne Goossensen⁸, Jolanda Friesen-Storms⁹, Stephanie Dauphin¹,

1 Lector De laatste 1000 dagen, Hogeschool Rotterdam

2 Lector Zorg om Naasten, Hogeschool Rotterdam

1 Lectoraat De laatste 1000 dagen, Hogeschool Rotterdam

3 Lector Innovatie in de oncologische netwerkzorg, Hogeschool Inholland & Spaarne Gasthuis

4 Lectoraat Smart Health, Saxion Hogeschool

5 Lector wijkverpleging, Hogeschool Arnhem en Nijmegen

6 Lector Zorg en Zingeving, Hogeschool VIAA

7 Lector Verpleegkundig Perspectief op Persoonsgerichte Zorg en Ondersteuning., Hogeschool Windesheim

8 Lector Zorg rond het Levenseinde, Avans Hogeschool

9 Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, Hogeschool Zuyd

1 Lectoraat De laatste 1000 dagen, Hogeschool Rotterdam

Doel: Het Landelijk Lectorenplatform Palliatieve Zorg (LLPZ) werkt aan een praktijkgerichte onderzoeksagenda voor palliatieve zorg. Deze brengt de belangrijkste thema's in kaart die spelen in de dagelijkse praktijk. Het gaat om onderwerpen waarvoor nog geen duidelijke handelingsperspectieven of praktische toepassingen beschikbaar zijn.

Onderzoeksopzet: De thema's uit de praktijkgerichte onderzoeksagenda zijn in 4 rondes tot stand gekomen. Het startpunt was de Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024-2028 van Stichting PALZON. Deze bevat in totaal 411 kennisvragen (dmv prioritering teruggebracht tot 33). Allereerst is de totale set van 411 door de voorzitter en coördinator van het LLPZ onafhankelijk van elkaar gescoord op de leidende vragen in praktijkgericht onderzoek: (1) is het een praktijkprobleem, (2) gaat het over doorwerking en is (3) de driehoek onderzoek-onderwijs-praktijk aanwezig. Onduidelijkheden en onenigheden zijn door consensus opgelost. Daarna zijn de kennisvragen geherformuleerd naar praktijkvragen. In de 2e ronde hebben de stuurgroep leden en de coördinator in duo's per domein 10 vragen geprioriteerd. Per domein zijn daarna de vragen omgezet naar thema's vanwege een betere aansluiting bij de praktijk. Twee domeinen zijn samengevoegd. Dit heeft geresulteerd in een lijst praktijkgerichte thema's in de volgende domeinen: 1) lichamelijk, 2) psychisch, 3) sociaal, 4) spiritueel, 5) markering, 6) proactieve zorgplanning, 7) zorgplan, samenwerking, coördinatie continuïteit, 8) stervensfase verlies en rouw, 9) sociaal-cultureel en 10) ethisch en juridisch. Deze

thema lijst is verwerkt tot een online enquête waarin respondenten werd gevraagd om per domein het belangrijkste thema te prioriteren uitgaande van wat er speelt in de praktijk. Tenslotte is gevraagd welke van deze 10 geprioriteerde thema's het meest urgent is. De gegevens zullen worden geanalyseerd door middel van beschrijvende statistiek met SPSS.

Resultaten: op dit moment is de online enquête nog actief. Deadline van invullen is 1 juli 2025. Ten tijde van de NV Wetenschapsdagen kunnen we de resultaten wel delen.

Conclusie of discussie: de resultaten bieden een overzicht van de belangrijkste speerpunten voor praktijkgericht onderzoek rondom palliatieve zorg en biedt daarmee een richtinggevend document. Het biedt houvast voor onderzoeksprojecten van het LLPZ, onze hogescholen en is tevens een leidraad voor onderzoeksfinanciers.

Omschrijf verband met het congressthema: Praktijkgericht onderzoek is bij uitstek in staat om bruggen te bouwen tussen wat de praktijk bezighoudt en goed onderzoek. Het helpt professionals in zorg & welzijn hun professionele grenzen steeds iets verder weg te leggen in hun streven naar goede palliatieve zorg.

Kernwoorden: praktijkgericht onderzoek, speerpunten, kwaliteitskader palliatievezorg

Parallelsessie 3: Onderwijs en beleid

DE KENNISHUB PALLIATIEVE ZORG: VERBINDING, ZICHTBAARHEID EN IMPLEMENTATIE VAN ONDERZOEK

Nina Stoks¹, Everlien de Graaf¹, Pauline de Graeff², Bregje Onwuteaka Philipsen³, Charlotte Veenfliet⁴, Christine Cramer- van der Welle⁴, Natasja Raijmakers⁵

1 Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap, Julius Centrum UMC Utrecht, Utrecht

2 UMC Groningen, Groningen

3 Expertise Centrum voor Palliatieve zorg, Public and Occupational Health, UMC Amsterdam, Amsterdam

4 Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht

5 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht

Introductie/ doel

Een van de aanbevelingen uit de Kennisagenda Palliatieve Zorg was het opzetten van een landelijke kennisinfrastructuur die de vertaling van onderzoek naar de praktijk ondersteunt. De KennisHub Palliatieve Zorg biedt een overzicht van afgerond en actueel onderzoek naar palliatieve zorg, vergroot de zichtbaarheid, bevordert kennisdeling en samenwerking, en ondersteunt daarbij implementatie. Het doel is een KennisHub Palliatieve Zorg die als centrale vindplaats dient voor lopend en afgerond onderzoek in de palliatieve zorg, voor en door onderzoekers en zorgprofessionals.

Methode

De ontwikkeling van de KennisHub Palliatieve Zorg verloopt in zes fasen. Er is een projectteam gevormd door Stichting PZNL, PALZON, medisch specialisten en onderzoekers binnen de Expertisecentra Palliatieve Zorg, stakeholders zijn geïnventariseerd en is een communicatieplan opgesteld. Vervolgens zijn in de ontwikkelfase het inhoudelijk format vastgesteld, afgestemd met het format van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) KennisHub en de technische voorbereiding gestart. Tijdens de testfase is het format voorgelegd aan onderzoekers voor feedback.

Resultaten

De KennisHub Palliatieve Zorg is gebouwd op Palliaweb, in afstemming met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en NVPO. Een technische koppeling (API) met de NVPO KennisHub is

gerealiseerd, waardoor relevante onderzoeken met palliatieve zorg als thema uit de NVPO KennisHub automatisch kunnen worden overgenomen. In de huidige fase worden via PALZON en Stichting PZNL lopende onderzoeken verzameld en ingevoerd in de KennisHub.

Onderzoekers worden via de Expertisecentra Palliatieve Zorg, het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, hogescholen en wetenschappelijke verenigingen actief benaderd en kunnen hun onderzoek zelf invoeren via het platform. Er zijn meerdere communicatiestrategieën ingezet voor de diversiteit aan stakeholders.

Conclusie

Door lopend onderzoek beter vindbaar te maken, draagt de KennisHub Palliatieve Zorg bij aan inzicht in de meerwaarde van interventies binnen de palliatieve zorg, of het ontbreken daarvan. De toegevoegde waarde van de KennisHub staat of valt echter met de bereidheid van onderzoekers om hun lopend en recent afgerond onderzoek actief in te voeren. Alleen door deze gezamenlijke inspanning kan de KennisHub Palliatieve Zorg uitgroeien tot een duurzame infrastructuur voor kennisdeling, samenwerking en implementatie binnen de palliatieve zorg. De lancering staat gepland op 25 november 2025.

Verband met congressthema

De ontwikkeling van de KennisHub Palliatieve Zorg bouwt bruggen tussen onderzoek en praktijk door kennis centraal toegankelijk te maken voor zorgprofessionals en onderzoekers. De KennisHub draagt bij aan de verbinding binnen de palliatieve zorg.

Kernwoorden: Innovatie, samenwerking, implementatie, onderzoek

Parallelsessie 3: Onderwijs en beleid

EVALUATIE KWALITEITSKADER PALLIATIEVE ZORG NEDERLAND; FOCUS OP BEKENDHEID EN TOEPASBAARHEID OVER DE ZORGSETTINGEN HEEN.

C.E. Kelderman¹, A.F.Q. Dijkhoorn¹, J. Fernhout¹, N. van Velzen², M. Verkammen-Baarda¹, M. Jansen¹, F.A.R.M. Warmerdam³, M.S.A Boddaert^{1,2}

Affiliaties:

1 Stichting PZNL, Utrecht

2 IKNL, Utrecht

3 Palliactief, Utrecht

Doel:

Middels een knelpunteninventarisatie toetsen van de bekendheid, toepasbaarheid en behoefte aan actualisatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland onder zorgverleners.

Methode:

Evaluatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg (pz) Nederland vond plaats conform de AQUA-leidraad, aan de hand van een knelpunteninventarisatie in de eerste helft van 2023. De vragenlijst is openbaar uitgezet en via alle beroeps- en wetenschappelijke verenigingen verspreid onder zorgverleners. Er is gestreefd naar een maximale variatie wat betreft beroep, opleidingsniveau en setting. Ter verdieping en validatie heeft een multidisciplinair ingerichte focusgroep met specialisten pz plaatsgevonden, en zijn semigestructureerde diepte-interviews met generalisten- en specialisten pz afgenomen. De data is thematisch geanalyseerd.

Resultaten:

Van de 756 respondenten die de knelpunteninventarisatie heeft ingevuld, gaf 40% aan het kwaliteitskader te kennen. Er is een verschil zichtbaar tussen generalisten pz (23%) en specialisten pz (74%). Van de respondenten die het kwaliteitskader kennen (n=261) gaf het merendeel (81%) aan dat het kwaliteitskader heeft bijgedragen aan het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg voor

hun patiënten. Voor de doorontwikkeling van het kwaliteitskader prioriteerden respondenten het bevorderen van de bekendheid (80%), vervolgens de toepasbaarheid (73%) en als laatste de actualisatie (69%).

Ruim 66% van zowel de generalisten pz (n=101) als de specialisten pz (n=160) gaf aan behoefte te hebben aan 'een duidelijkere beschrijving over het betrekken van een specialist pz' en 'meer aandacht voor transmurale palliatieve zorg in het kwaliteitskader'. In de interviews met generalisten pz (n=10) en specialisten pz (n=3) werd de behoefte aan het verbeteren van transmurale samenwerking bevestigd en verdiepend inzicht verkregen in de knelpunten rondom de overdracht, afstemming en besluitvorming.

Discussie:

Het kwaliteitskader helpt zorgverleners de kwaliteit van zorg voor hun patiënten te verbeteren. Om deze zorg nog verder te verbeteren werd de behoefte aangegeven voor 'een duidelijke beschrijving over het betrekken van specialisten pz' en 'aandacht voor transmurale palliatieve zorg in het kwaliteitskader'. In het kwaliteitskader wordt beschreven wat de kwaliteit van palliatieve zorg moet zijn en dat continuïteit van palliatieve zorg over zorgsettingen heen en eventuele inzet van een specialist pz daarbij hoort. Hoe dat in de praktijk gerealiseerd wordt, is geen onderdeel van het kwaliteitskader. Om de transmurale samenwerking te verduidelijken, heeft Palliatief met beroeps- en wetenschappelijke verenigingen het initiatief genomen om een Kader consultatie palliatieve zorg te ontwikkelen dat eind 2025 beschikbaar komt. De overige aanbevelingen over bekendheid, toepasbaarheid en actualisatie worden met samenwerkingspartners opgepakt binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.

Kernwoorden: Kwaliteitskader, Knelpunteninventarisatie, Mixed-methods

Parallelsessie 4: Identificeren en proactieve zorgplanning

HET EFFECT VAN PROACTIEVE ZORGPLANING OP ZIEKENHUISBEZOEKEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE BIJ PATIËNTEN MET HARTFALEN: EEN MATCHED COHORT STUDY

Paulieke C. Oosterwijk MD1,, Henk Jan Schuijt MD PhD1,2, Hanna C. Willems MD PhD2, Martine M.A. Beeftink MD PhD1, Kasper F. Beukema 1, Detlef Van der Velde MD PhD1, Johannes JM van Delden3, Gerardus P.J. van Hout MD PhD1

1 St. Antonius Ziekenhuis, Utrecht

2 Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Amsterdam

3 Julius Centre for Health Sciences and Primary Care, Universitair Medisch Centrum Utrecht,

Doel:

Proactieve zorgplanning wordt in de cardiologische richtlijnen erkend als vast onderdeel in de zorg voor patiënten met hartfalen. Hoewel de positieve effecten op de kwaliteit van leven en zorg rond het levenseinde bekend zijn, blijven resultaten over de invloed van proactieve zorgplanning op het zorggebruik inconsistent. Deze studie onderzocht het effect van proactieve zorgplanning bij hartfalen patiënten op zorggebruik in de laatste drie levensmaanden met een specifieke aandacht voor ziekenhuisbezoeken en beeldvormende onderzoeken.

Methoden:

Dit was een retrospectieve, gematchte cohortstudie, waarin patiënten met hartfalen van de afdeling cardiologie van het St. Antonius Ziekenhuis, die zijn overleden tussen 1 maart 2022 en 1 oktober 2024 werden geïnccludeerd. Patiënten die proactieve zorgplanning hadden gehad werden in een verhouding van 1:2 gematcht met controle patiënten op basis van geslacht, type hartfalen en categorie van de ejectiefractie.

Resultaten:

De studie populatie omvatte 25 patiënten met proactieve zorgplanning en 50 controle patiënten, de meerderheid had ischemisch hartfalen (60%). Het mediane aantal bezoeken, gepland en ongepland, was één in beide cohorten ($p=0.795$). Het proactieve zorgplanning cohort had een mediaan aantal geplande bezoeken van één (P25-P750-2), significant hoger dan in het controle cohort (mediaan 0, P25-P750-1, $p=0.040$). Het mediaan aantal opnames was nul (P25-P750-1) in het proactieve zorgplanning cohort, significant lager dan in het controle cohort (P25-P750-1, $p=0.041$). Patiënten met proactieve zorgplanning kregen significant minder diagnostisch beeldvormend onderzoeken ($p=0.003$)

Discussie:

Proactieve zorgplanning in hartfalen patiënten vermindert het aantal opnames en diagnostische beeldvormende onderzoeken. Na proactieve zorgplanning verschoof ontvangen zorg van ongeplande naar meer geplande zorgmomenten. Dit duidt op betere afstemming van zorg op de wensen- en behoeften van de patiënt. Een betere integratie van proactieve zorgplanning binnen de hartfalenzorg kan bijdragen aan het verlichten van de druk op acute zorg, door het bevorderen van patiëntgerichte zorg.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, Hartfalen, Ongeplande ziekenhuisbezoeken

Parallelsessie 4: Identificeren en proactieve zorgplanning

VERBETERT HET PALLIATIEF ZORGREGISTER DE ZORG VOOR PATIËNTEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE IN DE HUISARTSENPRAKTIJK?

*E.E. Bolt, D. Selemangel, H.R.W. Pasman, B. Onwuteaka-Philipsen
Amsterdam UMC, Amsterdam*

Doel

Hoewel vroege en proactieve palliatieve zorg voor patiënten aan het kevenseinde leidt tot betere kwaliteit van leven en minder overbehandeling, wordt het vaak te laat gestart. In de huisartsenpraktijk kan het gebruik van een palliatief zorgregister helpen om patiënten tijdig palliatieve zorg te geven, zoals gebruikt in PaTz groepen (Palliatieve Zorg Thuis). Voorwaarde is wel tijdige identificatie van patiënten.

Onderzoeksvraag: Leidt identificatie van patiënten met mogelijke palliatieve zorgbehoeften en registratie in een proactief zorgregister in de huisartsenpraktijk tot betere kwaliteit van palliatieve zorg gedurende 6 maanden, en is het haalbaar voor huisartsenpraktijken?

Onderzoeksopzet

Primaire uitkomstmaat: een gedocumenteerd gesprek over levenseindewensen

Secundaire uitkomstmaten: inventarisatie van zorgbehoeften op meerdere domeinen, notitie van contactpersoon, medicatiesanering, opstarten/opschalen van thuiszorg, geen SEH-bezoeken en ziekenhuisopnames en overlijden in thuissetting.

Setting: 9 huisartsenpraktijken.

Populatie: Na een automatische voorselectie van patiënten met hoog risico op palliatieve zorgbehoeften o.b.v. ICPC codes (probleemcodes, conform de PaTz-methodiek), selecteerden de praktijkondersteuner-huisartsenzorg (POH) en de huisarts (in 6 interventiepraktijken) patiënten voor het palliatief zorgregister (met de surprise question en/of SPICT). Interventiepraktijken gebruikten gedurende 6 maanden het palliatief zorgregister inclusief een overzicht van adviezen over proactieve palliatieve zorg. In 3 controlepraktijken werd de selectie op dezelfde manier uitgevoerd door een huisarts-onderzoeker. De controlepraktijken ontvingen geen informatie over welke patiënten geïdentificeerd waren en gebruikten geen palliatief zorgregister.

Dataverzameling: Bij de start en na 6 maanden, uit huisartsendossiers.

De haalbaarheid werd onderzocht middels interviews met deelnemende huisartsen en POH's.
Analyse: logistische regressie-analyse.

Resultaten

De automatische voorselectie selecteerde 11,2% van de populatie als hoog-risicogroep voor palliatieve zorgbehoeften (spreiding 6,2-17,6%, n=4686). De huisarts-onderzoeker selecteerde uit de hoog-risicogroep 8,4% van de patiënten, tegen 18,1% door de huisarts en POH, met een grote spreiding (8,5-43,1%, n=644).

Er was geen significant verschil tussen interventie- en controlegroep op primaire en secundaire uitkomstmaten.

Er waren grote verschillen tussen praktijken in de wijze van selectie voor en het gebruik van het palliatief zorgregister. De geïnterviewde POH's en huisartsen vonden de selectiemethode te tijdsintensief en deden er gemiddeld 125 dagen over om alle patiënten door te nemen. Daarnaast gaven zij aan dat ze door tijdgebrek en onvoldoende samenwerking hun beoogde doelen niet hadden bereikt tijdens de studie.

Conclusie

De huidige voorselectietool is weinig specifiek, en daardoor is het selectieproces te tijdsintensief. Een specifiekere voorselectietool kan tijdige identificatie van patiënten met palliatieve zorgbehoeften mogelijk maken. Echter, identificatie alleen is onvoldoende om de zorg voor deze patiënten te verbeteren. Hiervoor is samenwerking, prioritering en tijdsinvestering nodig.

Kernwoorden: markeren, huisartsenzorg, PaTz

Parallelsessie 4: Identificeren en proactieve zorgplanning

HET MONITOREN VAN SYMPTOMEN, WENSEN EN BEHOEFTE IN PALLIATIEVE ZORG VOOR PERSONEN MET HARTFALEN: VOORLOPIGE RESULTATEN VAN EEN SCOPING REVIEW

J.C.B. De Leeuw¹, Y.M.J. Goërtz¹, M. Friedrichsen^{2,3}, P. Jaarsma², M. Idar Wallin², A. Strömberg², T. Jaarsma², D.J.A. Janssen^{1,4}, H.P. Brunner-La Rocca^{1,5}, G.J. Geersing⁶, E. de Graaf⁶, T. Grice-Jackson²
1Maastricht University, Maastricht, 2Linköping University, Linköping, 3Palliative Education and Research Centre, Region Östergötland, 4Proteion, Horn, 5Maastricht University Medical Center, Maastricht, 6University Medical Centre Utrecht, Utrecht

Doel

Het op afstand monitoren van symptomen, wensen en behoeften kan bijdragen aan betere zorg voor patiënten met hartfalen in de palliatieve fase. Er ontbreekt echter een overzicht van bestaande monitoringsinstrumenten, en de implementatie ervan blijkt in de praktijk complex. Het doel van dit onderzoek is om bestaande instrumenten die gebruikt worden voor het monitoren van symptomen, wensen en behoeften bij patiënten met hartfalen in de palliatieve fase in kaart te brengen, en de implementatie van deze instrumenten te evalueren.

Methode

Zeven databases zijn geraadpleegd (PubMed, Cinahl, Embase, Scopus, PsycINFO, Web of science, en Medline) op 11 December 2024. De inclusiecriteria betroffen het op afstand digitaal monitoren van symptomen, wensen, of behoeften van patiënten met hartfalen in de context van palliatieve zorg.

Resultaten

In totaal werden 3793 publicaties geïdentificeerd, waarvan er 13 werden geïnccludeerd. De meerderheid van de geïnccludeerde monitoringsinstrumenten richtte zich voornamelijk op het monitoren van fysieke symptomen en was niet specifiek ontworpen voor palliatieve zorg. Het monitoren van wensen en behoeften werd zelden benoemd, en gedetailleerde informatie over de implementatie ontbrak vaak. Een belangrijke belemmerende factor die werd geïdentificeerd, was lage

digitale geletterdheid, terwijl ondersteuning van medisch personeel werd beschouwd als een bevorderende factor.

Discussie

Momenteel zijn er geen instrumenten beschikbaar die zowel symptomen als wensen en behoeften monitoren bij patiënten met hartfalen in de palliatieve fase. Het RAPHAEL project richt zich op deze lacune in de literatuur door een instrument te ontwikkelen dat zowel symptomen als wensen en behoeften integreert, specifiek gericht op patiënten met hartfalen in de palliatieve zorg binnen de Europese context.

Verband congresthema

Het RAPHAEL project richt zich op het vroegtijdig integreren van palliatieve zorg in de reguliere hartfalen zorg. Het monitoringinstrument dat wordt ontwikkeld, vervult hierin een cruciale rol doordat het de zorgprofessionals in staat stelt signalen eerder op te pakken, en patiënten en hun naasten ondersteunt om deze bespreekbaar te maken. Deze review laat zien dat een dergelijk instrument nog niet beschikbaar is in de praktijk en benadrukt daarmee de noodzaak van de ontwikkeling ervan.

Kernwoorden: Hartfalen, Palliatieve Zorg, Digitaal monitoren

Parallelsessie 4: Identificeren en proactieve zorgplanning

DE TOEPASSING VAN DE RICHTLIJN PROACTIEVE ZORGPLANNING IN DE PRAKTIJK: RESULTATEN UIT DE ZELFEVALUATIE PALLIATIEVE ZORG

*K Kochems¹, CCM Veenvliet¹, L Belo¹, A te Mebel¹, E van Drielen¹, CM Cramer – van der Welle¹
1Stichting PZNL, Utrecht*

Doel: In 2023 is de richtlijn Proactieve Zorgplanning (pzp) ontwikkeld om goede en passende zorg te bieden door deze beter af te stemmen op de wensen, waarden en behoeften van patiënten in de palliatieve fase. De richtlijn biedt zorgverleners houvast om tijdig en systematisch het gesprek aan te gaan over toekomstige zorg en behandelwensen. Deze studie onderzoekt in hoeverre de aanbevelingen uit de richtlijn pzp worden toegepast in de praktijk, op basis van gegevens uit de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties.

Methode: Er is een beschrijvende analyse uitgevoerd op data van zorgorganisaties die deelnamen aan de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg van februari 2024 tot en met februari 2025. De Zelfevaluatie is gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en bevat gegevens over beleid, praktijkervaringen en dossieronderzoek. Voor deze studie zijn alle variabelen geselecteerd die corresponderen met aanbevelingen uit de richtlijn pzp.

Resultaten: In totaal zijn 19 zorgorganisaties geïnccludeerd en 124 corresponderende dossiers. Van deze organisaties heeft 68% (13/19) pzp als vast onderdeel in het beleid opgenomen. Veel organisaties starten met pzp bij cognitieve achteruitgang (74%) en op het moment dat de palliatieve fase wordt gemarkeerd (68%). Meer dan de helft van de organisaties geeft aan generieke instrumenten te gebruiken, zoals de Surprise Question en SPICT; in 9% (11/123) van de onderzochte dossiers is dit terug te vinden. In de meeste organisaties omvat de gespreksinhoud bij pzp behandelwensen (95%) en scenario's die mogelijk of waarschijnlijk zullen optreden in het ziekteproces (89%). In 74% van de organisaties (14/19) is een regiebehandelaar aangewezen, maar slechts 53% (10/19) geeft aan dat deze ook daadwerkelijk de coördinatie van pzp op zich neemt. De helft van de organisaties (9/18) heeft een vaste plek in het EPD om aan te geven dat is gestart met pzp; in de praktijk is dit in 16% (16/124) van de onderzochte dossiers terug te vinden. Slechts 9% van de organisaties maakt gebruik van een landelijk format voor de transmurale overdracht van behandelwensen.

Conclusie: Proactieve zorgplanning is in veel organisaties beleidsmatig verankerd en op hoofdlijnen in de praktijk gebracht. Toch is de uitvoering wisselend. Vooral de vastlegging in het EPD en de overdracht van afspraken vragen verdere verbetering. Structurele implementatie en borging blijven noodzakelijk om pzp breed en consistent toe te passen in de zorgpraktijk.

Kernwoorden: richtlijn, proactieve zorgplanning, dossieronderzoek

Parallelsessie 4: Identificeren en proactieve zorgplanning

COMMUNICATIESTRATEGIEËN OM DE GEREEDHEID VOOR PROACTIEVE ZORGPLANNING BIJ DEMENTIE TE BEVORDEREN: EEN SYSTEMATIC REVIEW

*V. van der Nulft¹, A. Stoppelenburg¹⁻², L.M. van Vliet³, J.T. van der Steen⁴⁻⁶, Y.M. van der Linden¹⁻²
1 Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, 2 Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht, 3 Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie afdeling, Universiteit Leiden, Leiden, 4 Public Health en Eerstelijns geneeskunde, Leiden University Medical Center, Leiden, 5 Radboudumc Alzheimer Centrum en Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen, 6 Cicely Saunders Institute, King's College London*

Doel: Vanwege progressieve cognitieve achteruitgang wordt het voor mensen met dementie gedurende hun ziekte steeds moeilijker om wensen, zorgdoelen en beslissingen te verkennen en te bespreken. Dit onderschrijft het belang van vroegtijdige gesprekken over gewenste toekomstige zorg en behandeling, samen met naasten en zorgverleners. Doordat mensen met dementie zich hier niet altijd klaar voor voelen, wordt proactieve zorgplanning (PZP) vaak uitgesteld. Daarom is het belangrijk om communicatiestrategieën – zoals interventies en specifieke gespreksmethoden – te identificeren die de gereedheid voor PZP bevorderen onder mensen met dementie en hun naasten.

Methode: In januari 2024 werd een systematic review uitgevoerd. Er werden vijf elektronische databanken doorzocht: PubMed, The Cochrane Library, Embase, PsycINFO en CINAHL. In februari 2025 werd een aanvullende update gedaan via consultatie van internationale experts. Artikelen werden geïnccludeerd wanneer deze betrekking hadden op: mensen met dementie of cognitieve stoornissen en hun naasten, communicatiestrategieën, en gereedheid voor PZP. Resultaten zijn geanalyseerd en beschreven met narratieve synthese.

Resultaten: Van de 517 gevonden artikelen voldeden er negen aan de inclusiecriteria (Figuur 1). Zeven onderzochten verschillende interventies, bestaande uit een of meerdere van de volgende onderdelen: gesprekken begeleid door een getrainde zorgverlener, educatieve componenten, en hulpmiddelen die stapsgewijs en zelfstandig konden worden doorlopen. Interventies die deze onderdelen combineerden hadden positief effecten op gereedheid voor PZP, hoewel deze bij sommige interventies na verloop van tijd afnam. Twee richtten zich op gespreksmethoden voor het verhogen van gereedheid, waarbij de volgende elementen centraal stonden: initiatie door een onafhankelijke partij, vertrouwen, empathie, individuele timing, educatie, het uitvragen van waarden, herhaling en spiegelen.

Conclusie: De geïdentificeerde communicatiestrategieën bieden aanknopingspunten voor zorgverleners om PZP op een effectieve manier te begeleiden en de gereedheid van mensen met dementie en hun naasten te vergroten. De variatie in definiëring en meting van gereedheid voor PZP in de geïnccludeerde artikelen onderstreept het belang van het ontwikkelen van een gestandaardiseerde definitie en meetmethode. Tot slot zou gereedheid, als essentiële voorwaarde voor het uitvoeren van PZP, vaker als uitkomstmaat meegenomen moeten worden in toekomstig onderzoek.

Verband met congressthema: Deze systematic review naar dementie en PZP verbindt theorie en praktijk door theoretische inzichten over het bevorderen van gereedheid te vertalen naar toepasbare

communicatiestrategieën voor zorgverleners. Ook verlegt dit onderzoek grenzen van bestaande kennis door het belang van gereedheid voor PZP te benadrukken en te pleiten voor een betere definiëring en sterkere positionering van het begrip 'gereedheid' in toekomstig onderzoek.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, Dementie, Gereedheid

Parallelsessie 4: Identificeren en proactieve zorgplanning

VIER PROFIELEN VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING ONDER OUDEREN: RESULTATEN VAN EEN LATENT CLASS ANALYSIS

T.D. Bergman¹, H.R.W. Pasman¹, A.G.M. van der Plas¹, B.D. Onwuteaka-Philipsen¹
¹Amsterdam UMC, Amsterdam

Doel

Proactieve zorgplanning (ACP) stelt ouderen in staat om hun wensen voor toekomstige zorg tijdig te bespreken met naasten, zorgprofessionals en/of deze vast te leggen. Welke combinaties van ACP-gedragingen en -onderwerpen frequent samen voorkomen binnen ouderen is onbekend. Het doel is om latente klassen te identificeren en zo betekenisvolle ACP-subgroepen te onderscheiden binnen de oudere populatie.

Onderzoeksopzet of methode

Een cross-sectionele studie onder 1242 ouderen (≥ 65 jaar; respons 93,2%) is uitgevoerd uit een representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking. Een Latent Class Analysis (LCA) met 21 variabelen is uitgevoerd: drie ACP-acties (bespreken met naasten, met zorgprofessionals en vastleggen) voor elk zeven onderwerpen over plaats van zorg (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis) en medische levenseindebeslissingen (reanimeren, behandelverbod, euthanasie, vertegenwoordiger). Demografische en gezondheid-gerelateerde karakteristieken van ACP-subgroepen werden beschreven met descriptieve statistiek.

Resultaten

Op basis van model fit (BIC/AIC) en relevantie werden vier klassen geïdentificeerd. 1) De inactieve ACP-subgroep (60%) had een lage waarschijnlijkheid op betrokkenheid in ACP in het algemeen. 2) De naastengeoriënteerde ACP-subgroep (28%) had een hoge waarschijnlijkheid om hun wensen over plaats van zorg en medische levenseindebeslissingen te bespreken met naasten, maar lage waarschijnlijkheid op gesprekken met zorgprofessionals en vastleggen. 3) De documentatiegerichte ACP-subgroep (7%) had een hoge waarschijnlijkheid op het vastleggen van wensen over medische levenseindebeslissingen, matige waarschijnlijkheid op het vastleggen van wensen over plaats van zorg, en een respectievelijk matige en lage waarschijnlijkheid op het bespreken van wensen met naasten en zorgprofessionals. 4) De volledige ACP-subgroep (5%) scoorde een matighoge waarschijnlijkheid op het bespreken van wensen met naasten en zorgprofessionals, met name medische levenseindebeslissingen, en respectievelijk een lage en matige waarschijnlijkheid op het vastleggen van wensen over plaats van zorg en medische levenseindebeslissingen. De inactieve en naastengeoriënteerde ACP-subgroepen waren jonger dan de documentatiegerichte en volledige ACP-subgroepen (72 vs. 74 jaar) ($p < 0.01$). De naastengeoriënteerde en volledige ACP-subgroepen waren vaker vrouw (resp. 57% en 61%) dan de inactieve en documentatiegerichte ACP-subgroepen (48%) ($p = 0.02$). De documentatiegerichte ACP-subgroep was vaker hoogopgeleid dan de inactieve ACP-subgroep (53% vs. 29%) ($p = 0.03$). De volledige ACP-subgroep ervaarde vaker slechte gezondheid (35%) dan de andere subgroepen (range 20-22%) ($p = 0.71$).

Conclusie of discussie

Invulling van proactieve zorgplanning onder ouderen is niet homogeen, maar te beschrijven in vier betekenisvolle subgroepen. Een aanzienlijke groep ouderen heeft hun wensen niet met een

zorgprofessional besproken, maar wel andere ACP-acties ondernomen, vaak met naasten, maar ook alleen wensen vastleggen. Inzicht in (profielen van) deze subgroepen kan bijdragen aan meer persoonsgerichte zorg en effectievere ACP-interventies.

Kernwoorden: proactieve zorgplanning, ouderen, subgroepen, LCA

Parallelsessie 6: Symptoom management

PERSPECTIEVEN VAN ONCOLOGEN OP PIJNBEOORDELING EN AI-ONDERSTEUNDE AUTOMATISCHE PIJNBEOORDELING BIJ KANKER: EEN EXPLORERENDE INTERVIEWSTUDIE

M.J. Kamsteeg¹, H. Torkamaan², C.C.D. van der Rijt¹, W.H. Oldenmenger¹, O. Oviedo-Trespacios², M. Mulder¹

¹Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam, ²Technische Universiteit Delft, Delft

Doel

Pijn bij kanker is een complex fenomeen dat moeilijk te objectiveren is, wat effectieve pijnbestrijding in de klinische praktijk bemoeilijkt en leidt tot onderbehandeling. Deze verkennende studie onderzoekt welke knelpunten oncologen ervaren bij pijnbeoordeling en hoe zij aankijken tegen een innovatief hulpmiddel voor automatische pijnbeoordeling (APA), ondersteund door kunstmatige intelligentie (AI). Door hun ervaringen en behoeften te betrekken bij de ontwikkeling van dit hulpmiddel, kan een brug worden geslagen tussen technologische innovatie en klinische praktijk, en kunnen grenzen van traditionele pijnbeoordeling worden verlegd.

Methode

Elf medisch oncologen van het Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam, namen deel aan semigestructureerde interviews van circa 60 minuten. De interviews richtten zich op enerzijds ervaren knelpunten bij pijnbeoordeling en anderzijds hun visie op een AI-ondersteund APA-hulpmiddel, geïntegreerd in een mobiele telefoon applicatie voor patiënten. Tijdens het gesprek werd een prototype getoond, waarmee patiënten regelmatig twee korte video-opnames maken van hun gelaat terwijl zij tevens een vaste zin uitspreken en hun pijnervaring beschrijven. Een AI model analyseert deze opnames en genereert op basis hiervan een pijnscore ter ondersteuning van monitoring en communicatie. De interviews werden getranscribeerd en geanalyseerd met thematische analyse volgens Braun en Clarke. Voor de analyse van de tweede deel van het interview werd het Mobile Health Technology Acceptance Model toegepast.

Resultaten

Uit de analyse kwamen vijf thema's naar voren die de huidige knelpunten in pijnbeoordeling illustreren: 1. de subjectieve en multidimensionale aard van pijn; 2. onduidelijkheid over verantwoordelijkheid; 3. communicatie- en interpretatieproblemen; 4. onzekerheid in besluitvorming; en 5. praktische belemmeringen zoals tijdsdruk en beperkte continuïteit. Oncologen zagen potentie in de AI-tool voor automatische pijnbeoordeling dankzij continue trendanalyse, consistentere beoordeling en rapportage, en verbeterde communicatie. Tegelijkertijd benadrukten zij voorwaarden voor acceptie zoals wetenschappelijke validatie, naadloze integratie in bestaande werkprocessen, en behoud van patiëntcontact.

Conclusie

De bevindingen onderstrepen de complexiteit van pijnbeoordeling bij kanker en behoefte aan aanvullende hulpmiddelen die patiënten kunnen ondersteunen in het communiceren van en over hun pijnervaring. Oncologen staan voorzichtig positief tegenover het AI-ondersteunde APA-hulpmiddel, mits deze aanvullend is op bestaande zorg, betrouwbaar is, en aansluit bij het klinische werkproces. Deze inzichten vormen een belangrijke stap in de gebruiksgesrichte ontwikkeling van technologie ter ondersteuning van oncologische palliatieve zorg.

Verband met congressthema

Deze bijdrage sluit aan bij het thema “Bruggen bouwen en grenzen verleggen” door de kloof tussen technologie en patiëntenzorg te overbruggen en nieuwe mogelijkheden voor pijnbeoordeling te verkennen binnen de oncologische en palliatieve zorgpraktijk.

Kernwoorden: Pijn, Pijnbeoordeling, eHealth, Kunstmatige Intelligentie

Parallelsessie 6: Symptoom management

INCIDENTIE VAN OPIOÏD-GEÏNDUCEERDE OBSTIPATIE: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW EN META-ANALYSE

K.R.J. Kistemaker^{1,2,3}, Z. Kruize^{1,3}, A. de Graeff^{4,5}, P. Schober², G.L. Burchell⁶, L. van Zuylen^{1,3}, M.A.H. Steegers^{2,3*}*

1 Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit Amsterdam, Medische oncologie, De Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland

2 Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit Amsterdam, Anesthesiologie, De Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland

3 Cancer Center Amsterdam, Treatment and Quality of Life, Amsterdam, Nederland

4 Medische oncologie, UMC Utrecht, Utrecht, Nederland

5 Academisch Hospice Demeter, de Bilt, Nederland

6 Medische bibliotheek, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, Nederland

** Deze auteurs hebben een gelijkwaardige bijdrage geleverd.*

Doel: Opioiden worden veelvuldig voorgeschreven voor pijn, zowel bij kanker als bij niet-maligne aandoeningen. Ze hebben verschillende gastro-intestinale bijwerkingen, waarvan opioid-geïnduceerde obstipatie (OIC) de meest voorkomende is. De gerapporteerde incidenties van OIC variëren per onderzoek en per populatie. Deze systematische review en meta-analyse evalueerde de incidentie van OIC bij patiënten met maligne en niet-maligne aandoeningen.

Methoden: Een systematische search in PubMed, Embase, Web of Science en de Cochrane Library werd uitgevoerd tot juli 2023. Gerandomiseerde en observationele onderzoeken werden geanalyseerd. Er werd een meta-analyse uitgevoerd door een gepoolde incidentie met 95% betrouwbaarheidsintervallen (95% BI's) te berekenen. Heterogeniteit werd beoordeeld met behulp van I² en 95% predictieintervallen (95% PI's).

Resultaten: We includeerden 98 studies met 42.626 patiënten. De gepoolde totale incidentie van OIC was 23% (95% BI 19 - 27), met een hoge heterogeniteit (I² = 97.3%, 95% PI 3 - 74). Patiënten met kanker hadden een significant hogere incidentie van OIC dan patiënten met andere aandoeningen (36% vs. 18%; p < 0.0001). De incidenties waren het hoogst bij patiënten behandeld met morfine (56% (95% BI 40 - 70) en oxycodon (34% (95% BI 25- 44) en het laagst bij tapentadol (11% (95% BI 7- 15)) en tramadol (10% (95% BI 8-14)). Patiënten opgenomen in het ziekenhuis hadden een significant hogere incidentie dan poliklinische patiënten (51% vs. 20%, p = 0.003). Alle subgroep analyses vertoonden een hoge heterogeniteit.

Discussie: De gepoolde totale incidentie van OIC was 23% in de geïnccludeerde studies, met de hoogste incidentie van OIC bij patiënten met kanker vergeleken met patiënten met andere aandoeningen, bij patiënten die behandeld werden met morfine en oxycodon en bij patiënten opgenomen in het ziekenhuis. Vanwege de hoge heterogeniteit moeten de gepoolde schattingen echter voorzichtig worden geïnterpreteerd. Artsen moeten zich bewust zijn van het risico op OIC, vooral in aanwezigheid van risicofactoren zoals kanker, het gebruik van morfine of oxycodon en/of ziekenhuisopname en moeten patiënten instrueren om laxeremiddelen adequaat in te nemen. Als OIC optreedt ondanks adequaat gebruik van laxeremiddelen, moet een opioidwissel of het gebruik

van opioïdantagonisten worden overwogen. Toekomstig onderzoek moet zich richten op gestandaardiseerde definities van OIC, consistente rapportagemethoden en de plaats van opioïdantagonisten.

Kernwoorden: Opioïd-geïnduceerde obstipatie; incidentie; symptoombestrijding

Parallelsessie 6: Symptoom management

PIJN AAN HET LEVENSEINDE BIJ PATIËNTEN MET KANKER: PREVALENTIE, PIJNVERLICHTING EN DE ROL VAN GESTRUCTUREERDE PIJNMONITORING

*E. Slotman¹, C. Hedman^{2,3}, H.P. Fransen¹, Y.M. van der Linden⁴, N.J.H. Raijmakers¹, S. Lundström^{2,3}
1. Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht, 2. Stockholms Sjukhem, Stockholm, 3. Karolinska Institutet, Stockholm, 4. Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden*

Doel: Pijn is een veelvoorkomend symptoom bij patiënten met gevorderde kanker en neemt vaak toe richting het levenseinde. Het systematisch monitoren en meten van pijn wordt beschouwd als essentieel voor een adequate pijnbestrijding. Er is echter beperkte kennis over het optreden van pijn, de mate van pijnverlichting en de rol van pijnmonitoring bij patiënten met verschillende typen kanker in de laatste fase van het leven. In veel landen, waaronder Nederland, ontbreken op dit moment structurele en landelijke data over symptomen in de palliatieve fase, wat de waarde van internationaal onderzoek op dit gebied onderstreept.

Methode: Alle patiënten die tussen 2011 en 2023 overleden aan kanker en geregistreerd zijn in het Zweedse Register voor Palliatieve Zorg (SRPC) werden geïnccludeerd (N=215.317). De gegevens in dit register zijn gebaseerd op een gevalideerde vragenlijst over het levenseinde die na het overlijden van de patiënt door een zorgverlener wordt ingevuld. Patiëntkenmerken en door de zorgverlener gerapporteerde data over pijnuitkomsten gedurende de laatste week van het leven (prevalentie van pijn en ernstige pijn, gebruik van gestructureerde pijnmetingen (e.g., VAS/NRS), en mate van pijnverlichting (compleet, gedeeltelijk, helemaal niet) werden geanalyseerd. De prevalentie en mate van pijnverlichting bij verschillende typen kanker werden zowel beschrijvend als met multivariabele logistische regressie onderzocht. Daarnaast werden multivariabele logistische regressieanalyses uitgevoerd om de associatie tussen pijnmonitoring en volledige pijnverlichting te evalueren.

Resultaten: In totaal ervoer 82% van de patiënten pijn en 35% ernstige pijn in de laatste week van het leven. Pijn werd het vaakst gerapporteerd bij patiënten met alveolairkanker, prostaatkanker en bot- of wekedelentumoren, en het minst bij patiënten met tumoren van de hersenen/het centrale zenuwstelsel. Bij 77% van de patiënten werd de pijn volledig verlicht. De kans op volledige pijnverlichting was het laagst bij prostaatkanker en bot- of wekedelentumoren, en het hoogst bij tumoren van de hersenen/het centrale zenuwstelsel. Gestructureerde pijnmetingen waren geassocieerd met een hogere kans op volledige pijnverlichting in het totale studiecohort (gecorrigeerde OR: 1,27; 95% CI: 1,24–1,30). Deze associatie werd waargenomen voor vrijwel alle typen kanker.

Conclusie: Pijn is veelvoorkomend bij patiënten met kanker in de laatste week van het leven, met variatie in zowel de prevalentie als mate van pijnverlichting tussen verschillende typen kanker. Gestructureerde pijnmetingen waren geassocieerd met een verbeterde pijnverlichting. Deze bevindingen ondersteunen het belang van routinematige pijnmonitoring en gepersonaliseerde pijnbestrijding in de eindelevenszorg voor patiënten met kanker.

Kernwoorden: Pijn, kanker, levenseinde, prevalentie, pijnmonitoring

Parallelsessie 6: Symptoom management

ONTWIKKELEN EN TESTEN VAN EEN VOORSPELLEND MODEL VAN SYMPTOMEN VOOR PIJN BIJ THUISWONENDE KWETSBARE OUDEREN IN DE LAATSTE LEVENSFASE.

S. van Veen¹, H. Drenth¹, H. Hobbelen², W. Krijnen³, E. de Graaf⁴, E. Finnema⁵

1ZuidOostZorg, Drachten, 2Hanze University of Applied Sciences, Groningen, 3University of Groningen, Groningen, 4UMC Utrecht, Utrecht, 5UMCG, Groningen

Doel: Het identificeren van pijn is een belangrijke stap in de pijnmanagement bij ouderen in de palliatieve zorg. Bij oudere mensen kan het identificeren van pijn een uitdaging zijn vanwege onderrapportage en atypische pijnmanifestaties door andere verontrustende symptomen. Angst, vermoeidheid, verlies van eetlust, misselijkheid, slapeloosheid, kortademigheid en verstoord ontlastingspatroon correleren met pijn bij palliatieve zorgpatiënten. Inzicht in deze symptomen als voorspellers kan helpen om de onderliggende aanwezigheid van pijn te herkennen. Dit onderzoek had als doel een voorspellend model voor pijn te ontwikkelen en te testen bij thuiswonende kwetsbare ouderen in de laatste levensfase.

Onderzoeksmethode: In deze cross-sectionele observationele studie hebben wijkverpleegkundigen van meerdere organisaties in Nederland patiënten geïncludeerd (levensverwachting < 1 jaar, leeftijd 65+, zelfstandig wonend en kwetsbaar). De uitkomst pijn en symptomen werden gemeten met behulp van het Utrecht Symptoom Dagboek. Ook werden demografische en gezondheidsvariabelen verzameld; zoals de relevante covariaten leeftijd, geslacht en woonsituatie. Multivariabele logistische regressie en minimum Akaike Information Criterion (AIC) werden gebruikt om het model te ontwikkelen en Receiver Operating Characteristics (ROC)-analyse om het model te testen. Daarnaast werd de voorspelde kans van pijn gegeven voor groepen verschillend in leeftijd en geslacht.

Resultaten: Bij 157 patiënten werd de data verzameld. Het uiteindelijke model bestond uit slapeloosheid (Odds Ratio [OR]=2.13, 95% betrouwbaarheidsinterval [CI]=1.01-1.30), vermoeidheid (OR=3.47, 95% CI=1.11-1.43), geslacht (vrouw)(OR=3.83, 95% CI=2.11-9.81) en leeftijd (OR=-1.59, 95% CI=0.92-1.01) als voorspellende variabelen. Er is een algemene dalende trend voor leeftijd; oudere personen hebben minder last van pijn en vrouwen hebben een hogere kans om pijn te ervaren. De modelprestaties werden als redelijk aangeduid met een sensitiviteit van 0.74 (95% CI=0.64-0.83) en een positieve voorspellende waarde van 0.80 (95% CI=0.70-0.88).

Conclusies: Slapeloosheid en vermoeidheid zijn voorspellende symptomen voor pijn, vooral bij vrouwen en jongere patiënten. Het verder testen van dit exploratieve model is nodig voordat klinische implementatie kan plaatsvinden.

Congresthema fysiek domein: Vanwege atypische manifestatie van pijn binnen de ouderenpopulatie in de palliatieve zorg, is dit onderzoek exploratief geweest om een eerste inzicht te bieden in andere symptomen en covariaten als voorspellers voor een onderliggende pijnervaring.

Kernwoorden: Symptoommanagement, pijn, ouderen

Parallelsessie 6: Symptoom management

OPTIMALISATIE VAN MEDICATIE IN DE LAATSTE LEVENSFASE MET BEHULP VAN EEN CLINICAL DECISION SUPPORT SYSTEM (CDSS-OPTIMED)

I.E. Pot (a), E.C.T. Geijteman (a), C. Hedman, (c,d,e,f), A. van der Heide (b), H. van der Kuy (h), C.J. Fürst (f), S. Eychmüller (g), L. van Zuylen (i), C.C.D. van der Rijt (a)

a. Afdeling Interne Oncologie, Erasmus Medisch Centrum, Kanker Instituut Rotterdam, Nederland

- b. Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Nederland*
- c. Afdeling Onderzoek en Ontwikkeling, Stockholms Sjukhem Stichting, Stockholm, Zweden*
- d. Afdeling Moleculaire Geneeskunde en Chirurgie, Karolinska Instituut, Stockholm, Zweden*
- e. Afdeling Klinische Wetenschappen, Universiteit van Lund, Lund, Zweden*
- f. Instituut voor Palliatieve Zorg, Universiteit van Lund en Regio Skåne, Lund, Zweden*
- g. Universitair Centrum voor Palliatieve Zorg, Universitair Ziekenhuis Inselspital Bern, Bern, Zwitserland*
- h. Afdeling Ziekenhuisfarmacie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam, Nederland*
- i. Afdeling Interne Oncologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Kankercentrum Amsterdam, Nederland*

Introductie: Patiënten in de laatste levensfase gebruiken vaak verschillende potentieel overbodige medicijnen, die een negatief effect kunnen hebben op de kwaliteit van leven. Artsen zijn vaak terughoudend met het afbouwen of stoppen van deze medicatie, onder andere vanwege onvoldoende bewijs en ervaring om hun keuze te ondersteunen. Een clinical decision support system (CDSS-OPTIMED), dat op internationale consensus gebaseerde medicatieadviezen geeft, zou artsen kunnen helpen bij het optimaliseren van het medicatiegebruik van hun patiënten. Het doel van dit onderzoek is om na te gaan of CDSS-OPTIMED invloed heeft op de kwaliteit van leven van patiënten in de laatste levensfase.

Methode: Dit internationale pre-post-onderzoek maakte deel uit van het iLIVE-project. Patiënten uit verschillende zorginstellingen in Nederland, Zwitserland en Zweden kwamen in aanmerking voor deelname als de hoofdbehandelaar niet verbaasd zou zijn als de patiënt binnen zes maanden zou overlijden. In de pre-interventieperiode werd de zorg geleverd zoals gebruikelijk. In de interventieperiode werden door CDSS-OPTIMED gegenereerde medicatieadviezen naar de hoofdbehandelaar verzonden. De primaire uitkomstmaat was kwaliteit van leven (QoL) vier weken na inclusie, gemeten met de EORTC-QLQ-C15-PAL. Secundaire uitkomsten waren overleving, symptoomscores, medicatiegebruik en tevredenheid van patiënten met hun medicatie vier weken na inclusie. De data zijn geanalyseerd met een 'mixed model' analyse. Om een verschil van 12 punten in QoL aan te tonen, rekening houdend met 30% uitval, waren 220 inclusies nodig.

Resultaten: Er zijn 153 patiënten geïncludeerd tijdens de pre-interventieperiode en 86 tijdens de interventieperiode. Van 39% van de deelnemende patiënten waren de gegevens evalueerbaar voor de primaire uitkomstmaat. Dit betrof 84% voor minstens één van de secundaire uitkomstmaten. De meeste patiënten hadden kanker als hoofddiagnose (91%); hun gemiddelde leeftijd was 70 jaar en 60% van de patiënten was man.

In de pre-interventieperiode was de gemiddelde QoL-score (SD) 40.1 (23.1) bij inclusie en 39.5 (26.8) na vier weken. In de interventieperiode was de gemiddelde score 49.6 (26.8) bij inclusie en 52.7 (24.7) na vier weken. Het verschil in score op vier weken tussen de pre-interventieperiode en interventieperiode, rekening houdend met de uitgangswaarde, was niet statistisch significant ($p=0.14$). Voor de meeste secundaire uitkomstmaten werd ook geen significant verschil gevonden, met uitzondering van medicatietevredenheid: patiënten in de interventieperiode waren statistisch significant tevredener met hun medicatie ($p = 0.028$).

Conclusie: Wij vonden geen effect van door CDSS-OPTIMED gegenereerde medicatieadviezen over het optimaliseren van het medicatiegebruik op de QoL van patiënten in de laatste levensfase. Het onderzoek had te kampen met een hoge uitval van patiënten gedurende de follow-up.

Kernwoorden: Medicatie optimalisatie, kwaliteit van leven

Parallelsessie 6: Symptoom management

HET EFFECT VAN EEN GEAUTOMATISEERD COMPUTERSYSTEEM DAT GEPERSONALISEERDE MEDICATIE ADVIEZEN GEEFT (CDSS-OPTIMED) TER BEVORDERING VAN PASSEND MEDICATIEGEBRUIK IN DE LAATSTE LEVENSFASE: EEN CLUSTER GERANDOMISEERD GECONTROLEERD ONDERZOEK MET STEPPED-WEDGE DESIGN (AMUSE-ONDERZOEK)

M. A.M. van Hylckama Vlieg¹, I.E. Pot¹, E. Oomen-de Hoop¹, A. van der Heide², P.H.M. van der Kuy³, C.C.D. van der Rijt¹, E.C.T. Geijteman¹

¹ *Afdeling Interne Oncologie, Erasmus MC, Rotterdam*

² *Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam*

³ *Afdeling Ziekenhuisfarmacie, Erasmus MC, Rotterdam*

Doel:

Patiënten met een levensverwachting van minder dan drie maanden door een (chronische) ziekte gebruiken vaak veel medicijnen. Deels komt dit doordat medicijnen worden gecontinueerd die potentieel overbodig zijn, onder andere omdat de indicatie voor het gebruik van het medicijn niet meer geldt of omdat de tijd tot mogelijke voordelen ervan de levensverwachting overschrijdt. Overbodig medicatiegebruik in de laatste levensfase kan schadelijk en belastend zijn voor de patiënt en leidt tot onnodige zorgkosten. Heroverweging van de medicatie bij een beperkte levensverwachting is daarom van belang.

In dit onderzoek hebben wij het effect bestudeerd van het CDSS-OPTIMED (CDSS: Clinical Decision Support System) dat is ontwikkeld voor patiënten in de laatste levensfase. Het CDSS-OPTIMED is een geautomatiseerd computersysteem dat gepersonaliseerde adviezen geeft over passend medicatiegebruik in de laatste levensfase. De hypothese is dat deze adviezen zullen leiden tot een verbeterde kwaliteit van leven van patiënten in de laatste levensfase.

Methode:

In een cluster gerandomiseerd onderzoek met 'stepped wedge design' onderzochten wij het effect van CDSS-OPTIMED op de kwaliteit van leven van patiënten in de laatste levensfase. Het onderzoek werd uitgevoerd in 7 Nederlandse centra (=clusters): 4 ziekenhuizen, 2 huisartsengroepen en 1 hospice. Alle clusters startten in de controlegroep, waarin de gebruikelijke zorg werd geleverd. Iedere zestien weken ging een cluster over van controle- naar interventiegroep, waarin CDSS-OPTIMED werd toegepast. Patiënten (>18 jaar) met een levensverwachting van minder dan drie maanden, maar ten minste twee weken, werden geïncludeerd. Twee weken na inclusie werd de kwaliteit van leven van de geïncludeerde patiënten gemeten (EORTC QLQ-C15-PAL; primair eindpunt). Patiënten werden in de tijd vervolgd en kwaliteit van leven en symptoomlast werden op vaste momenten gemeten. Secundaire eindpunten waren o.a. gebruik van medicatie, tijd tot overlijden, symptoomlast en bijwerkingen.

Resultaten:

In totaal werden 250 patiënten geïncludeerd, van wie 130 in de controlegroep en 120 in de interventiegroep. Van 64% van de deelnemende patiënten waren gegevens beschikbaar voor de primaire uitkomstmaat, en voor 90% was dit het geval voor ten minste één van de secundaire uitkomstmaten. De meeste patiënten hadden kanker als hoofddiagnose (92%); hun gemiddelde leeftijd was 70 jaar en 60% van de patiënten was man.

In de controlegroep was de gemiddelde kwaliteit van leven score (SD) 51.69 (23.81) bij inclusie en 56.54 (23.02) na twee weken. In de interventiegroep was de gemiddelde score 55.83 (24.61) bij inclusie en 61.87 (21.41) na twee weken. Het verschil in score op twee weken tussen de controle- en interventiegroep, rekening houdend met de uitgangswaarde en het stepped wedge design, was niet statistisch significant (coëfficiënt = 3.46, 95% BI: -7.81-14.74, $p = 0.547$, lineair mixed model). Het aantal potentieel overbodige medicamenten verschilde niet significant tussen beide groepen. Het aantal bijwerkingen was niet hoger in de interventiegroep, en de overleving was vergelijkbaar tussen de controle- en interventiegroep.

Conclusie:

Wij vonden geen effect van door CDSS-OPTIMED gegenereerde medicatieadviezen over het optimaliseren van het medicatiegebruik op de kwaliteit van leven van patiënten in de laatste levensfase. Wij toonden aan dat het gebruik van de CDSS-OPTIMED veilig was.

Verband met congressthema: Vroegtijdig durven nadenken over stoppen van medicatie in de laatste levensfase.

Kernwoorden NL: Clinical Decision Support System; medicatiegebruik

Parallelsessie 7: Ervaringen en welbevinden van patiënten en naasten

DE OOG VOOR NAASTEN EN NABESTAANDEN INTERVENTIE: EFFECT OP DE ZORG VOOR NAASTEN IN ZORGORGANISATIES

H.E. Hoffstädt¹, A. Stoppelenburg¹, M.C. Tam¹, I.D. Hartog¹, L. van Bodegom-Vos¹, B.J.A. Mertens¹, J.T. van der Steen², Y.M. van der Linden¹

1: Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden.

2: Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden; Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen; Cicely Saunders Institute, King's College London (UK).

Doel : Zorg voor naasten en nabestaanden is nog niet altijd en overal een structureel onderdeel van de zorg. Het doel van dit onderzoek was het evalueren van een interventie 'op maat' om de zorg voor naasten binnen zorgorganisaties te verbeteren: de Oog voor Naasten en Nabestaanden (ON2) interventie.

Methode: Een mixed-methods effectevaluatie van de ON2-interventie werd uitgevoerd in 17 zorgorganisaties (6 hospices, 5 thuiszorgorganisaties, 3 verpleeghuizen, 2 ziekenhuizen, 1 transmurale organisatie). Elke organisatie vormde een projectteam dat een gestructureerde workshop uitvoerde om een actieplan op te stellen om hun zorg voor naasten te verbeteren. Vervolgens werd het actieplan een jaar uitgevoerd. Voor en na deze implementatieperiode werden vragenlijsten verstuurd naar dezelfde zorgverleners en naar verschillende nabestaanden over de gegeven en ontvangen zorg. Ook werden focusgroepen gehouden met projectteamleden en eindevaluatieverslagen geschreven. De vragenlijstdata werden geanalyseerd met beschrijvende statistiek en mixed model- en regressieanalyses waarbij werd gekeken naar interactie-effecten met zorgsetting. De kwalitatieve data werden geanalyseerd met kwalitatieve inhoudsanalyse.

Resultaten: In totaal vulden 97 zorgverleners beide vragenlijsten in, voornamelijk verplegend personeel (83%). Voor en na de interventie vulden respectievelijk 123 en 99 nabestaanden de vragenlijst in, waarvan de meesten partner (voor: 39%; na: 46%) of kind (voor: 42%; na: 36%) waren. Verschillen in gegeven en ontvangen zorg voor en na de interventie zijn weergegeven in Figuur 1. Toename van het aantal zorgverleners dat rapporteerde emotionele ondersteuning te hebben gegeven was alleen significant in de thuiszorgsetting (0-20 schaal; $\beta=3.65$, 95%CI: 1.33-5.97). Geen significante toename werd gevonden van het aantal nabestaanden dat rapporteerde emotionele ondersteuning te hebben ontvangen. Zorgverleners beoordeelden de kwaliteit van hun gegeven zorg hoger na de interventie, onafhankelijk van zorgsetting (0-8 schaal; $\beta=0.65$, 95%CI: 0.38-0.97). Door nabestaanden werd de ontvangen zorg alleen hoger beoordeeld in de thuiszorgsetting (0-8 schaal; $\beta=2.12$; 95%CI: 0.89-3.34). In vier focusgroepen en 17 evaluatieverslagen werden verbeteringen gevonden op drie niveaus: direct effect op de zorg voor naasten (o.a. meer structurele zorg, veranderingen in werkwijzen zoals het invoeren van nazorggesprekken en het uitdelen van brochures), effect op teamniveau (o.a. zorg voor naasten als onderdeel van de werkcultuur, ondersteuning voor zorgverleners bij het zorgen voor naasten) en effect op organisatieniveau (o.a. zorg voor naasten in jaarplan en inwerkprogramma).

Discussie: De ON2-interventie draagt bij aan verbeterde en meer structurele zorg voor naasten. Door de flexibiliteit van de interventie is deze geschikt voor alle zorgorganisaties, mits aan randvoorwaarden wordt voldaan zoals ondersteuning van management en voldoende tijd voor de projectteamleden.

Kernwoorden: Naasten, ondersteuning, effectevaluatie, interventie

Parallelsessie 7: Ervaringen en welbevinden van patiënten en naasten

KWALITEIT VAN LEVENSEINDE ZORG DOOR DE OGEN VAN PATIËNTEN EN NAASTEN: HET BELANG VAN CONTINUÏTEIT VAN ZORG EN ZORG VOOR NABESTAANDEN

M. A.J. Versluis^{1,2}, Y.M. van der Linden^{2,3,4}, L. van Leeuwen-Snoeks⁵, M.H.J. van den Beuken-van Everdingen^{6,7}, M.P. Hendriks⁸, B.E.E.M. van den Borne⁹, D. Sommeijer¹⁰, A. van der Padt-Pruijsten^{11,12}, A. de Graeff¹³, J.C.B. Hunting¹⁴, E.J.M. Kuip¹⁵, A.S.R. van Lindert¹⁶, M. Youssef-El Soud¹⁷, M.F. Thijs-Visser¹⁸, A. Vreugdenhil¹⁹, H.W.M. van Laarhoven^{20,21}, W.K. de Jong²², C. Mandigers²³, L. Zuylen^{20,24}, J. kloover²⁵, T.J. Smilde²⁶, L.V. van de Poll-Franse^{2,27,28} & N.J.H. Raijmakers²

- 1. Faculteit sociale en gedragswetenschappen, Tilburg Universiteit, Tilburg, Nederland*
- 2. Onderzoek en ontwikkeling, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht, Nederland*
- 3. Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leiden Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland*
- 4. Afdeling Radiotherapie, Leiden Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland*
- 5. Afdeling Interne Geneeskunde, Diaconessenhuis, Utrecht, Nederland*
- 6. Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+), Maastricht, Nederland*
- 7. Afdeling Anesthesiologie en Pijn Management, Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+), Maastricht, Nederland.*
- 8. Afdeling Medische Oncologie, Noordwest ziekenhuisgroep, Alkmaar, Nederland*
- 9. Afdeling Pulmonologie, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven, Nederland*
- 10. Afdeling Interne Geneeskunde, Flevoziekenhuis, Almere, Nederland*
- 11. Afdeling Interne Geneeskunde, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam, Nederland*
- 12. Afdeling Interne Geneeskunde, Spijkenisse Medisch Centrum, Spijkenisse, Nederland*
- 13. Afdeling Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland*
- 14. Afdeling Medische Oncologie, St. Antonius Ziekenhuis, Utrecht, Nederland*
- 15. Afdeling Medische Oncologie, Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen, Nederland*
- 16. Afdeling Pulmonologie, Universiteit Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland*
- 17. Afdeling Longgeneeskunde, Maxima Medisch Centrum, Eindhoven, Nederland*
- 18. Afdeling Interne Geneeskunde, Ikazia Ziekenhuis, Rotterdam, Nederland*
- 19. Afdeling Medische Oncologie, Maxima Medisch Centrum, Veldhoven, Nederland*
- 20. Kankerbehandeling en kwaliteit van leven, Cancer Center Amsterdam, Amsterdam, Nederland*
- 21. Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum locatie AMC, Amsterdam, Nederland*
- 22. Afdeling Pulmonologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland*
- 23. Afdeling Interne Geneeskunde, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen, Nederland*
- 24. Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, Nederland*
- 25. Afdeling Pulmonologie, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg, Nederland*
- 26. Medisch Adviseur, Zorginstituut Nederland, Diemen, Nederland*
- 27. Afdeling Medische en klinische Psychologie, Onderzoekscentrum voor Psychologische en Somatische ziektes (CoRPS), Tilburg Universiteit, Tilburg, Nederland*

28. *Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut (NKI), Amsterdam, Nederland*

Doel: Inzicht krijgen in de ervaren kwaliteit van zorg en tevredenheid met ontvangen zorg rondom de stervensfase vanuit het perspectief van patiënten met gevorderde kanker en van hun naasten.

Methode: Prospectieve, longitudinale, observationele studie in 40 Nederlandse ziekenhuizen (eQuiPe studie). Tevredenheid met ontvangen zorg bij patiënten en naasten werd gemeten met de gevalideerde EORTC IN-PATSAT32 vragenlijst (schaal van 0-100) en geanalyseerd met een lineaire regressieanalyse. Kwaliteit van zorg rondom het overlijden werd door nabestaanden gerapporteerd middels de Views of Informal Carers' Evaluation of Services (VOICES-SF) vragenlijst aangevuld met zelfontworpen items.

Resultaten: In totaal bevat deze studie de ervaringen van 367 patiënten, 242 naasten en 163 nabestaanden. De gemiddelde leeftijd van patiënten was 66 (SD 9) jaar, van naasten 62 (SD 12) jaar en van nabestaanden 61 (SD 12) jaar. De meest voorkomende kankersoorten waren long (31%), colorectaal (18%) en borst (14%). De meeste naasten en nabestaanden waren de partner van de patiënt, respectievelijk 78% en 80%.

In de laatste drie maanden van het leven rapporteerden patiënten een gemiddelde score van 72 (SD 21) voor de tevredenheid met zorg. Naasten rapporteerde een gemiddelde score van 59 (SD 28) voor de tevredenheid met de zorg voor hun zelf. Bij zowel in patiënten als naasten was de tevredenheid met zorg hoger wanneer de ervaren continuïteit van zorg hoger was, respectievelijk β 2.1 (95% CI 1.6 – 2.6) en β 2.6 (95% CI 1.6 – 3.7) per 5 punten.

In de laatste week voor overlijden, gaven de nabestaanden aan dat de meerderheid van de patiënten tactvol geïnformeerd was over het naderend overlijden (83%) en respectvol behandeld (96%) werd door hun zorgverlener. Ook gaven nabestaanden aan dat de meeste patiënten rustig (87%) en thuis (73%) zijn overleden.

Hoewel 66% van de nabestaanden na het overlijden van de patiënt een zorgverlener had gesproken, gaf ruim de helft aan geen informatie te hebben ontvangen over rouw (52%) of waar ze terecht konden voor eventuele ondersteuning (58%), terwijl ongeveer 20% dit wel had gewild.

Conclusie: De kwaliteit van zorg rondom de stervensfase werd als goed ervaren. Deze studie benadrukt het belang van continuïteit van zorg aangezien dit samenhangt met hogere tevredenheid met zorg bij zowel patiënten en naasten. Ruim de helft van de nabestaanden had geen informatie over rouw of opties voor ondersteuning ontvangen, terwijl twintig procent dit wel had gewild. Dit onderstreept het belang van zorg voor naasten, zowel voor als na het overlijden van de patiënt.

Kernwoorden: Zorgkwaliteit, Palliatieve Zorg, Levenseinde, Nazorg

Parallelsessie 7: Ervaringen en welbevinden van patiënten en naasten

INTERCULTURELE CO-CREATIE VOOR BETERE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE: LESSEN UIT PARTICIPATIEF ONDERZOEK.

J. van Omme-van Laarhoven¹, S. Yaseen¹, S. Corporaal¹, M.A. Echteld², E. Witkamp³, C.M.A. de Bot¹, M. Talma⁴, S. Sangers⁵, L. Elhaddouti⁶, F. Lammou⁷, A. Vrans⁸, G. Nagelhout¹
1Hogeschool Avans, Breda, 2Pharos, Utrecht, 3Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, 4Movisie, Utrecht, 5Agora, Bunnik, 6La Femme Vitaal, Breda, 7Status Go, Breda, 8BredaMantelzorg, Breda

Achtergrond

Bestaande palliatieve zorg- en ondersteuningsinitiatieven in de wijk sluiten vaak onvoldoende aan bij de normen, waarden en voorkeuren van mensen met een migratieachtergrond en hun naasten. Dit

belemmert het vertrouwen in en het gebruik van beschikbare zorg en ondersteuning en het aanbod van palliatieve zorg en ondersteuning schiet tekort.

Inzicht in hoe en met wie mensen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase en hun naasten zorg en steun organiseren en welke behoeften en uitdagingen zij ervaren in de samenwerking met formele en informele zorgverleners, is essentieel om deze kloof te overbruggen.

Doelstelling

Het onderzoek verkent de ervaringen, uitdagingen en behoeften van mensen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase en hun naasten bij het organiseren van zorg en ondersteuning in de wijk Hoge Vucht in Breda.

Methode

Deze kwalitatieve studie is een participatief onderzoek in co-creatie met acht burgerwetenschappers uit de wijk. De gehele onderzoeksopzet is ontwikkeld door de burgerwetenschappers in samenwerking met beroepswetenschappers.

De burgerwetenschappers hebben 38 interviews gedaan en één focusgroep met 20 mensen met een migratieachtergrond met ongeneeslijke ziekte en/of stapeling van ouderdomsziekten en hun naasten. Vanwege beperkte toestemming voor audio-opnames zijn aantekeningen gemaakt van de gesprekken, gevolgd door een member-check ter validatie.

De verzamelde data zijn geanalyseerd samen met de burgerwetenschappers met behulp van een creatieve analysemethode.

Resultaten

Mensen met een migratieachtergrond met ongeneeslijke ziekte en/of stapeling van ouderdomsziekte hechtten bijzondere waarde aan familie, actief leven, religie en hoop, maar liepen vaak vast door eenzaamheid, verlies van regie en schaamte rond zorg. Familie en naasten speelden een centrale rol in de zorg, vaak vóórdat professionele zorg werd ingeschakeld.

Naasten vonden het bieden van zorg en ondersteuning ook vanzelfsprekend, echter voelden zij zich vaak overbelast door weinig zicht op passende ondersteuning en doordat zij zich alleen voelden staan in deze zorgtaak.

Er was bij mensen met mensen met een migratieachtergrond met ongeneeslijke ziekte en/of stapeling van ouderdomsziekte en hun naasten behoefte aan duurzame en cultuursensitieve zorgrelaties in de wijk.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat mensen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase en hun naasten zich bevinden in een complexe zorgrealiteit waarin enerzijds familie, actief leven, religie en culturele waarden centraal staan, maar anderzijds ook gevoelens van eenzaamheid, overbelasting en verlies van regie aanwezig zijn. Een cultuursensitieve, relationele benadering van zorg, met aandacht voor duurzame ondersteuning van zowel zorgvrager als naaste, is essentieel om passende zorg te realiseren.

Kernwoorden: Migratieachtergrond, naasten, participatief

Parallelsessie 7: Ervaringen en welbevinden van patiënten en naasten

ERVAREN WELBEVINDEN VAN PATIËNTEN IN DE PALLIATIEVE FASE, DE RESULTATEN VAN DE EERSTE LANDELIJKE WELBEVINDEN-METING IN DE PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND

N. Stoks¹, K. Kochems², D. Boxman², CM. Cramer - van der Welle², C. Veenfliet², SCCM. Teunissen¹, E. Graaf¹.

1 Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap, Julius Centrum UMC Utrecht

2 Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Introductie/ doel

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII) heeft twee doelen 1) vergroten van de maatschappelijke bewustwording en 2) passende palliatieve zorg voor iedereen die dat nodig heeft mogelijk maken. Een jaarlijkse landelijke welbevinden-meting is een belangrijk onderdeel van de voortdurende evaluatie van NPPZII. Het doel van de meting was om inzicht te verlenen in de ervaren mate van welbevinden en de multidimensionele symptomen en zorgen van patiënten in de palliatieve fase.

Methode

Een cross-sectioneel onderzoek werd uitgevoerd, data werden verzameld tussen 12 oktober en 4 november 2024. Patiënten met ongeneeslijke ziekten en ingeschatte levensverwachting van minder dan een jaar, ongeacht diagnose of zorgomgeving, kwamen in aanmerking. Welbevinden, symptomen en zorgen werden gemeten met behulp van het Utrecht Symptoom Dagboek-4-Dimensioneel (USD-4D). Het USD-4D bevat 11 lichamelijk en psychische symptomen en vijf sociale en existentiële zorgen. Alle items worden gescoord op een schaal van 0 (geen symptoom/zorg) tot 10 (ergst voorstelbaar symptoom/zorg). Daarnaast werden demografische en ziektekenmerken uitgevraagd. De data werden met beschrijvende statistiek geanalyseerd.

Resultaten

In totaal hebben 231 patiënten de Welbevinden-meting ingevuld. De gemiddelde leeftijd was 74 jaar en 71% was vrouw. De meest voorkomende diagnose was kanker (78%). De functionele status van patiënten thuis was minder beperkt dan die van patiënten in hospices of het ziekenhuis. De meeste patiënten waren zich bewust van hun ongeneeslijke aandoening; echter, 30% gaf aan hiervan niet op de hoogte te zijn.

Patiënten in hospices en ziekenhuis ervaren een mindere mate van welbevinden ten opzichte van thuiswonende patiënten (zie figuur 1). Ook de ervaren waarde van het leven was hoger van patiënten in de thuissituatie. De vijf symptomen en zorgen met de hoogste intensiteit waren dierbaren loslaten, vermoeidheid, gedachte aan het einde geeft mij rust, verminderde eetlust en droge mond. De intensiteit van symptomen en zorgen verschilt tussen de settings

Conclusie

De resultaten laten zien dat de ervaren welbevinden en symptoomlast van patiënten in de verschillende settings anders is. Patiënten in de thuissituatie ervaren minder symptomen en beter welbevinden. Routinematige symptoommonitoring kan symptoommanagement in de palliatieve zorg verbeteren. Toekomstige landelijke beoordelingen kunnen de bewustwording van het belang van systematisch monitoren van symptomen en zorgen vergroten.

Verband met congressthema

De Meting Welbevinden stimuleert bewustwording over het belang van het gesprek over (on)welbevinden. Daarmee draagt het bij aan het verleggen van grenzen in de communicatie tussen patiënten, naasten en zorgverleners.

Kernwoorden: Welbevinden, symptoomlast, bewustwording

Parallelsessie 7: Ervaringen en welbevinden van patiënten en naasten

IMPACT VAN EEN DOOR VERPLEEGKUNDIGEN GELEIDE EN EEN WEBGEBASEERDE PSYCHO-EDUCATIEVE INTERVENTIE VOOR PATIËNTEN MET GEVORDERDE KANKER EN HUN MANTELZORGERS: RESULTATEN VAN DE DIADIC TRIAL

A. De Vleminck¹, E. Turola², P. Hudson^{1,3}, K. Brazil⁴, M/ Groenvold⁵, A. van der Heide⁶, C. Normand⁷, R. Harding⁸, M. Pilch⁹, L. Northouse¹⁰, J. Cohen¹

1End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, Belgium, 2Research and Statistics Infrastructure, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, Reggio Emilia, Italy, 3St Vincent's and The University of Melbourne, Centre for Palliative Care, Australia, 4School of Nursing and Midwifery, Queen's University Belfast, Belfast, Northern Ireland, 5Department of Public Health, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark, 6Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Department of Public Health, the Netherlands, 7Centre for Health Policy and Management, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland, 8Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London, London, United Kingdom, 9UCD School of Psychology, University College Dublin, Belfield, Ireland, 10School of Nursing, University of Michigan, Ann Arbor, MI, USA

Doel

Dyadische psycho-educatieve interventies tonen voordelen doordat ze gelijktijdig inspelen op uitdagingen waarmee patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers allebei worden geconfronteerd. Het is nog onvoldoende bekend welke invloed de wijze van uitvoering (face-to-face versus webgebaseerd) heeft op de effectiviteit van deze interventies. Het doel van deze studie is het evalueren van de effecten van een face-to-face, verpleegkundige-geleide interventie (FOCUS+) en een webgebaseerde interventie (iFOCUS) bij patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers in zes Europese landen (België, Denemarken, Italië, Nederland, Ierland en het Verenigd Koninkrijk).

Methode

Internationale multicenter parallelgroep-superioriteitsgerandomiseerde gecontroleerde trial. Patiënten met een gevorderde solide tumor en hun primaire mantelzorger (dyaden) werden willekeurig (1:1:1) toegewezen aan de FOCUS+ interventie, de iFOCUS interventie of standaardzorg. De twee primaire uitkomstmaten waren 1) emotioneel functioneren (gemeten a.d.h.v. de 10-item EORTC short form) en 2) zelfeffectiviteit (gemeten a.d.h.v. de Cancer Self-efficacy Scale) bij patiënten en mantelzorgers na 12 weken. Secundaire uitkomsten omvatten kwaliteit van leven, ziektebeleving, coping en communicatie binnen de dyade op 12 weken en 24 weken.

Resultaten

In totaal werden 431 dyaden gerandomiseerd naar FOCUS+ (n=140), iFOCUS (n=148) of standaardzorg (n=143). Zowel FOCUS+ als iFOCUS resulteerden niet in significante verbeteringen in emotioneel functioneren bij patiënten (respectievelijk -.27; 95% BI -2.11 tot .76 en .12; 95% BI -1.65 tot 1.89) of mantelzorgers (.30; 95% BI -1.41 tot 2.00 en .17; 95% BI -1.45 tot 1.79) vergeleken met standaardzorg. Wel werd een significante verbetering in zelfeffectiviteit bij patiënten gevonden in de FOCUS+ groep (9.02; 95% BI 2.45 tot 15.58) na 12 weken. Verdere analyses toonden een positief effect van FOCUS+ op dyadisch copinggedrag en manieren van ondersteuning bij patiënten, en op probleemgerichte coping bij mantelzorgers. Voor iFOCUS werden geen significante effecten gevonden na 12 weken.

Discussie

Deze studie toont veelbelovende resultaten voor de FOCUS+ interventie, wat verdere implementatie en evaluatie binnen Europa ondersteunt. De webgebaseerde versie (iFOCUS) lijkt verdere aanpassing en optimalisatie te vereisen. Proces- en kostenevaluaties worden aanbevolen.

Verband met congressthema: Dit onderzoek richt zich expliciet op dyadische interventies, waarbij zowel de patiënt als de mantelzorger wordt ondersteund. Dit bouwt een brug tussen twee perspectieven en benadrukt de kracht van gezamenlijke coping en communicatie. Bovendien is deze studie internationaal en multicenter, uitgevoerd in zes Europese landen. Dit bevordert grensoverschrijdende samenwerking en internationale kennisdeling binnen de oncologische en palliatieve zorg.

Kernwoorden: Kanker, RCT, psychoeducatie, mantelzorger

Parallelsessie 7: Ervaringen en welbevinden van patiënten en naasten

EEN ETHISCH PERSPECTIEF OP INCLUSIEVE EN CULTUREEL SENSITIEVE PALLIATIEVE ZORG VOOR MENSEN MET HARTFALEN: EEN SCOPING REVIEW

*T. van Schaik¹, C. Leget¹, K.K. Witte², P. Jaarsma³, J. Čelutkienė⁴,
D. Stefanicka-Wojtas⁵, D. Marelli⁶, M.P. Grant⁷, G.J. Geersing⁷, S.C.C.M. Teunissen⁷, E. de Graaf⁷*
1. Universiteit voor Humanistiek, Leerstoelgroep Zorgethiek, Utrecht, Nederland
2. Leeds Institute of Cardiovascular and Metabolic Medicine, University of Leeds, Leeds, UK
3. Division of Society and Health, Department of Health, Medicine and Caring Sciences, Linköping University, Linköping, Zweden
4. Clinic of Cardiac and Vascular Diseases, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, Vilnius University, Vilnius, Litouwen
5. Faculty of Nursing and Midwifery, Department of Nursing, Division of Research Methodology, Wrocław Medical University, Wrocław, Polen
6. University of Brescia, Brescia, Italië
7. Universitair Medisch Centrum Utrecht, Julius Center voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Utrecht, Nederland

Introductie

Toenemende migratie leidt tot meer multiculturele en etnisch diverse samenlevingen. Professionals in de gezondheidszorg moeten inspelen op culturele waarden, voorkeuren en overtuigingen van patiënten en hun families. In de praktijk bestaan er echter aanzienlijke ongelijkheden in toegang tot palliatieve zorg, met name voor patiënten met hartfalen. Vanuit ethisch perspectief benadrukt dit het belang van een inclusieve en cultureel sensitieve zorgpraktijk om passende zorg te bieden voor alle mensen met palliatieve zorgbehoeften.

Doel

Het verkennen van de ervaringen van mensen met hartfalen in relatie tot ethische vraagstukken, inclusiviteit en culturele sensitiviteit, als ook de factoren onderliggend aan deze ervaringen.

Methode

Mixed-methods scoping review aan de hand van de richtlijnen van het Joanna Briggs Institute (JBI). PubMed, CINAHL, PsycINFO, Embase, Scopus en Web of Science zijn doorzocht op empirische studies vanuit het patiënten perspectief. De PALETTE methode is gebruikt bij het ontwikkelen en vaststellen van de zoekstrategie. Voor de analyse is gebruik gemaakt van een meta-aggregatie waarbij zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve resultaten opgenomen worden in de kwalitatieve synthese.

Resultaten

De bevindingen wijzen op twee ethische dimensies met bijbehorende thema's. De eerste betreft ethische vraagstukken in de klinische praktijk, waaronder beslissingen rond de implantatie maar ook het uitzetten van een implanteerbare cardioverter defibrillator (ICD), de autonomie van de patiënt en het recht op zelfbeschikking, communicatie barrières, terughoudendheid in het bespreekbaar maken van het levenseinde en de invloed van sociale, culturele en religieuze waarden. De tweede dimensie richt zich op structuren van ongelijkheid in samenlevingen en zorgsystemen. Deze omvatten ongelijke toegang tot palliatieve zorg, ongelijkheden op basis van ras, etniciteit of gender, impliciete vooroordelen die kunnen leiden tot onder- en overbehandeling, en de impact van sociaal-economische achterstanden op het ontvangen van passende zorg.

Conclusie

Palliatieve zorg voor mensen met hartfalen wordt onvoldoende gebruikt en is nog slecht geïntegreerd in de routine hartfalenzorg. Subgroepen kunnen een achterstand en discriminatie ervaren op basis van etniciteit, ras, gender of sociaaleconomische omstandigheden. Communicatie over ethische en culturele waarden is essentieel om ongelijkheden te verminderen en cultureel sensitieve en inclusieve palliatieve zorg te bieden.

Om bestaande ongelijkheden in de toegankelijkheid van palliatieve zorg voor mensen met hartfalen te verminderen, moet de rol van discriminatie in onze samenlevingen en zorgsystemen worden onderzocht als potentiële drijver en fundamentele oorzaak van ongelijkheid.

Kernwoorden: hartfalen, inclusiviteit, culturele sensitiviteit, ethiek

Parallelsessie 8: Implementatieonderzoek

TIJDIGE INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE ZORG IN DE ONCOLOGIE IN NEDERLANDSE ZIEKENHUIZEN: EEN HAALBAARHEIDSSSTUDIE

C.S. Heipon 1, L. Brom 1, W.M. van der Deure 2, I. Dingemans 3, O.P. Geerse 4, S. Lauer 5, F.Y.F.L. de Vos 6, Y.M. van der Linden 7, A.K.L. Reyners 8, N.J.H. Raijmakers 1

1 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht 2 Groene Hart Ziekenhuis, Gouda 3 NFK, Utrecht, 4 Amsterdam UMC, Amsterdam, 5 Wilhelmina Ziekenhuis Assen, Assen, 6 UMC Utrecht, Utrecht, 7 LUMC, Leiden, 8 UMCG Groningen

Doel: Tijdige integratie van palliatieve zorg (PZ) verbetert uitkomsten voor patiënten met ongeneeslijke kanker. Een recente Delphi studie resulteerde in drie aanbevelingen over essentiële elementen van tijdige PZ in de oncologie: 1) proactieve zorgplanning (PZP), 2) routinematige symptoommonitoring gedurende het laatste levensjaar, en 3) het betrekken van het multidisciplinaire team PZ gedurende de laatste drie levensmaanden. Deze pilotstudie beoogde de haalbaarheid van implementatie van deze aanbevelingen te beoordelen.

Methode: Vier Nederlandse ziekenhuizen hebben de aanbevelingen gedurende drie maanden toegepast. Haalbaarheid werd op drie manieren beoordeeld. Ten eerste werd de mate waarin de aanbevelingen waren toegepast beoordeeld door analyse van elektronische patiënt dossiers (EPD) van 542 patiënten met ongeneeslijke kanker. Ten tweede werd de mate waarin klinici (n=27) de aanbevelingen toepasbaar vonden beoordeeld aan de hand van een vragenlijst met de Measurement Instrument for Determinants of Innovations (MIDI) en zelf geformuleerde vragen. Ten derde door de evaluatie van patiënten-ervaringen (n=70) met de EORTC IN-PATSAT (meet tevredenheid met zorg). **Resultaten:** PZP werd toegepast bij 49% van de beoogde patiënten, symptoommonitoring en het specialistisch team PZ bij 58%. De meeste klinici achtten alle drie de aanbevelingen belangrijk voor tijdige integratie van PZ (85%). De meerderheid slaagde erin om PZP discussies te voeren (78%), overwoog het specialistisch team PZ te betrekken bij complexiteit (73%) en bood consultatie met het specialistisch team PZ aan bij een levensverwachting van ≤ 3 maanden (68%). Een minderheid besteedde aandacht aan symptoommonitoring op alle vier dimensies (42%) en legde uitkomsten vast in het EPD (19%). Patiënttevredenheid was vergelijkbaar met de reguliere zorg. Patiënten bij wie problemen op de sociale dimensie werden gemonitord rapporteerden significant hogere tevredenheid met zorg dan patiënten zonder monitoring van de sociale dimensie (resp. 83,1 (SD 18,7) vs. 71,2, (SD 20,1); $p < 0,05$).

Conclusie: Het toepassen van de aanbevelingen voor tijdige integratie van palliatieve zorg in de dagelijkse klinische oncologische praktijk is haalbaar. Voor daadwerkelijke zorgverbetering vereisen praktische aspecten aandacht, waaronder verbetering van informatie-uitwisseling PZP en symptoombehandeling tussen alle betrokkenen klinici, zowel binnen het ziekenhuis als transmuraal. Vervolgonderzoek moet zich richten op grootschalige implementatie en effectiviteit van deze aanbevelingen.

Kernwoorden: Tijdige palliatieve zorg, oncologie, haalbaarheid

Parallelsessie 8: Implementatieonderzoek

FACTOREN DIE VAN INVLOED ZIJN OP DEPRESCRIPTIE BIJ THUISWONENDE PATIËNTEN MET EEN BEPERKTE LEVENSV ERWACHTING IN DE EERSTELIJNSZORG: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW

J.F. van Weelderen¹, A.M.M. Mulder¹, M.P. Grant¹, A.C.M. Hazen¹, E.C.T. Geijteman², D.L.M. Zwart¹, S.C.C.M. Teunissen¹

1UMC Utrecht, Utrecht, 2Erasmus MC, Rotterdam

Doel

Patiënten met een beperkte levensverwachting gebruiken vaak potentieel overbodige medicaties (POMs), wat geassocieerd is met nadelige gezondheidseffecten. Het minderen en stoppen van POMs, ook wel deprescriptie genoemd, wordt in de praktijk veelal niet overwogen en gebeurt onvoldoende routinematig. Het doel van dit onderzoek is het verkennen van factoren die van invloed zijn op deprescriptie bij thuiswonende patiënten met een beperkte levensverwachting in de eerstelijnszorg vanuit het perspectief van patiënten, naasten en eerstelijnszorgverleners.

Methode

Er werd een systematische review van kwalitatieve studies, gepubliceerd tussen 2000 en januari 2025, verricht in MEDLINE, Embase, CINAHL en PsycINFO, op basis van de PALETTE-methode. Peer-reviewed, empirische studies werden geïnccludeerd als deze rapporteerden over zelfstandig wonende, volwassen patiënten met een beperkte levensverwachting of een representatief patiëntprofiel. De resultaten werden aan de hand van inductieve thematische synthese geanalyseerd.

Resultaten

23 studies werden geïnccludeerd. Achttien onderzochten factoren die in algemene zin van invloed zijn op deprescriptie, terwijl vier studies zich richtten op specifieke medicaties. Drie hiërarchisch gestructureerde thema's werden vastgesteld: (1) Percepties ten aanzien van (de)prescriptie: persoonlijke overtuigingen en gevoelens over (de)prescriptie die effect hebben op de initiële bereidheid tot deprescriptie. Deze percepties zijn het uitgangspunt voor (2) het deprescriptiegesprek: de communicatieve en praktische aanpak die de uiteindelijke besluitvorming beïnvloeden. Zowel de percepties als het deprescriptiegesprek zijn ingebed in (3) de zorgcontext: factoren aangaande interprofessionele samenwerking en randvoorwaarden op het niveau van het zorgsysteem.

Conclusie

Deze systematische review laat zien dat een grote verscheidenheid aan van elkaar afhankelijke factoren het deprescriptieproces bij thuiswonende patiënten met een beperkte levensverwachting in de eerstelijnszorg beïnvloedt. Op basis van deze factoren zou een multidimensionale strategie, bestaande uit een patiëntgerichte aanpak, scholing, samenwerkingsinspanningen en een effectieve, structurele integratie van het deprescriptieproces, gehanteerd moeten worden bij de ontwikkeling van deprescriptie-interventies, met als uiteindelijke doel om de kwaliteit van leven te optimaliseren.

Kernwoorden: Deprescriptie, systematische review, eerstelijnszorg

Parallelsessie 8: Implementatieonderzoek

HET ONTWIKKELEN VAN EEN EVALUATIEKADER VOOR DOOR DE OVERHEID GEÏNITIEERDE HERVORMINGEN IN DE PALLIATIEVE ZORG: EEN THEORY OF CHANGE-BENADERING

L. D'Eer¹, S. Vanderstichelen¹, L. Van den Block¹, J. Cohen¹, M. Dheedene², K. Chambaere¹

¹ Zorg rond het Levenseinde onderzoeksgroep, Universiteit Gent en Vrije Universiteit Brussel, Gent & Brussel

² Vlaamse Ouderenraad, Brussel

Doel: Tegen 2060 wordt wereldwijd een 87% -stijging verwacht in overlijdens die gepaard gaan met gezondheid-gerelateerd lijden, ook in Vlaanderen. Deze stijging benadrukt de nood aan toegankelijke en geïntegreerde palliatieve zorg. In deze context lanceerde het Vlaams Departement Zorg een hervorming om palliatieve zorg beter te verankeren in de eerstelijnszorg en om een palliatieve zorg aan te bieden die op maat is van de persoon met ernstige ziekte en hun naasten. Dit onderzoek presenteert het evaluatiekader dat ontwikkeld werd om deze hervorming op een systematische en wetenschappelijk onderbouwde manier te beoordelen.

Methode: Het evaluatiekader werd ontwikkeld volgens het Rainbow Framework for Better Evaluation en vertrekt vanuit een participatief opgestelde Theory of Change (ToC). Samen met stakeholders werden evaluatieprioriteiten bepaald, kern-uitkomstmaten geselecteerd en een datamatrix opgebouwd ter ondersteuning van de keuze voor passende evaluatiemethoden.

Resultaten: Het ontwikkelde evaluatiekader biedt een geïntegreerde en methodologisch onderbouwde aanpak om zowel uitkomsten als processen binnen de hervorming van palliatieve zorg in kaart te brengen. Concreet, omvat het kader drie hoofdcomponenten: (1) Een uitkomst-monitoring met een bevraging van nabestaanden, een Vlaamse death literacy bevraging, logboekmetingen van de palliatieve netwerken en een 'most significant change'-dataverzameling om na te gaan wat de meeste betekenisvolle verandering is van de hervorming voor de betrokken stakeholders; (2) een procesmonitoring via interviews met nabestaanden en betrokken actoren uit de palliatieve zorgsector, en observaties van relevante overlegmomenten met de sector; en (3) een contributie-analyse om de bijdrage van de hervorming aan geobserveerde veranderingen te linken.

Conclusie: Deze studie levert een vernieuwend evaluatiekader op dat toelaat om complexe hervormingen zoals deze in palliatieve zorg systematisch te evalueren. De methodologische aanpak biedt niet alleen waardevolle inzichten voor de Vlaamse context, maar is ook overdraagbaar naar andere regio's en sectoren die soortgelijke hervormingen beogen. Daarmee draagt het bij aan de verdere ontwikkeling van evaluatiemethoden in het domein van gezondheidszorg en beleid.

Kernwoorden: Evaluatiekader, hervorming overheid, complexe evaluaties

Parallelsessie 8: Implementatieonderzoek

EVALUATIE VAN EEN TRAIN-DE-TRAINER MODEL VOOR DE IMPLEMENTATIE VAN EEN NAVIGATIEPROGRAMMA VOOR OUDERE MENSEN MET KANKER IN ZES EUROPESE LANDEN: EEN MULTI-METHODOLOGISCHE EVALUATIE VOLGENS HET KIRKPATRICK-MODEL

Auteurs: : Fien Van Campe^{1,2,3}, Tinne Smets^{1,2}, Iris Beijerman⁴, Lieve Van den Block^{1,2}, Lara Pivodic^{1,2}, Barb Pesut⁵, Wendy Duggleby⁶, Else-Gien Statema^{1,2}, Nele Van Den Noortgate^{1,3}, Katarzyna Szczerbińska⁷, Barbara Gomes⁹, Andrew Davies¹⁰, Davide Ferraris¹¹, Bregje Onwuteaka-Philipsen⁴, Bianca Scacciati¹², on behalf of EU NAVIGATE and Kenneth Chambaere^{1,3}

Affiliaties:

1End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent, Brussels, Belgium

2Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium

3Department of Public Health and Primary Care, Universiteit Gent, Ghent, Belgium

4Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Department of Public and Occupational Health, Expertise Center for Palliative Care Amsterdam UMC, Amsterdam, Netherlands

5University of British Columbia Okanagan, Kelowna, BC, Canada

6Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada

7Laboratory for Research on Aging Society, Chair of Epidemiology and Preventive Medicine, Medical Faculty, Jagiellonian University Medical College, Krakow, Poland

8Faculty of Medicine, University of Coimbra, Coimbra, Portugal

9Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation, King's College London, London, UK

10Trinity College Dublin, Dublin, Ireland

11Lega Italiana per la lotta contro i tumori di Milano, LILT Milano Monza Brianza, Milano, Italy

12 Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, INT, Milano, Italy

Navigatieprogramma's zijn ontwikkeld om personen met ondersteuningsnoden en hun naasten te begeleiden, informeren en terug in hun kracht te zetten. Een navigator – vaak een vrijwilliger of sociaal werker – speelt hierin een sleutelrol door te luisteren, ondersteunen en te verbinden met lokale zorg- of welzijnsinitiatieven. Hoewel onderzoek en richtlijnen het belang van een voldoende geëvalueerde training benadrukken om ondersteuning af te stemmen op de uiteenlopende en vaak complexe behoeften van de doelgroep, blijft onderzoek meestal beperkt tot evaluatie van het curriculum. Diepgaande evaluaties vanuit alle betrokken perspectieven zijn zeldzaam.

Dit onderzoek evalueert het Train-de-Trainer programma, binnen het EUNavigate project, ter ondersteuning van de implementatie van een navigatieprogramma voor thuiswonende 70-plussers met kanker, vanuit perspectief van lokale trainers, navigators en de doelgroep (Figuur 1). Er wordt gebruik gemaakt van een multi-methodologische benadering met diverse dataverzamelingsmethoden, waaronder vragenlijsten, dagboeken, (groeps)interviews. De evaluatie is gestructureerd aan de hand van het Kirkpatrick-model, dat trainingseffectiviteit beoordeelt op vier niveaus (Figuur 2). Kwantitatieve data wordt geanalyseerd via beschrijvende statistiek; kwalitatieve data met behulp van conventionele kwalitatieve inhoudsanalyse.

De resultaten wijzen op een overwegend positieve evaluatie van het Train-de-Trainer programma. Lokale trainers (N=11) beoordeelden de training hoog op relevantie, verworven kennis en vaardigheden, en voelden zich voorbereid op hun rol. Trainers besteedden het meeste tijd aan voorbereiding van de training, zelfstudie, en aanpassing van de training aan de lokale context. De grootste succesfactoren die trainers ervoeren waren het krijgen van positieve feedback van navigators, de internationale samenwerking, en de goede opvolging en enthousiasme van de navigators. Tijdsdruk en werkbelasting werden genoemd als uitdagingen om hun trainersrol voldoende te kunnen uitoefenen. Navigators (N=171) voelden zich competent en zelfverzekerd om hun rol uit te oefenen. Ouderen met kanker die deelnamen aan het navigatieprogramma (N=69) gaven aan dat navigators over het algemeen de beoogde competenties toepasten, met hoge scores

voor ondersteuning in verbeteren van levenskwaliteit en toegang tot hulpbronnen, en lagere scores voor ondersteuning bij technologiegebruik.

De positieve beoordeling van het trainingsprogramma door trainers, navigatoren en ouderen met kanker biedt waardevolle inzichten voor verdere verfijning van het Train-de-Trainer programma en kan richting geven aan anderen die navigatieprogramma's willen implementeren en daarbij op zoek zijn naar een zorgvuldig geëvalueerd trainingsaanbod.

Een sterke training stelt navigators in staat bruggen te slaan richting toegankelijker personeelsgerichte zorg voor ouderen met kanker.

Kernwoorden: Train-de-Trainer model, navigatieprogramma

Parallelsessie 8: Implementatieonderzoek

OPTIMALISATIE VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING: EEN MULTI-METHODS STUDIE ONDER DE WIJKVERPLEGING EN HUISARTSEN

H. Smits-Pelser¹, M. Zwakman²

1. Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra (LRJG) & Academische Werkplaats Huisartsen Utrecht

2. Hogeschool Utrecht, Academische Werkplaats Wijkverpleging-regio Utrecht

Doel

Dit onderzoek beoogt inzicht te geven in de inhoud van A20-regels (ICPC-1: gesprek levenseinde/behandelwensen) in huisartsendossiers, bedoeld voor documentatie van proactieve zorgplanning (PZP). Aanvullend wordt de communicatie over PZP tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen geanalyseerd.

Onderzoeksopzet

De multi-methods studie bestaat uit dossieronderzoek, een kwalitatieve studie en een observationele studie. Via een aselechte steekproef in de Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra heeft een dossieronderzoek naar de inhoud van PZP-gesprekken (A20-regel) plaatsgevonden. Dataextractie gebeurde aan de hand van het document 'uniform vastleggen afspraken proactieve zorgplanning', aangevuld met leeftijd en levensduurverkortende diagnoses. Huisartsen zijn geïnterviewd over het invullen van A20-regels. Vervolgens zijn wijkverpleegkundigen en huisartsen bevraagd over hun communicatie betreffende PZP. Aanvullend zijn in de praktijk 'haakjes' geïdentificeerd om een PZP-gesprek te starten.

Resultaten

Het aantal dossiers met een A20-regel steeg van 626 (01-01-2024) naar 767 (01-01-2025). Hiervan zijn 188 dossiers bestudeerd. De A20-regel kreeg 58 keer prioriteit 1, wat betekent dat deze bovenaan de probleemlijst zichtbaar is. Als bijlagen waren een wilsbeschikking, levenstestament of euthanasieverklaring bij 82 dossiers aanwezig. Meestal (63%) was de belangrijkste informatie hieruit zichtbaar in de A20-regel. De frequentie van gesprekken tussen huisarts en patiënt (eventueel samen met naasten (n=33)), wisselde van één keer (n=83) tot meer dan vier gesprekken (n=51).

De gemiddelde leeftijd van cliënten met een A20-regel was 76 jaar (range 30 – 96). Bij 167 cliënten was een levensduurverkortende diagnose aanwezig, zoals kwetsbare oudere (n=76), CVRM (n=59), kanker (n=26), dementie (n=13) en/of een psychische aandoening (n=10). Euthanasie is het meest beschreven in de dossiers (n=122). Hierbij is de wens uitgesproken voor euthanasie in een bepaalde toekomstige situatie en is het zorgvuldigheidsproces toegelicht. Behandelinkeperkingen gingen vooral over reanimatie (n=95), beademing (n=36), IC-opname (n=31) en insturen ziekenhuis (n=21). Andere voorkeuren (n=16) waren bijvoorbeeld woonlocatie en geen kasplantje willen zijn. Eenmaal is zichtbaar het proactieve zorgplanningsprotocol toegepast.

Huisartsen voelen zich verantwoordelijk voor PZP. Zij geven het belang aan om het notarieel levenstestament te concretiseren en de afstemming over PZP met de wijkverpleging. Mede door de signalerende functie van wijkverpleegkundigen is nauwere samenwerking rondom PZP wenselijk. Een voorbeeld van een “haakje” om een PZP-gesprek te starten was “Als het slechter met me gaat, wil ik geen ziekenhuis meer in”.

Conclusie

Veel A20-gesprekken betreffen toekomstige euthanasiewensen. Indien behandelingsbeperkingen gemeld zijn, is het noodzakelijk dat deze op prioriteit 1 staan zodat zorgverleners in acute situaties passende zorg kunnen bieden. Bewustzijn van huisartsen en wijkverpleegkundigen over ieders rol en onderlinge samenwerking is daarbij essentieel.

Kernwoorden: Proactieve Zorgplanning, multi-methods, communicatie

Parallelsessie 8: Implementatieonderzoek

EFFECTIEVE STRATEGIEËN VOOR DE IMPLEMENTATIE VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING IN DE ONCOLOGIE: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW

Joica A.M. Benschop¹, RN MSc, Ida J. Korfage², PhD, Agnes van der Heide², PhD, Carin C.D. van der Rijt¹, MD PhD, Wendy H. Oldenmenger¹, RN PhD

1Interne Oncologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Nederland, 2Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Nederland

Doel: Duurzame integratie van proactieve zorgplanning in de dagelijkse klinische praktijk vraagt om systematische implementatie. De mate waarin proactieve zorgplanning momenteel in de ziekenhuiszorg voor patiënten met kanker is geïmplementeerd, is echter niet optimaal. Bovendien is het onduidelijk welke strategieën hiervoor geschikt zijn. Deze systematische review had tot doel een overzicht te bieden van implementatiestrategieën die worden gebruikt om proactieve zorgplanning te integreren in ziekenhuiszorg voor oncologische patiënten, de effectiviteit en impact van deze strategieën te evalueren, en na te gaan in hoeverre deze strategieën hebben geleid tot duurzame toepassing van proactieve zorgplanning. Duurzaamheid werd hierbij gedefinieerd als het voortzetten van gesprekken over proactieve zorg ten minste zes maanden na implementatie.

Methode: We voerden een systematische review uit in Embase, Medline ALL (Ovid), Web of Science, Cochrane Library, CINAHL en Google Scholar tot 27 november 2024. We includeerden studies over implementatiestrategieën voor de integratie van proactieve zorgplanning in ziekenhuizen bij volwassen patiënten (≥18 jaar) met een oncologische diagnose. De strategieën werden geclassificeerd volgens de ERIC-taxonomie en de gemeten implementatie-uitkomsten volgens het Implementation Outcomes Framework. De primaire uitkomstmaat betrof het effect van de implementatie op de toepassing van proactieve zorgplanning.

Resultaten: We vonden 12 artikelen over 8 unieke studies. Gemiddeld werden per studie acht strategieën toegepast, die gezamenlijk alle negen ERIC clusters omvatten. De meest gebruikte strategieën betroffen het trainen en onderwijzen van zorgverleners en het bouwen van onderlinge relaties. De beschrijvingen van de strategieën waren echter vaak summier en misten duidelijke definities. Daarnaast werden implementatie-uitkomsten slechts beperkt gemeten. In alle studies werd een toename in proactieve zorgplanning waargenomen, hoewel niet in alle gevallen werd vastgesteld of deze toename statistisch significant was. Geen van de geïnccludeerde studies onderzocht de duurzaamheid van de implementatie.

Conclusie: Educatieve strategieën en het bouwen van onderlinge relaties worden het vaakst ingezet om proactieve zorgplanning te implementeren in de ziekenhuispraktijk. Of deze strategieën

daadwerkelijk bijdragen aan de toename van proactieve zorgplanning is echter moeilijk vast te stellen, omdat de strategieën altijd in combinatie met andere strategieën worden toegepast. Bovendien missen de strategieën gedetailleerde beschrijvingen en worden implementatie-uitkomstmaten slechts beperkt gerapporteerd. Dit geldt eveneens voor de andere strategieën. Daarnaast blijft de duurzaamheid van de implementaties onduidelijk, aangezien deze in geen van de studies werd geëvalueerd. Op basis van de huidige literatuur is het dus niet mogelijk om vast te stellen welke implementatiestrategieën het meest effectief en duurzaam zijn. Systematisch implementatieonderzoek is nodig om effectieve implementatiestrategieën te kunnen achterhalen.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, implementatiestrategieën, oncologie

Parallelsessie 10: Beslissingen rond het levenseinde

WAT MAAKT HET LEVEN WAARDEVOL VOOR VOLWASSENEN MET EN ZONDER ZIEKTE? RESULTATEN VAN EEN LANDELIJK VRAGENLIJSTONDERZOEK

M. L. van de Pavert¹, A. Stoppelenburg¹, Y. M. van der Linden¹ en I. D. Hartog¹
¹Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ), LUMC, Leiden

Doel

In het proces van proactieve zorgplanning (PZP) denken mensen na over zorg en behandelingen die zij wel of niet zouden wensen rond het levenseinde. Deze voorkeuren komen voort uit persoonlijke waarden: dat wat belangrijk is voor iemands kwaliteit van leven (KvL).

Als gevolg van ziekte(progressie) kunnen behandelvoorkeuren verschuiven. Het is onduidelijk of de onderliggende persoonlijke waarden daarbij eveneens verschuiven. Doel van deze studie was daarom het onderzoeken van het belang van verschillende persoonlijke waarden en de tevredenheid met betrekking tot die waarden, van mensen met en zonder ziekte.

Methode

Binnen onderzoeksproject “Verschuivende grenzen en Waarde(n)volle Wilsverklaringen” werd een open vragenlijstonderzoek (op papier en online: www.waardevollewilsverklaringen.nl) onder Nederlandstalige volwassenen uitgevoerd van september 2023 tot januari 2025. De zelf-ontwikkelde vragenlijst bestond uit vier delen: A) Demografische kenmerken, gezondheid en KvL; B) Persoonlijke waarden (15, belang en tevredenheid); C) Nadenken/praten over zorg rond het levenseinde; en D) Wilsverklaringen.

Data werden geanalyseerd met beschrijvende statistiek en Welch’s ANOVA om verschillen te onderzoeken tussen drie groepen mensen: 1) zonder ziekte; 2) met chronische ziekte of lichamelijke beperking; 3) met levensbedreigende ziekte.

Resultaten

De vragenlijst werd ingevuld door 5710 volwassenen: 41% zonder ziekte, 51% met chronische ziekte/beperking en 7% met levensbedreigende ziekte. Demografische kenmerken van de drie groepen waren vergelijkbaar. Ervaren gezondheid en KvL waren het hoogst bij de groep zonder ziekte en het laagst bij de groep met levensbedreigende ziekte (zie Tabel 1).

Alle 15 waarden werden door alle deelnemers redelijk tot heel belangrijk gevonden (gemiddelden tussen 2,8 en 4,5 – schaal 1-5). Een aantal waarden werd significant belangrijker gevonden door mensen met een ziekte (zoals ‘autonomie’, ‘onafhankelijkheid’ en ‘genieten’), en enkele waarden minder belangrijk (zoals ‘mezelf ontwikkelen’, ‘iets betekenen voor anderen’ en ‘maatschappelijke betrokkenheid’).

In tevredenheid verschilden de drie groepen significant voor elke waarde (zie Figuur 1). Met uitzondering van de waarde ‘liefhebben’ waren mensen zonder ziekte gemiddeld het meest, en mensen met levensbedreigende ziekte het minst tevreden.

Discussie

Hoewel alle 15 waarden belangrijk gevonden werden ongeacht aanwezigheid van ziekte, doen de verschillen tussen de groepen vermoeden dat ziekte kan leiden tot verschuivingen in het belang van waarden die ten grondslag liggen aan behandelvoorkeuren. Daarnaast beïnvloedt ziekte de tevredenheid over alle waarden negatief. Het is mogelijk dat de grootste verschuivingen pas kort voor het sterven plaatsvinden. Vervolgonderzoek is nodig om deze verschuivingen op individueel niveau in kaart te brengen. In proactieve zorgplanning en patiëntvoorlichting dient rekening te worden gehouden met veranderingen in behandelvoorkeuren en onderliggende waarden.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, behandelvoorkeuren, waarden

Parallelsessie 10: Beslissingen rond het levenseinde

TRENDS IN DE OPVATTING VAN OUDEREN OVER EUTHANASIE EN EEN ZELFDODINGSPIL: DE LONGITUDINALE LASA-STUDIE 2001-2022

B.D. Onwuteaka-Philipsen, T.D Bergman*, M. Huisman**, H.R.W Pasman**

** Amsterdam UMC, Amsterdam*

*** Amsterdam UMC, Vrije Universiteit, Amsterdam*

Doel

In Nederland is er al jaren een toename in gevallen van euthanasie. Als een van de mogelijke oorzaken wordt wel genoemd dat nieuwe generaties ouderen ruimere opvattingen over het bespoedigen van het levenseinde hebben. Daarom willen wij trends in opvattingen van ouderen over het zich kunnen voorstellen ooit om euthanasie te vragen of ooit beschikking te willen hebben over een zelfdodingspil. Zijn deze trends over de laatste 2 decennia gerelateerd aan leeftijd of aan generatie? Daarnaast willen we onderzoeken of de opvattingen over euthanasie en de zelfdodingspil gerelateerd zijn aan demografische, psychische, sociale en gezondheidskenmerken van de ouderen.

Methode

De Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) bestaat uit ouderen van 55 jaar en ouder. Elke drie jaar is er een meetcyclus waarin van 2001 tot 2022 (n per meting tussen 1027 - 1792) gevraagd werd: 'kunt u zich voorstellen dat u ooit uw arts zou vragen uw leven te beëindigen? (ja/nee)'; 'kunt u zich voorstellen dat u ooit een zelfdodingspil tot uw beschikking zou willen hebben (ja/nee)'. General Estimated Equations (GEE) werden uitgevoerd om de invloed van geboortecohort, leeftijd en jaar op de trends te analyseren. Voor de gegevens uit 2022 zijn GEE gebruikt voor de analyse welke kenmerken gerelateerd zijn aan de opvattingen.

Resultaten

Het aandeel respondenten dat zich kon voorstellen ooit aan een arts om levensbeëindiging te vragen steeg van 54% in 2001 naar 73% in 2022; overeenkomstige percentages voor het ooit beschikking te willen hebben over een zelfdodingspil waren 31% en 39%. GEE-analyses toonden aan dat de leeftijd van respondenten en het jaar van meting niet en geboortecohort wel gerelateerd waren aan beide opvattingen van ouderen.

In 2022 bleken beide opvattingen in een multivariabele GEE positief geassocieerd met een jongere leeftijd, het hebben van een hbo of universitaire opleiding, het hebben van chronische ziekte(s) en liever korter willen leven zonder grote gezondheidsproblemen dan zo oud mogelijk willen worden. In deze multivariabele analyse waren depressieve symptomen, angst en eenzaamheid niet gerelateerd aan de opvattingen.

Discussie

Onze studie toont aan dat de toename van het aandeel ouderen dat zich kan voorstellen ooit een arts te vragen een einde aan het leven te maken of beschikking te hebben over een zelfdodingspil, komt

doordat het aandeel ouderen uit jongere geboortecohorten toeneemt en niet omdat ouderen zelf van opvattingen veranderen als ze ouder worden. De opvattingen lijken niet gerelateerd aan kenmerken van ouderen die op kwetsbaarheid duiden.

Kernwoorden: euthanasie, trends, ouderen

Parallelsessie 10: Beslissingen rond het levenseinde

LEVENSBEEÏNDIGING IN EIGEN REGIE DOOR BEWUST STOPPEN MET ETEN EN DRINKEN OF DE ZELFSTANDIGE INNAME VAN DODELIJKE MIDDELEN: EEN INTERVIEWSTUDIE MET VERTROUWENSPERSONEN.

F. Bosma 1, A. Stoppelenburg 1, S. van de Vathorst 2, A. van der Heide 1

1: Erasmus MC Rotterdam, afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg

2: Erasmus MC Rotterdam, afdeling Medische ethiek, filosofie en geschiedenis

Doel: Er zijn mensen die ervoor kiezen om zonder de hulp van een arts het eigen leven te beëindigen. Twee manieren van dergelijke levensbeëindiging in eigen regie zijn het bewust Stoppen met Eten en Drinken (STED) en de inname van dodelijke (SLaap)Middelen (SLM). Per jaar overlijden naar schatting tussen de 0,5% en 1,7% mensen als gevolg van STED, en tussen de 0,2% en 1,1% als gevolg van SLM (1). Met ons onderzoek willen wij inzicht krijgen in het besluitvormingsproces dat vooraf gaat aan STED of SLM, wie er betrokken zijn bij de voorbereiding en uitvoering, hoe de uitvoering verloopt en hoe de kwaliteit van sterven wordt ervaren.

Onderzoeksopzet: Wij voerden een kwalitatieve interviewstudie uit onder vertrouwenspersonen van mensen die overleden door STED of SLM. De vertrouwenspersonen werden na het invullen van een online vragenlijst (Verian panel) doelgericht geselecteerd op basis van o.a. de methode van overlijden, de relatie tot de overledene, de leeftijd van de overledene en de woonplaats van de vertrouwenspersoon. Interviews werden gehouden door 3 onderzoekers aan de hand van een topic lijst. Gesprekken werden opgenomen met een audiorecorder en verbatim getranscribeerd. De data werd thematisch geanalyseerd met behulp van NVivo.

Resultaten: Er werden 31 interviews gehouden, waarvan 29 gebruikt konden worden voor analyse (STED n=16, SLM n=13). Volgens vertrouwenspersonen waren redenen om voor levensbeëindiging in eigen regie te kiezen: psychisch en/of fysiek lijden (altijd) een afgewezen euthanasieverzoek, zekerheid van de methode (bijv. middel X), of het niet willen belasten van een ander. Het besluit tot STED of SLM werd meestal zelfstandig genomen, en daarna meegedeeld aan naasten. Bij STED werd in sommige gevallen de optie aangedragen door een zorgverlener. Ervaringen met het verloop van de levensbeëindiging en de kwaliteit van sterven waren wisselend. Vertrouwenspersonen gaven soms aan dat het proces langer duurde dan verwacht (STED) en dat het een onwaardige manier van sterven was (STED en SLM). Anderen gaven juist aan dat de levensbeëindiging volgens plan verliep (STED) en dat het voor de overledene een 'goed sterven' was (STED en SLM).

Conclusie: De keuze voor levensbeëindiging in eigen regie lijkt veelal autonoom gemaakt te worden, en komt voort uit psychisch of fysiek lijden in combinatie met andere factoren. Ervaringen van vertrouwenspersonen met het verloop zijn soms positief en soms negatief.

(1) Chabot BE, Goedhart A. A survey of self-directed dying attended by proxies in the dutch population. Soc Sci Med 2009;68:1745–51; KNMG. Handreiking Zorg Voor Mensen die Stoppen met Eten en Drinken Om Het Levenseinde te Bespoedigen. 2024; Sterfgevallenonderzoeken 2015 & 2021.

Kernwoorden: Levensbeëindiging in eigen regie; interviewstudie

Parallelsessie 10: Beslissingen rond het levenseinde

EEN EERSTE STAP RICHTING HET EVALUEREN VAN DE KWALITEIT VAN PALLIATIEVE SEDATIE - HET INTEGREREN VAN INZICHTEN VAN NAASTEN DOOR MIDDEL VAN EEN INTERVIEWSTUDIE DIE KWALITEITSINDICATOREN ONTHULT.

ALBRECHT, I 1,2,3; CHAMBAERE, K1,2,3; DELIENS, L1,2,3; GILISSEN, J4; PYPE, P1,2,5 EN ROBIJN, L2,6
1 Universiteit Gent & Vrije Universiteit Brussel (VUB), Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Gent, België.

2 Universiteit Gent, Departement van Gezondheid en Eerstelijnszorg, Gent, Belgium.

3 Vrije Universiteit Brussel (VUB), Departement van Huisartsengeneeskunde en Chronische zorg, Brussel, België. 4 Onderzoekscentrum Zorg in Connectie, Karel de Grote hogeschool, Antwerpen, België.

5 Universiteit Gent, Centrum voor interprofessionele samenwerking rond onderwijs, onderzoek en praktijk, Ghent, Belgium.

6 Universiteit Gent, International Center for Reproductive Health, Gent, België.

Achtergrond en doel. Palliatieve sedatie is een veelbesproken praktijk aan het levenseinde gericht op het verlagen van het bewustzijn om refractaire symptomen te verlichten. Het is echter onduidelijk wat bepaalt of een palliatieve sedatie geslaagd is, en hoe palliatieve sedatie in de praktijk kan geëvalueerd worden. Huidige initiatieven in deze richting richten zich nog voornamelijk op deelaspecten van de praktijk en omvatten voornamelijk klinisch gerapporteerde kwaliteitsindicatoren. Het doel van deze studie is om na te gaan wat voor nabestaanden essentieel is om te kunnen spreken van een goede palliatieve sedatie.

Methode. Door middel van een kwalitatieve, fenomenologische benadering werden de ervaringen van nabestaanden in Vlaanderen, België, verkend. 20 nabestaanden die een dierbare verloren hadden in de afgelopen drie jaar, in verschillende contexten, werden semigestructureerd geïnterviewd.

Resultaten. Een thematische analyse identificeerde 6 unieke aanwijzingen voor kwaliteit van palliatieve sedatie: (1) het comfort van naasten tijdens de sedatie, bijvoorbeeld een huiselijke omgeving, (2) de beschikbaarheid en ondersteuning van zorgprofessionals, zoals empathie en geen haast hebben, (3) aanwezigheid tijdens de palliatieve sedatie, (4) verwachtingen van naasten, (5) actieve betrokkenheid bij de zorg, en (6) het gepercipieerde comfort van de patiënt.

Discussie. Deze studie onthult unieke indicatoren voor kwaliteit vanuit het perspectief van naasten, die momenteel nog onvoldoende worden meegenomen in de evaluatie van palliatieve sedatie, en toont aan dat hoewel de praktijk veel complexiteit omvat, ook kleine aanpassingen een groot verschil kunnen maken in hun beleving. Deze studie suggereert dat er meer nodig is dan de huidige, voornamelijk klinische, kwaliteitsindicatoren als we de praktijk van palliatieve sedatie uniform en in zijn volledigheid willen evalueren.

Kernwoorden: Palliatieve sedatie; nabestaanden; kwaliteitsbeoordeling; interviewstudie.

Parallelsessie 10: Beslissingen rond het levenseinde

VERSCHUIVEN DE GRENZEN? ONDERZOEK NAAR OORZAKEN VAN DE TOENAME IN VERZOEKEN OM EUTHANASIE IN NEDERLAND VOLGENS SCEN-ARTSEN.

H.R.W. Pasman 1

B.D. Onwuteaka-Philipsen 1

1 Amsterdam UMC, Amsterdam

Doel: Er is in Nederland een toename in het aantal uitvoeringen van euthanasie, zowel absoluut als relatief. In 2010 rapporteerde de RTE 3136 meldingen van euthanasie, in 2020 waren dat er 6938 en in 2024 waren dat 9958 meldingen. In 2020 was dit 4,1% van het totaal aantal overledenen in Nederland en in 2024 was dit 5,8%. Ook het aantal verzoeken om euthanasie is gestegen in Nederland van 5,2% van alle overledenen in 2005 tot 8,0% in 2021. Met dit onderzoek willen we achterhalen welke oorzaken er zijn voor deze toename in verzoeken om euthanasie volgens SCEN-artsen. SCEN-artsen zijn speciaal opgeleid om als onafhankelijk arts een (wettelijk verplichte) consultatie uit te voeren. In 2024 was het gemiddeld aantal consultaties per SCEN-arts 19.

Methode: Een digitaal vragenlijstonderzoek onder SCEN-artsen in 2024 (n=375, respons 59%) met daarin de open vraag: 'Wat zijn volgens u oorzaken van de toename in het aantal verzoeken om euthanasie?' Voor de analyse hebben we een selectie gemaakt van SCEN-artsen met minimaal 10 jaar werkervaring als SCEN-arts (n=148). De open antwoorden hebben we thematische geanalyseerd.

Resultaten: Oorzaken voor de toename in het aantal verzoeken om euthanasie genoemd door SCEN-artsen zijn te verdelen in 5 categorieën:

'Zelfbeschikking': Toename van de wens om zelfbeschikking en autonomie, regie willen hebben over je levenseinde en het idee dat het leven maakbaar is.

'Openheid artsen': Meer bereidheid bij artsen om euthanasie uit te voeren en te bespreken, toename van vertrouwen van artsen om euthanasie uit te voeren en de mogelijkheid van euthanasie wordt eerder bespreekbaar gemaakt door artsen.

'Normalisering': Meer bekendheid met en acceptatie van euthanasie, euthanasie wordt meer gezien als een normale optie om te sterven, steeds meer burgers hebben goede ervaringen met euthanasie in hun omgeving en de interpretatie van de criteria voor euthanasie is breder geworden.

'Demografie': de bevolkingsgroei en de vergrijzing en toename van burgers met (complexe) indicaties.

'En andere redenen': Er is minder zorg beschikbaar, gebrek aan goede palliatieve zorg en onbekendheid met palliatieve zorg, en het doorbehandelen op hoge leeftijd waardoor meer mensen uiteindelijk in een situatie komen waarin ze euthanasie willen.

Discussie: SCEN-artsen noemen meerdere factoren en ontwikkelingen in Nederland waardoor volgens hen het aantal verzoeken om euthanasie is toegenomen. Voor elk van deze oorzaken is het de vraag of ze (moreel) problematisch, neutraal of misschien juist wenselijk zijn. En wat zijn de consequenties voor de praktijk als euthanasie gangbaarder wordt?

Kernwoorden: Euthanasie, zelfbeschikking, trends, SCEN-artsen

Parallelsessie 10: Beslissingen rond het levenseinde

BESLUITVORMING OVER ANTISTOLLING IN DE LAATSTE LEVENSFASE: DIEPTE-INTERVIEWS MET ZORGVERLENERS (HET OPTIMA-ONDERZOEK)

M.A.M. van Hylckama Vlieg¹, K.J.I. de Beukelaar¹, R.H.L. Spreeuw¹, M.J.H.A. Kruip², P.H.M. van der Kuy³, A. van der Heide⁴, C. C.D. van der Rijt¹, E.C.T. Geijteman¹

1. Afdeling Interne Oncologie, Erasmus MC, Rotterdam

2. Afdeling Hematologie, Erasmus MC, Rotterdam

3. Afdeling Ziekenhuisfarmacie, Erasmus MC, Rotterdam

4. Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

Doel: Veel patiënten in de laatste levensfase gebruiken een vorm van antistolling. De voor- en nadelen van het doorgaan of stoppen van antistolling in de laatste levensfase zijn nog onvoldoende onderzocht, waardoor zorgverleners voor een ingewikkeld klinisch dilemma komen te staan. Er is meer inzicht nodig in de overwegingen van zorgverleners met betrekking tot dit klinische dilemma. Daarom was het doel van dit onderzoek om meer inzicht te krijgen in de ervaringen, overwegingen en voorkeuren van zorgverleners met betrekking tot besluitvorming over antistolling in de laatste levensfase.

Methode: Wij voerden een kwalitatief interviewonderzoek uit onder zorgverleners met ervaring in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase, die in verschillende zorginstellingen werkzaam waren. Gegevens werden verzameld door middel van diepte-interviews. Alle interviews werden opgenomen, waarna de opnames werden getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van een thematische inhoudsanalyse.

Resultaten: In totaal werden 32 zorgverleners geïnterviewd. Zorgverleners ervaren de besluitvorming over antistolling in de laatste levensfase als moeilijk en multifactorieel, onder andere vanwege het ontbreken van kennis over de incidentie van het optreden van trombotische- en bloedingscomplicaties na het stoppen of continueren van antistolling, de verscheidenheid aan indicaties voor antistolling, de verscheidenheid aan comorbiditeiten en patiëntkenmerken en prognostische onzekerheid. Onzekerheid in de besluitvorming leidt vaak tot defensieve keuzes, namelijk het continueren van de therapie, om mogelijke negatieve effecten van het stoppen op de kwaliteit van leven van de patiënt te voorkomen. In de praktijk leidt dit tot reactieve besluitvorming op basis van bepaalde triggers in plaats van proactieve besluitvorming. De meest genoemde triggers om te stoppen met antistolling waren een actieve bloeding, het onvermogen om te slikken, een hoog valrisico, een beperkt functioneren, de start van de stervensfase en, bovenal, de voorkeur van de patiënt.

Conclusie: Besluitvorming over antistolling in de laatste levensfase wordt door zorgverleners als complex en uitdagend ervaren. Dit leidt in de praktijk tot reactieve besluitvorming in plaats van proactieve besluitvorming. Onderzoek naar trombotische- en bloedingscomplicaties na het stoppen, respectievelijk voortzetten van antistolling in de laatste levensfase is dan ook zeer wenselijk.

Verband met congressthema (Bruggen bouwen en grenzen verleggen): Vroegtijdig durven nadenken over stoppen van medicatie in de laatste levensfase.

Kernwoorden: Antistolling, Zorg in laatste levensfase

Parallelsessie 11: Het psychische, sociale en spirituele domein

ONDERSTEUNING VOOR OUDEREN MET KANKER AAN HUIS: WAT DOET EEN GETRAINDE VRIJWILLIGER? (EU NAVIGATE).

I.A. Beijer Veenman¹, H.R.W. Pasman¹, A.G.M. van der Plas¹, W. Duggleby^{2, 3}, B. Pesut³, L. Van den Block⁴, K. Szczerbinska⁵, B. Gomes⁶, L. Gangeri⁷, A. Davies⁸, D. Ferraris⁹, B.D. Onwuteaka-Philipsen¹
1Amsterdam UMC, department of Public and Occupational Health, The Netherlands, 2University of Alberta, Faculty of Nursing, Edmonton, Canada, 3University of British Columbia, Okanagan, Canada, 4End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) and Ghent University, Belgium, 5Uniwersytet Jagiellonski, Krakow, Poland, 6Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal, 7Psychological Unit – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-Milan, 8The Provost, Fellows, Foundation Scholars & the other Members of Board, of the College of the Holy & Undivided Trinity of Queen Elizabeth near Dublin, Ireland, 9Lega Italiana per la lotta contro i tumori di Milano, Milano, Italy

Doel

Navigators zijn getrainde vrijwilligers die oudere mensen (>70) met kanker die thuis wonen ondersteunen. Zij maken deel uit van het EU Navigate project, waar zes Europese landen aan deelnemen (België, Ierland, Italië, Nederland, Polen en Portugal), en zijn getraind in vijf competenties. Omdat in Polen met professionele navigators wordt gewerkt, blijft dit land hier verder buiten beschouwing. Het doel van dit abstract is om te beschrijven in welke mate deze competenties worden toegepast door vrijwillige navigators in de praktijk, en of er opvallende verschillen bestaan tussen de deelnemende landen.

Methode

Vrijwilligers zijn getraind op vijf domeinen: 1) bespreken van kwaliteit van leven, 2) identificeren van hulpvragen en belangenbehartiging, 3) verbinden met de leefomgeving, 4) actieve betrokkenheid van cliënten bij zorg en ondersteuning, en 5) ondersteuning van digitale navigatie. Navigators worden daarna gekoppeld aan één of twee cliënten, en bezoeken hun cliënt(en) ongeveer eens in de twee weken. Na ieder bezoek rapporteren zij wat er tijdens dat bezoek heeft plaatsgevonden. Om per domein verschillen tussen landen te toetsen is gebruik gemaakt van logistische regressie.

Resultaten

In totaal hebben 97 navigators 113 cliënten bezocht, met in totaal 867 bezoeken (gemiddeld 8,5 bezoeken per cliënt, range 1-47). Bij 43.5% van deze bezoeken heeft de navigator kwaliteit van leven besproken; bij 51.4% van de bezoeken zijn hulpvragen geïdentificeerd of belangen behartigd; bij 11.5% zijn mogelijkheden voor hulp in de leefomgeving besproken; bij 30.6% is de cliënt actief betrokken bij zorg en ondersteuning; en bij 5.8% heeft de navigator de cliënt ondersteund in digitale navigatie.

Bij vergelijking tussen deelnemende landen valt op dat Nederlandse en Belgische navigators relatief vaker aandacht hadden voor het bespreken van kwaliteit van leven met hun cliënt (60.6-61.4% in Nederland en België, tegenover 32.0-42.5% in Ierland, Italië en Portugal, $p < 0.01$). Nederlandse en Belgische navigators hebben ook relatief vaker tijdens hun bezoek hulpvragen van de cliënt geïdentificeerd (67.0-71.6% in Nederland en België, 38.5-48.3% in Ierland, Italië en Portugal $p < 0.01$).

Conclusie/discussie

Navigators maken in verschillende mate gebruik van de vijf competenties waarin zij getraind zijn bij het ondersteunen van ouderen met kanker. Er bestaan opvallende verschillen tussen deelnemende landen, waarbij Nederlandse en Belgische navigators vaker aandacht besteden aan kwaliteit van leven en het identificeren van hulpvragen. Mogelijk spelen culturele verschillen en verschillen in de organisatie van de zorg een rol in de toepassing van deze competenties.

Kernwoorden: Vrijwilligers, sociaal domein, navigators, oncologie

Parallelsessie 11: Het psychische, sociale en spirituele domein

VAN EEN SOCIO-SPIRITUELE NAAR EEN MULTIDIMENSIONELE BENADERING VAN LIJDEN IN DE PALLIATIEVE ZORG: BRUG TUSSEN DIMENSIES, DISCIPLINES EN DOMEINEN

T. Lormans, UMC Utrecht, Utrecht

E. de Graaf, UMC Utrecht, Utrecht

F. van der Baan, UMC Utrecht, Utrecht

J. van de Geer, UMC Utrecht, Utrecht

C. Leget, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

S. Teunissen, UMC Utrecht, Utrecht

Doel

Palliatieve zorg beoogt de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies van lijden in de laatste levensfase te verlichten. In praktijk worden deze aspecten vaak verdeeld in afzonderlijke domeinen, gekoppeld aan specifieke disciplines. Dit kan leiden tot gefragmenteerde zorg, terwijl patiënten hun ervaringen doorgaans niet in zulke afgebakende categorieën beleven. Met name sociale en spirituele behoeften overlappen regelmatig en zijn voor zorgverleners moeilijk te herkennen of bespreekbaar te maken. Deze studie had tot doel om deze behoeften beter te begrijpen.

Methoden

Een mixed-methods systematische review uitgevoerd, gebruikmakend van meta-aggregatie conform JBI-methodologie. Deze bevindingen zijn vervolgens geplaatst in een bredere conceptualisatie van lijden en samenwerking in de palliatieve zorgpraktijk.

Resultaten

Uit 34 studies zijn 243 unieke bevindingen geaggregeerd, en gesynthesieerd tot vijf thema's: (1) autonomie, (2) verbondenheid, (3) betekenis ervaren of vinden, (4) een positieve levenshouding behouden en (5) omgaan met sterven en dood. Deze thema's zijn niet exclusief sociaal of spiritueel: ze vertonen structurele overlap. Behoeften die op het eerste gezicht sociaal lijken, bleken bij nadere beschouwing vaak ook een spirituele dimensie te bevatten, en vice versa. Dit kan worden gezien worden binnen de bredere context van het concept 'total pain'. Wij betogen dat de huidige praktijk waarin professionals strikt per domein werken – zoals somatisch, psychisch, sociaal of spiritueel – het risico met zich meebrengt op fragmentatie van zorg. In plaats daarvan bepleiten ze een fluïde benadering waarin dimensies als dynamisch en overlappend worden begrepen.

Discussie

Deze studie en inkadering zijn een pleidooi voor een holistische benadering. De review toont hoe behoeften van patiënten zich niet laten vangen in strak afgebakende domeinen. Het erkennen van de semantische en inhoudelijke overlap tussen sociaal en spiritueel lijden bevordert interdisciplinaire samenwerking en nodigt uit tot gezamenlijke reflectie. De bredere inkadering laat zien hoe het denken in 'domeinen' dit proces belemmert, en stelt het begrip 'dimensies' voor als alternatief dat beter aansluit bij de praktijk van 'total pain'.

De resultaten dragen bij aan het bouwen van bruggen tussen disciplines, tussen klinische en psychische, maatschappelijke en spirituele zorg en tussen onderzoek en praktijk. Tegelijk verleggen ze grenzen door dominante categorieën ter discussie te stellen en nieuwe kaders voor samenwerking en dialoog te bieden – cruciaal in een context waarin geïntegreerde, persoonsgerichte palliatieve zorg steeds urgenter wordt. Deze reflectie sluit ook aan bij het nationale congreskader, waarin in het uploadsysteem expliciet wordt gevraagd naar bevindingen per domein – een categorisering die juist in dit onderzoek kritisch wordt bevraagd.

Kernwoorden: Review, multidimensionele zorg, total pain

Parallelsessie 11: Het psychische, sociale en spirituele domein

SAMENWERKING TUSSEN ZORG EN WELZIJN IN DE PALLIATIEVE FASE: INTERVENTIES VOORTKOMEND UIT DE LEERWERKPLAATSEN LÉVEN TOT HET EINDE

*C. Açikgöz; junior onderzoeker; Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, locatie VUmc;
A.G.M. van der Plas; senior onderzoeker; Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, locatie VUmc;
C. Cardol; junior onderzoeker; Nivel;
M. Oosterveld; senior onderzoeker; Nivel
J. Hasselaar; hoogleraar; Nive
S. Sluiter; beleidsadviseur; Agora;
I. van Bennekom; bestuurder; Agora;
L. Glas; junior onderzoeker; Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, locatie VUmc;
B. Onwuteaka-Philipsen; hoogleraar; Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, locatie VUmc;*

Doel

De Sociale Benadering (SB) kan een belangrijke rol spelen in de zorg en begeleiding voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten, door de focus te leggen op hun persoonlijke leefwereld in plaats van enkel op de ziekte en professionele gezondheidszorg. Toch is de samenwerking tussen zorg en welzijn in de palliatieve fase nog niet vanzelfsprekend. Hoewel er interventies zijn om de

samenwerking te verbeteren, zijn deze kleinschalig en worden ze onvoldoende of niet geëvalueerd.

De leerwerkplaatsen Léven tot het einde (voorheen proeftuinen genoemd) van interventie eigenaar Agora bieden een werkwijze binnen de SB, waarbij zorg- en welzijnsprofessionals en vrijwilligers gedurende een jaar verschillende keren bijeenkomen om duurzame samenwerking op te zetten. Als onderdeel van een onderzoek waarin de leerwerkplaatsen worden geëvalueerd (SocialPal), wordt nagegaan welke interventies ter verbetering van samenwerking voortkomen uit de leerwerkplaatsen.

Methode

Voor drie afgeronde leerwerkplaatsen is documentanalyse uitgevoerd en zijn gesprekken gevoerd met leerwerkplaatsdeelnemers om zicht te krijgen op de ontwikkelde interventies. In een vierde, recent afgeronde leerwerkplaats is een groepsinterview gehouden met leerwerkplaatsdeelnemers over de implementatie van interventies. Bij drie lopende leerwerkplaatsen zijn observaties gedaan tijdens

leerwerkplaatsbijeenkomsten om te zien welke interventies worden gepland.

Resultaten

De leerwerkplaatsen hebben geleid tot nieuwe verbindingen tussen zorg en welzijn en tot meer bewustwording over de waarde van samenwerking. Verschillende interventies zijn geïmplementeerd na afloop van de leerwerkplaatsen. Zo zijn er interventies ontwikkeld die zich richten op informatievoorziening, met als doel om kennis en bewustwording bij zorg- en welzijnsprofessionals, vrijwilligers en inwoners te vergroten omtrent palliatieve zorg. Onder andere worden voorlichtingsbijeenkomsten gegeven en is informatie over de palliatieve fase aan een al bestaande vraagwijzer toegevoegd. Daarnaast zijn er interventies gericht op de samenwerking tussen professionals in de palliatieve zorg en welzijn ontstaan. Voorbeelden daarvan zijn casustafels waarin zorg- en welzijnsprofessionals vier keer per jaar samenkomen voor casuïstiekbespreking, en het aansluiten van een welzijnsprofessional bij een bestaande PaTz-groep.

Conclusie

In de leerwerkplaatsen zijn verschillende interventies ontwikkeld, gericht op zowel het vergroten van kennis en bewustwording omtrent palliatieve zorg als het verbeteren van de samenwerking tussen de zorg en het sociaal domein. Uit het onderzoek moet verder blijken wat de impact is van deze interventies en wat de succes- en faalfactoren van de leerwerkplaatsen zijn. Dit kan bijdragen aan het

versterken van de rol van de SB in de zorg voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten.

Kernwoorden: Sociale Benadering; domeinoverstijgende samenwerking; welzijn

Parallelsessie 11: Het psychische, sociale en spirituele domein

IDENTIFICATIE VAN NAASTEN MET RISICO OP HET ONTWIKKELEN VAN PROLONGED GRIEF DISORDER SYMPTOMEN: EEN CROSS-SECTIONEEL ONDERZOEK

C. BOVEN¹, N. VAN DEN NOORTGATE¹, L. VAN HUMBEECK^{1*}, L. DILLEN^{2*},
L. VAN DEN BLOCK^{3,4}, & R. PIERS¹

¹Geriatric, UZ Gent, Gent

²Geriatric en Palliatieve Eenheid, UZ Gent, Gent

³Zorg rond het Levenseinde, VUB & UGent, Brussel & Gent

⁴Afdeling Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, VUB, Brussel

()Dit manuscript is geschreven onder de toenmalige affiliatie van de auteur, die inmiddels niet meer aan deze instelling verbonden is.*

DOEL

Deze studie onderzoekt welk instrument het meest accuraat is in het voorspellen van het risico op het ontwikkelen van symptomen van Prolonged Grief Disorder (PGD), volgens de ICD-11, bij naasten van oncologische patiënten zeven maanden na overlijden. De subjectieve beoordelingen van zorgverleners wordt vergeleken met een zelfrapportage vragenlijst door naasten in de context van palliatieve zorg.

METHODE

Subjectieve risico-inschattingen door zorgverleners werkzaam in de palliatieve zorg (N = 75) en zelfrapportage vragenlijsten door naasten (N = 75), afgenomen met de PreLoss Grief-12 (PG-12), werden vergeleken met de totaalscores van de Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus (TGI-SR+) zeven maanden na het verlies. De diagnostische effectiviteit werd beoordeeld met behulp van de Receiver Operating Characteristic (ROC) en de oppervlakte onder de curve (AUC).

RESULTATEN

In de steekproef van 75 naasten vertoonde 8% symptomen van Prolonged Grief Disorder (PGD) volgens de ICD-11. De analyse via de Receiver Operating Characteristic (ROC) van de PG-12 (N = 75) gaf een Area Under the Curve (AUC) van 0,891, 95% BI [0,782–1]. De subjectieve inschattingen van zorgverleners (N = 75) resulteerden daarentegen in een AUC van 0,549, 95% BI [0,299–0,799]. De optimale cut-off score op de PreLoss Grief-12 voor het identificeren van naasten met een risico op PGD was 30, met een sensitiviteit van 100% en een specificiteit van 64,7%.

CONCLUSIES

De PG-12 bleek symptomen van Prolonged Grief Disorder (PGD) zeven maanden na het verlies accuraat te voorspellen, terwijl klinische intuïtie niet beter presteerde dan toeval. We adviseren toekomstig onderzoek om de voorspellende waarde van zelfrapportage te vergelijken met die van klinische interviews.

VERBAND MET HET CONGRESSTHEMA BRUGGEN BOUWEN EN GRENZEN VERLEGGEN

Klinische intuïtie schiet tekort in het accuraat inschatten van het risico op het ontwikkelen van Prolonged Grief Disorder (PGD). De resultaten van deze studie bevestigen dat dergelijke inschattingen niet beter presteren dan toeval. Dit benadrukt de noodzaak voor zorgverleners om hun grenzen te verleggen waarbij ze niet enkel vertrouwen op hun klinische intuïtie, maar ook gebruik maken van een gevalideerde vragenlijst, zoals de PG-12. Door structurele samenwerking over zorginstellingen heen kan de tijdige detectie van PGD-symptomen worden verbeterd en zorg-op-maat aan naasten worden gerealiseerd.

Kernwoorden: Prolonged Grief Disorder; Palliative Care

Parallelsessie 11: Het psychische, sociale en spirituele domein

VERSTERKING VAN REGIONALE EN LOKALE SAMENWERKING TUSSEN FORMELE EN INFORMELE ZORG- EN WELZIJSORGANISATIES VOOR MENSEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE EN HUN NAASTEN – VIA PROEFTUINEN

Lieneke Glas, onderzoeker

afdeling Public & Occupational Health, Amsterdam UMC

Annicka van der Plas, senior onderzoeker, afdeling Public & Occupational Health, Amsterdam UMC,

Bregje Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek, afdeling Public & Occupational Health, Amsterdam UMC

Doel:

Proeftuinen (ook wel leerwerkplaatsen van Agora - Léven tot het einde genoemd) zijn een manier om samen met professionals uit verschillende vakgebieden aan de slag te gaan om een betere samenwerking te realiseren tussen formele en informele zorg- en welzijnsorganisaties. In aanloop naar de start van drie proeftuinen in drie stadsdelen in Amsterdam, willen we door middel van verkennende interviews met professionals en vrijwilligers inzicht krijgen in de huidige stand van zaken met betrekking tot ervaren barrières en mogelijke oplossingen hiervoor als het gaat om domein-overstijgende samenwerking in de palliatieve zorg.

Onderzoeksopzet:

Er zijn 10 verkennende interviews afgenomen met 11 professionals, waarvan vijf uit het sociaal domein, twee uit de informele zorg, twee uit de formele zorg en twee uit een netwerkorganisatie.

Voor de data-analyse gebruikten we open coding in MAXQDA 24 met een focus op ervaren barrières, mogelijke oplossingen en behoeften met betrekking tot onderlinge samenwerking.

Resultaten:

Uit de interviews blijkt dat er inderdaad behoefte is aan meer samenwerking op het gebied van palliatieve zorg. Onder de ervaren barrières vonden we dat er ten eerste behoefte is aan meer bewustzijn over wat palliatieve zorg precies inhoudt (zo is er soms nog verwarring met de terminale fase onder de respondenten). Ten tweede is er rolverwarring tussen vrijwilligers en professionals, er is meer duidelijkheid daarover en onderlinge samenwerking nodig: wie heeft welke verantwoordelijkheid? Ten derde weten professionals niet altijd waar ze terecht kunnen of hoe ze elkaar kunnen vinden. Mede daarom is er behoefte aan een overzicht van organisaties en/of diensten die kunnen helpen of ondersteuning kunnen bieden. Tot slot werd er benoemd dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor inwoners zonder netwerk, voor de diversiteit in Amsterdam en de verschillende achtergronden die inwoners hebben, voor het gebruik van taal en voor de toegankelijkheid van zorg of hulp en ondersteuning voor alle inwoners en mantelzorgers.

Discussie:

De interviewresultaten bieden inzicht in barrières en mogelijke oplossingen. Er is behoefte aan meer kennis over palliatieve zorg, duidelijkheid over de rol van de professional en de vrijwilliger, een overzicht van organisaties en/of diensten, en aandacht voor specifieke doelgroepen in Amsterdam. Deze onderwerpen dienen als input en als actiepunten voor de startende proeftuinen, waarin samen met verschillende professionals de samenwerking wordt verbeterd tussen formele en informele zorg- en welzijnsorganisaties in de stad.

Kernwoorden: actieonderzoek, palliatieve zorg, domeinoverstijgende samenwerking

Parallelsessie 11: Het psychische, sociale en spirituele domein

BEHOEFTE VAN PATIËNT EN PROFESSIONAL IN HET GEBRUIK VAN HET UTRECHT SYMPTOOM DAGBOEK - 4 DIMENSIONEEL

T. Lormans, UMC Utrecht, Utrecht

E. de Graaf, UMC Utrecht, Utrecht

S. de Vries, UMC Utrecht, Utrecht

C. Leget, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

S. Teunissen, UMC Utrecht, Utrecht

Doel

Het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) ondersteunt patiënten en zorgverleners in het monitoren en bespreken van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen en behoeften in de palliatieve fase. Twee onderzoeken beogen inzicht te geven in de voorwaarden voor betekenisvol gebruik van dit instrument: vanuit het perspectief van patiënten (1) en vanuit het perspectief van zorgprofessionals (2). Doel is om het gebruik van het USD-4D te versterken als brug tussen zorgvrager en zorgverlener.

Methoden

In de eerste studie werd een kwalitatief design gebruikt met primaire en secundaire analyses van semigestructureerde interviews met patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Patiënten kwamen uit ziekenhuis-, thuiszorg- en hospicezorgcontexten. De interviews werden getranscribeerd en geanalyseerd door middel van thematische analyse.

De tweede studie beschrijft een sequentieel mixed-methods design onder zorgverleners. Facilitators ($\geq 80\%$ positieve respons) en barrières ($\geq 20\%$ negatieve respons) werden onderzocht door middel van een survey (fase 1) en focus groepen (fase 2) volgens het COM-B model (Capability, Opportunity, Motivation – Behavior). De gesprekken van de focus groepen werden uitgeschreven en thematisch geanalyseerd.

Resultaten

In totaal zijn 25 interviews geanalyseerd. Via thematische analyse werden drie centrale thema's voor gebruik van het USD-4D door patiënten geïdentificeerd: zich uitgenodigd voelen, begrijpen van doel en functie van het USD-4D en een persoonlijke benadering door zorgverleners. Patiënten gaven aan het gebruik van het USD-4D vooral als waardevol te ervaren wanneer zij zich gezien en serieus genomen voelden. Belangrijk bleek de beleving dat hun input daadwerkelijk werd meegenomen in zorgafspraken.

Zorgverleners ($n=122$, survey; $n=21$, focusgroepen) rapporteerden dat het USD-4D persoonsgerichte zorg ondersteunt en verbetert. Echter, barrières betroffen vooral motivatie (bijv. ervaren verplichting of belasting voor patiënten), gedrag (onzekerheid over timing en gespreksvoering) en beperkte ondersteuning binnen teams. Reflectief vermogen bleek een sleutel tot goed gebruik.

Discussie

Het USD-4D functioneert als brug tussen patiënt en professional, maar ook tussen disciplines binnen de zorg. De studies benadrukken het belang van integrale benaderingen waarin samenwerking, dialoog en methodisch werken aan persoonsgerichte zorg centraal staan. Daarmee dragen ze bij aan het versterken van palliatieve zorg in de volle breedte van zorg en samenleving. De twee studies zijn complementair: waar patiënten vragen om erkenning, uitleg en ruimte, geven zorgverleners aan te worstelen met implementatie in een teamcontext en met hun eigen handelingsverlegenheid. Er is dus behoefte aan gedeeld leren: het USD-4D is niet alleen een meetinstrument, maar ook een middel dat uitnodigt tot reflectie en samenwerking.

Kernwoorden: USD-4D, behoeften, belemmeringen

Parallelsessie 12: Identificeren en proactieve zorgplanning

PROACTIEVE ZORGPLANNING IN HET LAATSTE LEVENSJAAR VAN PATIËNTEN MET UITGEZAAIDE KANKER: LONGITUDINALE RESULTATEN UIT DE EQUIPE STUDIE

Christina A.M. de Laat¹, Helen P.A. Driessen¹, Ida J. Korfage³, An K. L. Reyners⁴, Marieke H. J. van den Beuken-van Everdingen⁵, Alexander de Graeff⁶, Mathijs P. Hendriks⁷, Jarmo C. B. Hunting⁸, Wouter K. de Jong⁹, Evelien J. M. Kuip¹⁰, Hanneke W. M. van Laarhoven^{11a}, Caroline M. P. W. Mandigers¹², Annemieke van der Padt-Pruijsten^{12, 14}, Dirkje W. Sommeijer^{11a, 15}, Martine F. Thijs¹⁶, Marian A. Tiemessen¹⁷, Art Vreugdenhil¹⁸, Lia van Zuylen^{11a, 11b}, Natasja J. H. Raijmakers^{1,2}, on behalf of the eQuiPe study group

1 Department of Research & Development, Netherlands Comprehensive Cancer Organization (IKNL), PO Box 19079, 3501 DB Utrecht, The Netherlands

2 Netherlands Association for Palliative Care (PZNL), Utrecht, The Netherlands

3 Department of Public Health, Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands

4 Department of Medical Oncology, University Medical Center Groningen, Groningen, The Netherlands

5 Center of Expertise Palliative Care, Maastricht University Medical Center, Maastricht, The Netherlands

6 Department of Medical Oncology, University Medical Center Utrecht, Utrecht, The Netherlands

7 Department of Medical Oncology, Northwest Clinics, Alkmaar, The Netherlands

8 Department of Medical Oncology, St. Antonius Hospital, Utrecht, The Netherlands

9 Department of Pulmonology, University Medical Center Utrecht, Utrecht, The Netherlands

10 Department of Medical Oncology, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

11a Amsterdam University Medical Center, University of Amsterdam, Department of Medical Oncology, Amsterdam, The Netherlands

11b Cancer Center Amsterdam,, Cancer Treatment and Quality of Life, Amsterdam the Netherlands

12 Department of Medical Oncology, Canisius Wilhelmina Hospital, Nijmegen, The Netherlands

13 Department of Internal Medicine, Maasstad Hospital, Rotterdam, The Netherlands

14 Department of Medial Oncology, Spijkernisse Medical Center, Spijkernisse, The Netherlands

15 Department of Internal Medicine, FlevoHospital, Almere, The Netherlands

16 Department of Medical Oncology, Ikazia Hospital, Rotterdam, The Netherlands

17 Department of Pulmonology, Dijklander Hospital, Hoorn, The Netherlands

18 Department of Medical Oncology, Maxima Medical Center, Eindhoven, The Netherlands

Doel. Proactieve zorgplanning (PZP) is een onderdeel van integrale palliatieve zorg voor mensen met uitgezaaide kanker. De implementatie van PZP krijgt steeds meer aandacht in de dagelijkse praktijk, o.a. door beleidsmatige stimulering en opname in richtlijnen. Deze studie onderzocht de betrokkenheid bij PZP van patiënten met uitgezaaide kanker gedurende hun laatste levensjaar, en welke patient-, ziekte- en zorggerelateerde factoren hiermee samenhangen.

Methode. In deze prospectieve, multicenter observationele studie (eQuiPe, 2017-2021) zijn patiënten met uitgezaaide kanker geïnccludeerd. Zij vulden elke drie maanden vragenlijsten in tot aan overlijden. Betrokkenheid bij PZP werd gemeten middels drie stellingen uit de Europese ACTION trial (Likertschaal(1-5)). Een stelling ging over henzelf ("Ik heb het gevoel dat ik net zoveel word betrokken bij beslissingen over mijn behandeling en zorg als ik zelf wil") en twee aparte stellingen over hun naasten en artsen ("Ik heb het gevoel dat mijn naaste familie en vrienden/mijn artsen weten wat mijn voorkeuren zijn voor mijn toekomstige behandeling en zorg"). Algemene betrokkenheid bij PZP werd berekend als getransformeerde somscore (0–100) van de drie stellingen. Lineaire gemengde modellen zijn gebruikt om veranderingen in betrokkenheid bij PZP over tijd en associaties met patiënt-, ziekte- en zorggerelateerde factoren te analyseren. Zorg-gerelateerde factoren zijn geschaald om klinisch relevante effecten te representeren. Alle modellen zijn gecorrigeerd voor herhaalde metingen en ontbrekende data. $p < 0.05$ gold als statistisch significant.

Resultaten. Data van 626 overleden patiënten werd geanalyseerd. De gemiddelde leeftijd was 66 jaar (SD 10) en 50% was man. 88-91% van de patiënten voelden zich net zoveel betrokken bij PZP als zij zelf wilden. Respectievelijk 84-88% en 81-85% gaf aan dat hun naasten en artsen hun voorkeuren in behandeling en zorg kenden gedurende het laatste levensjaar. De betrokkenheid bij PZP veranderde significant voor de stelling over de patiënt zelf ($\beta = -0.088$; $p = 0.032$; 12-10 versus 3-0 maanden), net als de algemene betrokkenheid ($\beta = -2.19$; $p = 0.035$; 12-10 versus 3-0 maanden). Hogere algemene PZP betrokkenheid was positief geassocieerd met sociale steun ($\beta = 6.73$; $p < 0.001$), zingeving ($\beta = 0.23$; $p = 0.034$), zorgtevredenheid ($\beta = 1.94$; $p < 0.001$) en zorgcontinuïteit ($\beta = 0.65$; $p = 0.002$), en negatief met lager fysiek functioneren ($\beta = -0.82$; $p < 0.001$).

Conclusie. Het merendeel patiënten met uitgezaaide kanker voelt zich gedurende hun laatste levensjaar betrokken bij PZP en heeft het gevoel dat naasten en artsen op de hoogte zijn van hun voorkeuren. Het aandeel patiënten dat zich betrokken voelt blijft redelijk constant naarmate de dood nadert, net als de algemene betrokkenheid. Daarnaast hangt de betrokkenheid bij PZP samen met alle domeinen van kwaliteit van leven, behalve de psychische dimensie, en met hogere zorgtevredenheid en zorgcontinuïteit.

Kernwoorden: Uitgezaaide kanker, patiëntbetrokkenheid, laatste levensjaar

Parallelsessie 12: Identificeren en proactieve zorgplanning

SIGNALEREN EN MARKEREN VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTEN IN DE THUISZORG: EEN KNELPUNTENANALYSE ONDER HUISHOUDELIJK, WELZIJS-, EN ZORGMEDEWERKERS.

*A.M.L. Witteveen¹, H.R.W. Pasman¹, B.D. Onwuteaka-Philipsen¹
1Amsterdam UMC, Amsterdam*

Doel

Steeds meer mensen in Nederland blijven thuis aan het einde van hun leven, wat de vraag naar palliatieve zorg thuis vergroot. De SigMa-methodiek die is ontwikkeld om zorgprofessionals in verpleeghuizen te ondersteunen bij het vroegtijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften kan daarom ook nuttig zijn voor de thuissituatie. Omdat de thuissituatie verschilt van de verpleeghuissetting, willen wij inzicht krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren die zorgverleners in de thuiszorg ervaren bij het herkennen en bespreken van deze behoeften. Zo kan de SigMa-methodiek worden doorontwikkeld voor gebruik in de thuiszorgsetting.

Methode

Een knelpuntenanalyse is uitgevoerd om inzicht te krijgen in de ervaren belemmerende en bevorderende factoren bij het herkennen en bespreken van palliatieve zorgbehoeften. Hiervoor zijn 8 homogene focusgroepen en 11 individuele interviews gehouden met thuiszorgmedewerkers van vier verschillende organisaties: 10 huishoudelijk medewerkers, 9 welzijnsmedewerkers en 25 zorgmedewerkers. Deze disciplines hebben direct contact met cliënten en kunnen daardoor veranderingen in hun situatie herkennen. De interviews zijn zowel face-to-face als online afgenomen aan de hand van semigestructureerde topiclijsten en thematisch geanalyseerd.

Resultaten

De verschillende disciplines ervoeren een verantwoordelijkheidsgevoel voor cliënten en beschouwen het verbeteren van het herkennen en bespreken van palliatieve zorgbehoeften als hun taak. Huishoudelijk medewerkers en welzijnsmedewerkers gaven aan relatief veel tijd door te brengen met cliënten, wat hen helpt bij het herkennen van achteruitgang. Tegelijkertijd ervoeren zij een gebrek aan kennis om achteruitgang goed te interpreteren. Huishoudelijk medewerkers benoemden daarnaast dat zij beperkte mogelijkheden hebben om hun observaties met collega's te

delen. Welzijnsmedewerkers gaven daarentegen aan dat de communicatielijnen met zorgmedewerkers en leidinggevenden goed zijn en dat zij zich gehoord voelen. Zorgmedewerkers gaven aan te beschikken over voldoende medische kennis, maar ervaren tekort tijd om achteruitgang te signaleren en hierover in gesprek te gaan met cliënten. Hierdoor is er vaak onvoldoende ruimte om het welzijn van cliënten te bespreken. Daarnaast vertelden zorgmedewerkers het lastig te vinden om achteruitgang te herkennen omdat het langzaam kan gaan. Onvolledige of matige rapportage van andere disciplines en de betrokkenheid van thuiszorgmedewerkers vanuit verschillende organisaties bij een cliënt werden eveneens als knelpunten in communicatie ervaren.

Conclusie

Verschiedende disciplines ervaren uiteenlopende bevorderende en belemmerende factoren bij het herkennen van palliatieve zorgbehoeften. Bij de doorontwikkeling van de SigMa-methodiek is bevordering van samenwerking en communicatie tussen disciplines belangrijk. Zo kunnen zij hun verschillende inzichten en competenties benutten om beter en tijdig veranderingen in de palliatieve zorgbehoeften van cliënten te herkennen, te bespreken en hierop te acteren.

Kernwoorden: Signaleren, markeren, palliatieve zorg, thuiszorgsetting

Parallelsessie 12: Identificeren en proactieve zorgplanning

CONCEPTUALISERING VAN LEVENSEINDECOMMUNICATIE DOOR VERPLEEGKUNDIG PROFESSIONALS ALS ONDERDEEL VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING MET OUDEREN: EEN FOCUSGROEP STUDIE MET MEERDERE DISCIPLINES

F.B.A.L. Peerboom, verplegingswetenschapper 1,2

J.H.H.M. Friesen 1,2,3

J.T. van der Steen 4,5

D.J.A. Janssen 2

J.M.M. Meijers 1,2,3

1. Zuyderland Medisch Centrum, Sittard-Geleen

2. Universiteit Maastricht, Maastricht

3. Zuyd Hogeschool, Heerlen

4. Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

5. Radboudumc, Nijmegen

Doel

Inzicht in de belangrijkste onderdelen ("bouwstenen") van levenseindecommunicatie door verpleegkundig professionals met ouderen en hun naasten kan verpleegkundige opleidingen, onderzoek en praktijk verbeteren. Wij hebben een voorlopig theoretisch raamwerk ontwikkeld op basis van eerdere studies, waarin literatuur en de ervaringen van verpleegkundig professionals, ouderen en naasten zijn opgenomen. Om het raamwerk te verrijken is reflectie nodig met verpleegkundig professionals, ouderen en naasten. Ook andere perspectieven zijn belangrijk, zoals die van artsen en geestelijk verzorgers met wie verpleegkundig professionals nauw samenwerken en van wie zij naar eigen zeggen veel kunnen leren in proactieve zorgplanning. Het doel van dit onderzoek was het met meerdere disciplines reflecteren op en verrijken van een theoretisch raamwerk voor levenseindecommunicatie door verpleegkundig professionals als onderdeel van proactieve zorgplanning.

Methode

Er vonden vijf semigestructureerde focusgroep interviews plaats, waarvan vier discipline-specifiek en één met verschillende disciplines. Data werden geanalyseerd met behulp van een framework analyse, waarbij de vijf overkoepelende thema's en twintig bouwstenen uit het voorlopige theoretische

raamwerk dienden als coderingsstructuur. De thema's in het raamwerk waren: "Op je gemak zijn" (bijvoorbeeld een vertrouwensband opbouwen), "Ruimte maken voor open communicatie" (bijvoorbeeld meebewegen), "Zintuigen en communicatietechnieken gebruiken" (bijvoorbeeld luisteren), "Gespreksfases doorlopen" (bijvoorbeeld het gesprek voorbereiden) en "Samenwerken" (bijvoorbeeld met naasten).

Resultaten

Tien verpleegkundig professionals, acht artsen, zeven geestelijk verzorgers en acht ouderen-naastenvertegenwoordigers namen deel. De deelnemers benadrukten onder meer het belang van wederzijds vertrouwen boven een langdurige relatie, van gesprekken zonder specifiek doel behalve verbinden en van stilte toelaten, wat belangrijker is dan praten om ouderen en naasten zich gehoord te laten voelen. Verpleegkundig professionals, die vaak juist gewend zijn om actief te handelen, zullen een stap terug moeten doen, reflecteren, stiltes toelaten en gaan zitten om contact te maken met de oudere persoon en zijn of haar naaste.

Conclusie

Het herziene raamwerk kan verpleegkundig professionals helpen zich bewust te worden van belangrijke onderdelen van levenseindecommunicatie. Ook kan het raamwerk hen ondersteunen bij de voorbereiding, uitvoering en reflectie op persoonsgerichte levenseindecommunicatie die de waarden, behoeften en voorkeuren van ouderen, hun naasten en henzelf respecteert.

"Bruggen bouwen en grenzen verleggen"

Dit onderzoek brengt verschillende disciplines samen om een gezamenlijk begrip en een passende verpleegkundige aanpak van levenseindecommunicatie te ontwikkelen. Het integreren van de perspectieven van deze disciplines heeft gezorgd voor een verheldering en verrijking van vooral het verpleegkundige perspectief, en draagt naar verwachting bij aan een passend en interdisciplinair gedragen raamwerk dat aansluit bij de behoeften van de betrokken disciplines.

Kernwoorden: Focusgroepstudie; levenseindecommunicatie; proactieve zorgplanning; verpleegkundigen

Parallelsessie 12: Identificeren en proactieve zorgplanning

ERVARING, KENNIS EN OPVATTINGEN OVER MARKERING EN PROACTIEVE ZORGPLANNING: RESULTATEN VAN EEN PEILING ONDER PROFESSIONALS WERKZAAM MET MENSEN IN DE PALLIATIEVE FASE

L. Ham¹, C. Veenvliet¹, S. Sangers², D. Boxman¹, M. Klinkenberg¹, C.M. Cramer – van der Welle¹
1. Stichting PZNL, Utrecht, 2. Agora, Bunnik

Doel:

Het doel van de peiling onder professionals in de zorg en het sociaal domein was om inzicht te krijgen in hun ervaringen, kennis en opvattingen over palliatieve zorg.

Methode:

In 2024 is een vragenlijst online openbaar uitgezet onder professionals in de zorg en het sociaal domein, die werken met mensen in de palliatieve levensfase. In de vragenlijst werd, onder andere, gevraagd naar de ervaring, kennis en opvattingen over markering en proactieve zorgplanning.

Resultaten:

2.463 professionals, waarvan 90% werkzaam in de zorg en 10% in het sociaal domein, hebben de vragenlijst ingevuld. Professionals zijn vooral bij kwetsbare ouderen (77%) en bij toename van symptoomlast (68%) alert op het aanbreken van de palliatieve fase. 94% van de zorgprofessionals en 74% van de professionals in het sociaal domein voert regelmatig gesprekken met mensen in de palliatieve levensfase. Bijna alle professionals (94%) die zo'n gesprek voeren, geven aan dit iedere

keer te doen als de situatie verandert. Behandelwensen en -grenzen (80%), de wensen van mantelzorgers en naasten (80%) en het proces van samen beslissen (77%), worden vaak besproken. Hoewel 90% van de professionals zich bekwaam voelt in het voeren van gesprekken, voelt slechts de helft zich deskundig op het gebied van markering en proactieve zorgplanning; 48% vindt collega's deskundig op dit gebied. 29% van de professionals geeft aan dat er binnen de organisatie afspraken zijn over het gebruik van instrumenten en hulpmiddelen voor markering, en 48% van professionals geeft aan dat deze afspraken er zijn over proactieve zorgplanning. Daarnaast vindt 76% dat het feit dat het leven eindig is, weer meer in de samenleving moet doordringen.

Conclusie:

Veel professionals die werken met mensen in de palliatieve levensfase voeren regelmatig gesprekken, met name bij veranderingen in de situatie. Dit draagt eraan bij dat de zorg en ondersteuning in de palliatieve fase goed past bij de veranderende behoeften van de patiënt en naaste. Hoewel veel professionals zich bekwaam voelen in het voeren van deze gesprekken, blijft de ervaren deskundigheid op het gebied van markering en proactieve zorgplanning achter. Meer aandacht hiervoor in scholing zou bij kunnen dragen en het is belangrijk om bewustwordingscampagnes te blijven voeren, gericht op professionals in de zorg, het sociaal domein en het algemene publiek. Daarnaast is het belangrijk om beschikbare hulpmiddelen en ondersteuningsmogelijkheden onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld via Palliaweb en websites die door professionals in het sociaal domein worden bezocht.

Kernwoorden: PZP; Markering; Sociaal domein; Zorgprofessionals

Parallelsessie 12: Identificeren en proactieve zorgplanning

EEN PROACTIEF ZORGPLAN DOET ER TOE

C. Burghout 1,2, Lenny Nahar-van Venrooij 1,2, Karin van der Rijt 3, Sascha Bolt 2, Tineke Smilde 1,5, Eveline Wouters 2,4

1 Jeroen Bosch ziekenhuis, 's-Hertogenbosch, 2 Tilburg Universiteit, Tilburg, 3 Erasmus MC, Rotterdam, 4 Fontys, Eindhoven, 5 Zorg Instituut Nederland, Diemen

Doel

Proactieve zorg is het proces van nadenken over, bespreken, plannen en organiseren van zorg. Het tijdig en gestructureerd vastleggen van deze voorkeuren in een proactief zorgplan (PZP) zou kunnen bijdragen aan meer passende levenseindezorg. Wij onderzochten: 1) de implementatie van het PZP in de oncologische praktijk én 2) de associatie tussen een PZP met a) ziekenhuiszorggebruik, inclusief systemische anti-tumorbehandeling in de laatste maand(en) van het leven, en b) de overeenkomst tussen gewenste en daadwerkelijke plaats van overlijden.

Methode

Er werd retrospectief dossieronderzoek uitgevoerd bij oncologische patiënten van ≥ 18 jaar die behandeld werden in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en overleden in de periode 1-1-2019 en 31-10-2021. Demografische factoren, ziekenhuiszorggebruik, en gewenste en daadwerkelijke plaats van overlijden, werden verzameld. Patiënten met een volledig en vroegtijdig ingevuld PZP (vPZP) werden vergeleken met patiënten zonder PZP, met behulp van multivariabele logistische regressieanalyses. Een vPZP werd gedefinieerd als een PZP waarbij gewenste plaats van zorg en/of overlijden was vastgelegd en dit minimaal 3 maanden voor overlijden was gedaan.

Resultaten

Bij 64.5% van de overleden patiënten (793/1230) was het PZP opgestart. Hiervan was bij 17.6% (n=216) de gewenste plaats van zorg/overlijden minimaal drie maanden voor het overlijden in het PZP vastgelegd (vPZP). Er was geen associatie tussen vPZP en het gebruik van systemische anti-

tumorbehandeling in de laatste 3 en 1 maand(en) voor het overlijden (gecorrigeerde OR (cOR): 0,98; 95% BI: 0,64-1,48), maar patiënten met vPZP ondergingen minder diagnostiek (cOR: 0,51; BI: 0,29-0,90) en hadden minder contacten met andere ziekenhuisdisciplines (cOR: 0,55; BI: 0,34-0,88). Bij patiënten met een vPZP was voor 141 patiënten informatie bekend over zowel de gewenste als de daadwerkelijke plaats van overlijden, welke bij 117 (83%) patiënten overeen kwam. Bij patiënten zonder PZP ontbrak informatie over de gewenste en daadwerkelijke plaats van overlijden meestal.

Conclusie

Hoewel het PZP bij twee derde van de patiënten was opgestart, was de voorkeursplaats van overlijden vaak niet vastgelegd. Het tijdig vastleggen van gewenste plaats van zorg en/of overlijden droeg bij aan minder diagnostiek en minder contact met ziekenhuiszorgverleners en maakte sterven op de plek van voorkeur mogelijk. Deze studie laat zien dat het tijdig en gestructureerd vastleggen van deze informatie zou kunnen bijdragen aan een meer terughoudende inzet van ziekenhuiszorg.

Kernwoorden: proactieve zorgplanning; ziekenhuiszorggebruik; plaats overlijden

Parallelsessie 12: Identificeren en proactieve zorgplanning

"EEN BRUG NAAR PASSENDE ZORG: WAAROM PALLIATIEVE EN TERMINALE PATIËNTEN NIET THUIS OF IN EEN HOSPICE, MAAR IN HET ZIEKENHUIS OVERLIJDEN"

B. I. Koekoek¹, I. van Zuilekom², T.R. Schermer³, J.F.C. Martens⁴

1 Netwerk Palliatieve zorg Oost – Veluwe, Apeldoorn, 2 Saxion, Enschede. 3 Gelre ziekenhuizen, Apeldoorn, 4. Gelre ziekenhuizen, Apeldoorn

Ingrid van Zuilekom

Promovendus, Hoofddocent/onderzoeker Lectoraat Smart Health thema Gezondheidsbevordering en passende zorg /studieleider Palliatieve zorg verpleegkundige

Hogeschool Saxion

i.vanzuilekom@saxion.nl

Tjard Schermer

Wetenschapscoördinator Gelre Ziekenhuizen

Jasmijn Martens

Co-assistent en wetenschapstagiaire Gelre Ziekenhuizen

Doel

In de laatste levensfase bespreken patiënten hun wensen met betrekking tot hun voorkeurslocatie van overlijden. Thuis of het hospice is vaak de plaats van voorkeur om te overlijden, echter is dit niet altijd de werkelijke plaats van overlijden.

Het doel van deze studie is om te onderzoeken waarom palliatieve en terminale patiënten in het ziekenhuis overlijden (ondanks een regionaal 'ingebed' transmuraal zorgpad met samenwerkingsafspraken) in plaats van op hun voorkeurslocatie.

Methoden

De studie is exploratief en betreft een retrospectieve dossierbeoordeling van 120 patiënten. De onderzoekspopulatie bestond uit alle volwassen palliatieve en terminale patiënten die in 2023 in het Gelre ziekenhuizen, locatie Apeldoorn zijn overleden, terwijl ze wachtten op overplaatsing naar huis of naar een hospice voorziening voor terminale zorg. Gegevens werden verzameld uit elektronische patiëntendossiers, waarna de redenen om niet te overlijden op de gewenste locatie werden geanalyseerd.

Resultaten

38,3% van de patiënten werd uitgesloten op basis van in- en exclusiecriteria, waardoor er een onderzoekspopulatie overbleef van 74 patiënten, 54,1% vrouwen en met een gemiddelde leeftijd van

78,2 jaar (SD 11,0). De meest voorkomende redenen waarom patiënten niet stierven op de locatie van hun voorkeur waren plotselinge verslechtering van de gezondheidstoestand (31%), wachtlijsten in hospices (27%) en vertragingen bij overdracht (21%). Andere redenen zijn onzekerheid over de geschiktheid van de zorglocatie voor de patiënt, het niet markeren van de terminale fase door (regie-)behandelaar in het ziekenhuis en het wachten op de beschikbaarheid van voorkeurszorglocaties. Ook vertragingen in het transferproces door het tussenliggende weekend bleken een rol te spelen.

Conclusie

Plotselinge verslechtering van gezondheid en wachtlijsten in hospices lijken de belangrijkste redenen te zijn waarom patiënten in het ziekenhuis overlijden in plaats van op de locatie van hun voorkeur. Aanbevelingen richten zich op 1) vroegtijdige identificatie van de palliatieve/terminale fase om te beoordelen wat een passende zorgomgeving is, 2) inzicht verkrijgen bij welke patiënten ziekenhuisopnames zijn vermeden en thuis konden sterven, 3) onderzoeken welke bevorderende factoren een rol spelen bij succesvolle overdrachten van ziekenhuis naar de gewenste zorgomgevingen 4) verbeteren van de weekendtoegankelijkheid, 5) uitbreiden capaciteit van hospice en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. Het verbeteren van de beschikbaarheid van betrokken organisaties tijdens het weekend kan vertragingen in het overdrachtsproces verminderen en vermijdbare ziekenhuissterfte voorkomen. Deze mogelijke oplossingen dragen bij om vaker aan de wensen van patiënten te voldoen en de kwaliteit van de zorg in het levenseinde in Gelre en andere ziekenhuizen te verbeteren.

Kernwoorden: Sterven op plaats van voorkeur

Parallelsessie 14: Implementatieonderzoek

LEREN EN VERBETEREN IN DE PALLIATIEVE ZORG DOOR HERGEBRUIK VAN ROUTINEMATIG VERZAMELDE DATA

A.W.G. van der Velden¹, J. Fernhout², M.G. Oosterveld³, B.D. Onwuteaka-Philipsen⁴, M.H. Middelburg-Hebly⁵, S.C.C.M. Teunissen², A.K.L. Reyners¹, C.M. Cramer-van der Welle², M. Verkammen-Baarda²

1 Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen, 2 Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht, 3 Nivel, Utrecht, 4 Amsterdam UMC, Amsterdam, 5 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht

Doel

Reeds beschikbare data kan inzicht geven in welke aspecten van zorg verbetering behoeven. Daarom is een systematische aanpak ontwikkeld om palliatieve zorg op regionaal niveau te evalueren en verbeteren op basis van routinematig verzamelde data. Deze aanpak is in een pilot geëvalueerd om na te gaan of het leidde tot door de regio gedragen kwaliteitsverbeterplannen en wat hiervoor nodig was.

Methode

In drie regio's heeft de pilot plaatsgevonden. Hierbij is gebruik gemaakt van gegevens uit vier geactualiseerde factsheets met cijfers over gebruik en kwaliteit van palliatieve zorg en de geactualiseerde Kerncijfers Palliatieve Zorg. De cijfers zijn gebaseerd op analyses met microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en data van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn. De gegevens in de factsheets en Kerncijfers omvatten onder andere patiëntkenmerken, zorggebruik in het ziekenhuis en medicatievoorschriften door de huisarts. De gegevens zijn gepresenteerd aan multidisciplinaire teams van professionals in de palliatieve zorg afkomstig uit diverse zorgsettings. Deze teams identificeerden potentiële verbeterpunten binnen hun regionale samenwerkingsverbanden en ontwikkelden verbeterplannen op basis van de gepresenteerde data.

Dit proces werd ondersteund vanuit de projectgroep LeVePZ (Leren en Verbeteren in de Palliatieve Zorg).

Resultaten

Van de deelnemers gaf 35% (6 van de 17) aan voorafgaand niet bekend te zijn met de factsheets. De deelnemers waren positief over de wijze van presentatie van de data en de interprofessionele dialogen die hierdoor op gang kwamen. Een beperking bij het gebruik maken van routinematig beschikbare data is de actualiteit van de data en dat het niet alle relevante onderwerpen bevat (bijv. geen patiëntervaringen of data uit alle relevante zorgsettings). Elke regio formuleerde een kwaliteitsverbeterplan: twee regio's richtten zich op het starten van projecten rondom medicatieafbouw in de laatste levensfase en één regio stelde als doel de interdisciplinaire, transmurale samenwerking tussen huisartsen en medisch specialisten te verbeteren. Over bruggen bouwen gesproken!

Conclusie

Het is haalbaar voor zorgprofessionals in de palliatieve zorg om te leren van routinematig verzamelde data en hiermee verbeterpunten te identificeren. Voorwaarde hierbij is de tijdige en volledige beschikbaarheid van data uit alle relevante settings, zodat zorgprofessionals gezamenlijk de urgentie voelen om te leren en te verbeteren. Daarnaast is ondersteuning van het proces een voorwaarde. De integratie van deze systematische aanpak in reguliere zorgprocessen vormt een belangrijke uitdaging voor de toekomst. Ter ondersteuning van toekomstige data-gedreven verbetertrajecten is op basis van de ervaringen met de pilot een gesprekswijzer ontwikkeld, gebaseerd op de Plan-Do-Study-Act (PDSA)-cyclus.

Kernwoorden: Dataondersteund leren, Regionaal samenwerken, Kwaliteitsverbetering

Parallelsessie 14: Implementatieonderzoek

COMPLEMENTAIRE ZORG IN PALLIATIEVE ZORG: EEN REALIST REVIEW

E.W.C. Derksen (1, 2), C.M. Groot (1) M. Busch (2), M. Kerkhof (3)

1) Hogeschool Rotterdam/Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam, 2) Van Praag Instituut, Utrecht, 3) Kicozo, Wernhout

Doel: Doel van de studie is het in kaart brengen van de huidige situatie in vier verpleeghuizen met een hospice-unit ten aanzien van complementaire zorg in de palliatieve zorg. Complementaire zorg (Cz) interventies, zoals aromatherapie, massage, aquazorg, luisteren naar muziek, mindfulness of ademhalings-technieken kunnen symptomen in de palliatieve fase verlichten en comfort bieden en de kwaliteit van leven aan het levenseinde verbeteren. Dit realist review (RR) is de eerste stap in ComPaZIE: een participatief actieonderzoek waarin de handreiking 'Complementaire zorg in de palliatieve fase' wordt geïmplementeerd.

Methoden: In een RR worden complexe interventies of situaties bestudeerd, waarin elementen van context, mechanismes en uitkomsten geïdentificeerd worden. Onze RR is de eerste stap van het actieonderzoek. Vragen in de realist review zijn: welke Cz-interventies worden toegepast, bij welke cliënten, door wie (zorgprofessionals, naasten/familie of vrijwilligers), wat is het kennisniveau, hoe is Cz ingebed in de multidisciplinaire palliatieve zorg (zorgplan en opleidings- en zorgbeleid). We beantwoorden deze vragen met verschillende methoden: een schriftelijke vragenlijst, analyse van visie- en beleidsdocumenten, en interviews met stakeholders aan de hand van een topiclijst.

Resultaten: Analyses van de vragenlijsten, documenten en interviews laten zien hoe en in welke mate Cz is ingebed in de gebruikelijke zorg. Elementen als kennis van Cz en Pz, familieparticipatie, visie en beleid, en facilitering door management (context), de rol van CZ-consulent en multidisciplinaire samenwerking (mechanisme) zijn van invloed op het welbevinden in de palliatieve fase (uitkomst).

Discussie: Op basis van dit inzicht in de huidige situatie hebben organisaties hun eerste doel(en) en plannen en acties opgesteld (stap 1 in cyclus actieonderzoek). Het voortdurende cyclisch proces in ons actieonderzoek zal ons steeds meer inzicht geven in de samenhang tussen de elementen en ondersteunt de implementatie van de handreiking in het vervolg van ons project en daarmee ook de integratie van complementaire zorg in de palliatieve zorg.

Verband met congressthema: in ons project bouwen wij een brug tussen complementaire zorg en palliatieve zorg.

Kernwoorden: complementaire zorg, implementatie handreiking, verpleeghuizen

Parallelsessie 14: Implementatieonderzoek

CONTEXTGERICHTE ZORG VOOR PALLIATIEVE PATIËNTEN: BARRIÈRES EN KANSEN IN DE KLINISCHE PRAKTIJK

L. Modderkolk¹; Y. Schoon²; H. Touw³; Y. Engels¹; A.B. Wichmann¹

1 Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen, Nederland

2 Afdeling Geriatrie, Radboudumc, Nijmegen, Nederland

3 Intensive Care Unit, Radboudumc, Nijmegen, Nederland

Doel

Het afstemmen van zorg op het leven en de omstandigheden van palliatieve patiënten – ook wel contextgerichte zorg genoemd – is essentieel voor passende en persoonsgerichte zorg. Wanneer relevante aspecten van de patiëntcontext over het hoofd worden gezien, kan dit leiden tot suboptimale besluitvorming, verminderde kwaliteit van leven en onnodige belasting voor patiënt en zorgsysteem. In de praktijk blijkt het echter uitdagend om deze context systematisch te betrekken bij medische besluitvorming en zorgverlening. Dit onderzoek had als doel om inzicht te krijgen in de factoren die het integreren van relevante patiëntcontext door ziekenhuisprofessionals in de palliatieve zorg beïnvloeden.

Methode

Er werden drie focusgroepen gehouden (twee in een academisch en één in een perifeer ziekenhuis in Nederland) met in totaal twintig zorgprofessionals (zowel artsen als verpleegkundigen) van 14 verschillende specialismen. De data werd geanalyseerd met behulp van een directed content analysis, gebaseerd op het COM-B model en het Theoretical Domains Framework (TDF). De geïdentificeerde factoren zijn vertaald naar mogelijke interventies aan de hand van het Behavior Change Wheel, met als doel deze factoren gericht aan te pakken.

Resultaten

Negen overkoepelende factoren werden geïdentificeerd die de toepassing van contextgerichte zorg beïnvloeden. Binnen het domein vaardigheden noemden deelnemers behoefte aan betere kennis en gespreksvaardigheden voor het herkennen en bespreken van relevante patiëntcontext. Onder motivatie viel op dat zorgverleners sterk intrinsiek gemotiveerd zijn om contextgerichte zorg te bieden, waarbij positieve ervaringen bijdragen aan werkplezier. De meeste barrières bleken te liggen binnen het domein mogelijkheden: tijdsdruk, gefragmenteerde ICT-systemen, wisselende teamnormen en gebrek aan samenwerking bemoeilijken het integreren van context in het zorgproces. Daarnaast werden externe factoren, zoals financiële prikkels en maatschappelijke verwachtingen, genoemd als systemische obstakels. Belangrijk is dat deze factoren elkaar wederzijds beïnvloeden en versterken (zie figuur 1). Bijvoorbeeld: bij gefragmenteerde systemen en uiteenlopende teamnormen raakt waardevolle patiëntcontext verloren, ook als zorgverleners gemotiveerd zijn. Interventies moeten daarmee multifactorieel en samenhangend zijn – gericht op het individu, het team én het systeem.

Conclusie

Hoewel zorgverleners gemotiveerd zijn om contextgerichte zorg te bieden, worden zij daarin belemmerd door verschillende factoren, vooral op het organisatorische vlak. Duurzame verbetering vraagt om geïntegreerde multifactoriële interventies op individueel, team- en systeemniveau: scholing, structurele momenten voor interprofessionele reflectie, betere relaties en samenwerking, geïntegreerde dossiers en ondersteunend beleid. Alleen door bruggen te bouwen binnen professionele relaties en systemen kan contextgerichte zorg structureel worden ingebed en passende zorg worden geboden.

Kernwoorden: Contextgerichte zorg, Persoonsgerichte zorg, Implementatie

Parallelsessie 14: Implementatieonderzoek

STUDIEPROTOCOL VAN EEN PILOT CLUSTER-RCT MET PROCES-EVALUATIE GERICHT OP DE IMPLEMENTATIE EN HAALBAARHEID VAN EEN INTERVENTIE OM POTENTIEEL VERMIJD-BARE ZIEKENHUISOPNAMES VANUIT WOONZORGCENTRA TE VERMINDEREN

L. Dubois¹, K. de Nooijer¹, R. Miranda¹, N. Van Den Noortgate^{1,2}, L. Van den Block¹ & T. Smets¹

¹ End-of-Life Care Research Group, VUB & UGent

² Departement Geriatrische Geneeskunde, UZ Gent

Doel: De RATHER-NH interventie bestaat uit een toolkit met beslissingsondersteunende tools die gericht zijn op het vroegtijdig detecteren van achteruitgang bij bewoners van woonzorgcentra, met de bedoeling om potentieel vermijdbare ziekenhuisopnames te verminderen. De interventie omvat ook verschillende implementatie strategieën zoals training, facilitatie, en het iteratief doorlopen van Plan-Do-Check-Act (PDCA)-cycli. Het doel van deze studie is om de RATHER-NH interventie te implementeren in een pilot cluster-gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) met als specifieke doelstellingen: 1) het evalueren van het toegepaste implementatieproces, de impactmechanismen en mogelijke contextuele factoren die de interventie uitkomsten en het implementatieproces kunnen beïnvloeden; en 2) het beoordelen van de haalbaarheid van de interventie, de gebruikte onderzoeksmethoden- en strategieën en de voorgestelde uitkomsten om eventuele interventie-effecten te meten.

Methode: We voeren een pilot cluster-RCT uit met een ingebedde procesevaluatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd in twaalf woonzorgcentra in Vlaanderen, waarvan er zes willekeurig worden toegewezen aan de interventiegroep en zes aan de controlegroep. Elk woonzorgcentrum in de interventiegroep zal interventietools en implementatiestrategieën selecteren die zijn afgestemd op hun behoeften en context. Het Integrated-Promoting Action on Research Implementation in Health Services (i-PARIHS) framework zal worden ingezet om de implementatie van de RATHER-NH interventie in woonzorgcentra te ondersteunen en te evalueren door de interactie tussen de RATHER-NH interventie, de context van het woonzorgcentrum, de betrokkenen, en de facilitering ervan in kaart te brengen. De evaluatie van de haalbaarheid en implementatie zal gedaan worden aan de hand van kwalitatieve en kwantitatieve data verzameld via verschillende methoden zoals vragenlijsten, interviews en focus groepen.

Discussie: Deze studie zal belangrijke inzichten opleveren over de haalbaarheid van zowel de RATHER-NH interventie en implementatie, als het gehanteerde onderzoeksdesign. Daarnaast zullen we door gebruik te maken van het i-PARIHS framework, waarin we de interactie tussen de interventie, context, betrokkenen en facilitering in kaart brengen, diepgaand inzicht kunnen geven in de factoren die de implementatie van de RATHER-NH interventie in de praktijk kunnen hinderen of faciliteren.

Omschrijf het verband met het congres-thema: Dit onderzoek wil bruggen bouwen tussen verschillende zorgdisciplines die werkzaam zijn binnen de woonzorgcontext alsook breder binnen de

Vlaamse ouderenzorg. Daarnaast lijkt het noodzakelijk de samenwerking tussen de praktijk, waar een rijke klinische kennis aanwezig is, te combineren met de inzichten vanuit het wetenschappelijk onderzoek. In dit geval door de kennis rond succesvolle implementatieprocessen toe te passen op een concrete praktijkinterventie, niet alleen voor maar ook door de betrokken professionals voor wie de interventie is bedoeld.

Kernwoorden: Ziekenhuisopnames, woonzorgcentra, implementatieonderzoek, RCT

Parallelsessie 14: Implementatieonderzoek

HET OPTIMALISEREN VAN DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIËNTEN MET ONGENEESLIJKE KANKER: EEN PROTOCOL VOOR HET IMPLEMENTEREN VAN SYSTEMATISCHE SYMPTOOMMONITORING (OPTIMISM)

M.M.J.L. van de Wetering(1) , W.H. Oldenmenger(2), I. Fraterman(3), R. Fehrmann(3), S.C.C.M. Teunissen(1), A. Reyners (3), E. de Graaf(1)

1. Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

2. Interne oncologie, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

3. Medische oncologie, Universitair Medisch Centrum Groningen

Doel

Patiënten met ongeneeslijke kanker in de palliatieve fase ervaren meerdere lichamelijke en psychische symptomen tegelijk, wat hun kwaliteit van leven aanzienlijk vermindert. Gericht symptoommanagement helpt om deze klachten te verlichten, onnodig lijden te voorkomen en de kwaliteit van leven te behouden. Symptoommonitoring vormt de basis van effectief symptoommanagement, het richt zich op het systematisch volgen van symptomen op basis van wat de patiënt zelf rapporteert. Dit zorgt ervoor dat de symptoomlast wordt verlicht, angst wordt verminderd, spoedbezoeken en ziekenhuisopnames worden beperkt, en de kwaliteit van leven verbetert. Het OPTIMISM project heeft als doel een infrastructuur te ontwikkelen die symptoommonitoring mogelijk maakt. Daarnaast richt het project zich op de implementatie van symptoommonitoring in de dagelijkse zorg voor patiënten met ongeneeslijke kanker, en op onderzoek naar het symptoomlijden binnen deze patiëntengroep door secundair gebruik van deze data. Werkpakket 2 is gericht op de implementatie en borging van symptoommonitoring. Hierbij wordt gebruik gemaakt van op maat gemaakte implementatiestrategieën. Vervolgens wordt het effect van deze strategieën op patiënt, service en implementatie uitkomsten geëvalueerd. De implementatie start in de zeven academische ziekenhuizen in Nederland. Daarna volgt een gefaseerde uitbreiding naar andere ziekenhuizen en de eerstelijnszorg.

Methode

Er wordt een multicenter mixed-methods hybride type 3 implementatieonderzoek uitgevoerd. Het implementatieproces wordt gestructureerd aan de hand van de stappen van het Implementation of Change Model. In de eerste fase wordt de huidige praktijk van symptoommanagement in kaart gebracht en worden bevorderende en belemmerende factoren geïdentificeerd vanuit het perspectief van patiënten, naasten, zorgverleners en zorgorganisaties. Op basis van deze inzichten worden lokale procedures ontwikkeld om symptoommonitoring in te bedden in de dagelijkse praktijk. Vervolgens worden implementatiestrategieën uitgewerkt die aansluiten bij de context en behoeften van de betrokken zorginstellingen. Daarna zal symptoommonitoring in de dagelijkse praktijk worden geïmplementeerd. Het effect van deze strategieën wordt geëvalueerd op drie niveaus: patiëntuitkomsten, service-uitkomsten en implementatie-uitkomsten. De stappen van het onderzoek worden beschreven met behulp van het Implementation Research Logic Model (IRLM).

Conclusies

Dit onderzoek zal inzicht geven in hoe symptoommonitoring effectief kan worden geïntegreerd in de zorg voor patiënten met ongeneeslijke kanker in de palliatieve fase. Op basis van de onderzoeksresultaten wordt een implementatieraamwerk ontwikkeld dat grootschalige en duurzame implementatie en borging van systematische symptoommonitoring mogelijk maakt.

Kernwoorden: Symptoommonitoring; Implementatieonderzoek; PROMs; Palliatieve zorg

Parallelsessie 14: Implementatieonderzoek

INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE ZORG BIJ GEVORDERDE COPD: PERSPECTIEVEN VAN PATIËNTEN, MANTELZORGERS, EN ZORGVERLENERS.

M. Van de Walle¹, L. Dombrecht¹, A. Csikos², A-L. Scherrens¹, E. Verschuur³, J. Stevens⁴, L. Deliens⁴, M. Gronvold⁵, M. van der Meer⁴, N. Preston⁶, S.M. Pereira⁷, Y. Engels⁸, K. Beernaert¹

¹Universiteit Gent, Gent

²Universiteit Pécs, Pécs

³Long Alliantie Nederland (LAN), Amersfoort

⁴Vrije Universiteit Brussel, Brussel

⁵Universiteit Kopenhagen, Kopenhagen

⁶Universiteit Lancaster, Lancaster

⁷Universiteit Azoren, Azoren

⁸Radboud Universiteit Medisch Centrum, Nijmegen

Doel: COPD is een progressieve, ongeneeslijke longaandoening met symptomen zoals kortademigheid, hoesten, vermoeidheid, angst, en depressieve gevoelens. Kenmerkend zijn de terugkerende opflakkingen van deze symptomen die vaak leiden tot dalende levenskwaliteit en ziekenhuisopnames. Hoewel tijdige integratie van palliatieve zorg dit zou kunnen vermijden, wordt dit in de praktijk vaak niet, of te laat, aangeboden aan mensen met gevorderde COPD. In het Verenigd Koninkrijk werd een interventie ontwikkeld om palliatieve zorg structureel te integreren bovenop de standaardzorg. Deze interventie, "ICLEAR" genaamd, omvat vijf kerncomponenten: de identificatie van zorgbehoeften, communicatie over zorgdoelen, gedeelde besluitvorming, voorafgaande zorgplanning, en opvolging. Deze interventie werd aangepast aan de Europese zorgcontext en vervolgens uitgevoerd in Europese ziekenhuizen. Onze studie evalueert de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze aangepaste interventie voor patiënten, mantelzorgers en zorgverleners.

Methode: In vijf Europese ziekenhuizen werd een training gevolgd over de doelstellingen, gespreksvoering, en planning van de interventie door een team van longartsen, palliatieve zorgexperts, verpleegkundigen, en eerstelijnszorgverleners. Per ziekenhuis werden vijf patiënten met een acute opflakking, en waar mogelijk ook hun mantelzorger, gerekruteerd. Eerst werden de zorgbehoeften van de patiënt geïdentificeerd met behulp van een zorgverlener en de ESAS-scoringstool, waarna het multidisciplinair team de noden beoordeelde. Vervolgens vond een gesprek plaats tussen de zorgverlener, patiënt, en mantelzorger over de zorgdoelen en behandelvoorkeuren van de patiënt. Alle keuzes en voorkeuren werden gedocumenteerd in een formulier. De evaluatie gebeurde via interviews, focusgroepen, scoringsformulieren, observaties, en documentenanalyse. Resultaten: Deze studie identificeerde enkele barrières voor de implementatie van ICLEAR in Europa. Ten eerste werd de term "palliatieve zorg" als beladen ervaren, terwijl een beperkt ziekte-inzicht bij patiënten de tijdige introductie ervan bemoeilijkte. Ten tweede bleek het betrekken van mantelzorgers uitdagend, aangezien veel patiënten geen mantelzorger hadden of hen niet wilden

belasten. Ten derde werd de betrokkenheid van eerstelijnszorgverleners als complex ervaren. Tot slot werd tijdsgedbrek door zorgverleners aangekaart als een belemmerende factor.

Conclusie: Ondanks deze drempels werd de interventie door zowel patiënten, mantelzorgers, en zorgverleners als waardevol ervaren. Om de interventie succesvol te implementeren in Europa, is het nodig om woordgebruik te duiden, het ziekteverloop toe te lichten, het begrip 'mantelzorger' te verbreden, eerstelijnszorgverleners proactief te betrekken, en efficiënte taakverdeling binnen multidisciplinaire teams te bevorderen om hun werklast te verlichten. Door de stem van patiënten, mantelzorgers, én zorgverleners centraal te stellen, draagt dit onderzoek bij aan meer inclusieve en tijdige palliatieve zorg. Bovendien versterkt de evaluatie in een realistische zorgcontext de toepasbaarheid in de praktijk.

Kernwoorden: COPD, Palliatieve Zorg, Voorafgaande Zorgplanning

Parallelsessie 15: Integratie en samenwerking in de zorg

ZIEKENHUISBREDE INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE ZORG EN TRANSMURALE SAMENWERKING: ONTWIKKELINGEN VAN 2014-2023.

S. Wiegersma[1], N. van Velzen[1], M.S. Boddaert[1,2], H. Kazimier[2], M.L. Kiers-Pijl[3], M.J.D.L van der Vorst[4], M.F.M. Wagemans[3], A. Stoppelenburg[5,6], N.J.H. Raijmakers[1]

[1] Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht, [2] Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht, [3] Reinier de Graaf ziekenhuis, Delft, [4] Rijnstate ziekenhuis, Arnhem, [5] Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, [6] Erasmus Universitair Medisch Centrum, Rotterdam

Doel

Om meer inzicht te krijgen in de organisatie van palliatieve zorg in de Nederlandse ziekenhuizen wordt sinds 2014 een driejaarlijkse vragenlijst onder de teams palliatieve zorg (teams PZ) in ziekenhuizen uitgezet. Het doel van deze studie is ontwikkelingen in de ziekenhuisbrede integratie van palliatieve zorg en transmurale samenwerking inzichtelijk te maken.

Methode

De uitkomsten van vier cross-sectionele onderzoeken naar palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen (2014, 2017, 2020 en 2023) zijn gebruikt. Deze enquêtes werden digitaal verspreid onder de teams PZ van alle Nederlandse ziekenhuizen en bevatten vragen over het ziekenhuis, de samenstelling en werkwijze van het team PZ, de ziekenhuisbrede integratie van palliatieve zorg en transmurale samenwerking. De meest recente uitvraag werd tussen januari en half maart 2024 verspreid onder 72 ziekenhuizen, met een response rate van 81%.

Resultaten

Het aantal klinische consulten van de teams PZ steeg van een mediaan van 77 in 2014, 150 in 2017, 214 in 2020 naar 276 in 2023. Ook de dekkingsgraad, het aantal klinische consulten van het team PZ als percentage van het jaarlijks aantal klinische opnames, nam toe (0,6% in 2014, 0,9% in 2017, 1,3% in 2020, 1,7% in 2023). In 2023 werkte driekwart van de teams PZ (76%) transmuraal middels deelname van professionals uit de eerste lijn in het MDO van het team PZ (tegenover 65% in 2020, 63% in 2017 en 12% in 2014). Daarnaast konden de teams PZ in toenemende mate geraadpleegd worden voor patiënten die verblijven in de thuissituatie. Dit gold zowel voor bij het team bekende patiënten (51% in 2014, 56% in 2017, 67% in 2020, 74% in 2023) als onbekende patiënten (23% in 2014, 37% in 2017, 54% in 2020, 55% in 2023). Ook het aandeel teams dat inzetbaar is voor huisbezoeken nam toe, van 18% in 2014 naar 27% in 2017, 31% in 2020 en 34% in 2023. De transmurale overdracht daalde licht; 74% van de teams PZ gaf aan dat er altijd contact plaatsvindt voor ontslag van de patiënt naar de thuissituatie, ten opzichte van 80%, 32% en 28% in respectievelijk 2020, 2017 en 2014.

Conclusie

Palliatieve zorg lijkt steeds beter ingebed in de Nederlandse ziekenhuizen; de teams PZ worden steeds vaker geconsulteerd en de dekkingsgraad neemt toe. De stijgende deelname van professionals uit de eerste lijn in het MDO en de toenemende beschikbaarheid van de teams PZ voor patiënten in de thuissituatie duidt daarnaast op betere transmurale samenwerking, hoewel de transmurale overdracht nog mag worden bevorderd.

Kernwoorden: ziekenhuisbrede integratie; transmurale samenwerking; werkwijze

Parallelsessie 15: Integratie en samenwerking in de zorg

OVERWEGINGEN BIJ HET (NIET) INSTUREN VAN PATIËNTEN NAAR HET ZIEKENHUIS IN (ON)VERWACHTE ACUTE SITUATIES: EEN FOCUSGROEPSTUDIE ONDER ZORGVERLENERS

C.M. Cardol¹, B.A. Wagenaar², H. Merten², L. van Eikenhorst¹, Y. de Man¹, J. Hasselaar¹, C. Wagner^{1,2}

1Nivel, Utrecht, 2Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Departement of Public and Occupational Health, Amsterdam

Doel: Het wel of niet insturen van patiënten naar het ziekenhuis in acute situaties wordt beïnvloed door zowel medische als niet-medische factoren. Dit onderzoek heeft als doel om deze factoren in kaart te brengen vanuit het perspectief van zorgverleners uit zowel de eerste als de tweede lijn. Hiermee beoogt deze studie een breder en dieper inzicht te geven in de afwegingen die worden gemaakt bij het wel of niet insturen van patiënten naar het ziekenhuis. De focus ligt op verwachte en onverwachte acute situaties waarin zorgverleners onder tijdsdruk cruciale afwegingen moeten maken.

Methode: In februari 2025 vonden drie semigestructureerde online focusgroepen plaats met 16 zorgverleners uit de eerste- en tweedelijnszorg. De discussies werden gevoerd aan de hand van drie casussen: twee casussen betroffen een onverwachte acute situatie rond patiënten met een heupfractuur en de derde casus betrof een verwachte acute situatie rond een exacerbatie bij een patiënt met eindstadium COPD. De focusgroepdiscussies werden getranscribeerd en geanalyseerd volgens de principes van inductieve thematische analyse.

Resultaten: Factoren die een rol spelen bij het wel of niet insturen van een patiënten naar het ziekenhuis konden worden geordend binnen vier thema's: patiënt gerelateerde, zorgverlener gerelateerde, casus-specifieke en systematische factoren. Binnen de patiënt gerelateerde factoren speelden het sociaal netwerk, kwaliteit van leven, behandelvoorkeuren/wensen van patiënt of zelfs de eisen van de naasten, woonsituatie en gemoedstoestand een rol. Zorgverlener gerelateerde factoren betroffen met name de professionele houding – zoals eigen ervaring, eigenaarschap en ervaren verantwoordelijkheidsgevoel richting de patiënt en familie – evenals de samenwerking met andere zorgverleners. Casus-specifieke factoren omvatten onder andere voorgeschiedenis, ADL, cognitie, mobiliteit, kwetsbaarheid/vitaliteit, prognose, acute situatie, alternatieve behandelopties en risico op complicaties. Systematische factoren betroffen het organiseren van nazorg – zoals het regelen van thuiszorg of een verpleeghuisplek – en de bijkomende zorgproblemen die daarbij kunnen ontstaan. De resultaten laten zien dat deze factoren niet op zichzelf staan, maar samenhangen en onderlinge wisselwerking het besluitvormingsproces beïnvloeden.

Conclusie: De besluitvorming rondom insturen naar het ziekenhuis in acute situaties is een complex en dynamisch proces, waarin patiëntkenmerken, zorgverleners factoren, casus-specifieke omstandigheden en structurele factoren voortdurend met elkaar verweven zijn. Zorgverleners maken het besluit niet door een specifieke afweging, maar in onderlinge samenspel van factoren. Meer inzicht in deze overwegingen, inclusief het in kaart brengen van het patiënten perspectief, kan de

samenwerking tussen eerste- en tweedelijnszorg versterken en bijdragen aan het maken van weloverwogen verwijzingsbeslissingen.

Kernwoorden: Palliatieve zorg, Besluitvorming, Doorverwijzing, Focusgroepen

Parallelsessie 15: Integratie en samenwerking in de zorg

INTERPROFESSIONEEL SAMENWERKING IN PATZ-GROEPEN: EEN BRUG TUSSEN HUISARTSEN, VERPLEEGKUNDIGEN EN PARAMEDICI.

S. G. van der Sluis (1), A. S. Olde Wolsink-van Harlingen (1), G.C. Kloek (1), M.N. Pelgrum-Keurhorst (2), H. van Os-Medendorp (3), I. van Zuilekom (1)
(1) Hogeschool Saxion, Deventer, (2) Hogeschool Windesheim, Zwolle, (3) Hogeschool Inholland, Spaarne Gasthuis, Haarlem

Doel: In reguliere Palliatieve Thuiszorg (PaTz)-groepen werken verpleegkundigen en huisartsen samen om palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren. De betrokkenheid van paramedici, zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten, blijft echter beperkt. Dit belemmert effectieve kennisdeling, communicatie, continuïteit en coördinatie van zorg. Dit onderzoek had als doel inzicht te verkrijgen in de verwachtingen en ervaren meerwaarde van interprofessionele samenwerking met paramedici binnen twee vernieuwde PaTz-groepen.

Onderzoeksopzet: Het onderzoek werd uitgevoerd volgens de principes van participatief actieonderzoek door twee onderzoeksgroepen bestaande uit een patiënt, zorgprofessionals en bestuurders en uit de eerstelijns palliatieve zorg, en bestond uit drie fasen waarin data werd verzameld: 1) oriëntatie en diagnose: semigestructureerde interviews van patiënten (n=8), naasten (n=3), zorgprofessionals (n=5) en experts op het gebied van palliatieve zorg (n=11) gericht op de verwachtingen van interprofessionele samenwerking; 2) inrichting: observaties (n=14) van tweemaandelijks bijeenkomsten van twee vernieuwde PaTz-groepen bestaande uit verpleegkundigen, huisartsen en fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten; 3) uitvoering en evaluatie: semigestructureerde interviews van patiënten (n=9), naasten (n=3) en zorgprofessionals (n=16), evaluatieformulieren van zorgprofessionals (n=22), gericht op de ervaren meerwaarde van interprofessionele samenwerking, en patientendossieranalyse (n=38) gericht op het zorggebruik van zorgprofessionals inclusief paramedici.

Resultaten: Patiënten en naasten verwachtten afgestemde en geïnformeerde zorg, maar hierover waren hun ervaringen na de start van de twee PaTz-groepen niet eenduidig. Zij gaven inzicht in de meerwaarde van compassievolle zorg, maar waren nauwelijks op de hoogte van de PaTz-groepen. Zorgprofessionals verwachtten dat deelname aan de PaTz-groepen zou leiden tot kennisdeling en kortere communicatielijnen, wat ook werd ervaren. Daarnaast werd meer zichtbaarheid ervaren van de expertise van de paramedici, die bijdroegen aan het bespreken van de vier dimensies van palliatieve zorg. Echter, verbetering in continuïteit en coördinatie van zorg bleef achter bij de verwachtingen. Door een gebrek aan uniforme dossiervoering over de inzet van zorg door de paramedici was er nauwelijks inzicht in de samenwerking.

Conclusie: Interprofessionele samenwerking in de PaTz-groepen draagt bij aan kennisdeling en kortere communicatielijnen voor zorgprofessionals, maar patiënten ervaren niet altijd afgestemde en geïnformeerde zorg. Ondanks de toegenomen zichtbaarheid van de expertise van paramedici blijft de continuïteit en coördinatie van zorg achter bij de verwachtingen van de zorgprofessionals. Een programma van eisen voor een gestructureerde samenwerking in PaTz-bijeenkomsten met gezamenlijke doelstellingen, compassievolle zorgprofessionals én eenduidige dossiervoering kunnen bijdragen aan het verbeteren van palliatieve zorg in de eerste lijn.

Financiering: Dit onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw (Projectnummer 10270022120005), de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Kernwoorden: interprofessioneel, eerstelijnszorg, paramedici

Parallelsessie 15: Integratie en samenwerking in de zorg

PALLIATIEVE ZORG INTEGREREN IN HARTFALENZORG: ONDERZOEKSPROTOCOL VOOR DE INTERNATIONALE ONTWIKKELING, EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE VAN DE RAPHAEL-ZORGBENADERING

*E.M. Brave¹, G.J. Geersing², M. Grant³, S.C.C.M. Teunissen⁴, D.J.A. Janssen⁵, C. Leget⁶, E. de Graaf⁷ **

1UMC Utrecht, 2UMC Utrecht, 3UMC Utrecht & University of Melbourne, 4UMC Utrecht, 5 Maastricht University, 6Universiteit voor Humanistiek, 7UMC Utrecht.

** Namens alle teamleden van het RAPHAEL-project.*

Doel

Hoewel het belang van palliatieve zorg (PZ) bij hartfalen (HF) breed erkend wordt, ontvangt slechts 5-7% van de HF-patiënten daadwerkelijk PZ, vaak pas in een laat stadium. PZ richt zich niet alleen lichamelijke en psychologische symptomen, maar ook op sociale en existentiële zorgen en behoeften. Onderzoek toont dat PZ kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en sterven, verlichting van symptomen en minder ziekenhuisopnames. Het RAPHAEL-project heeft daarom als doel een geïntegreerde, multidimensionele PZ-benadering voor HF-zorg in Europa te ontwikkelen, evalueren en implementeren.

Onderzoeksopzet

RAPHAEL is een internationaal, multicentrisch project waarin deskundigen uit palliatieve zorg, cardiologie, verplegingswetenschap, huisartsgeneeskunde, sociale wetenschappen en geesteswetenschappen samenwerken vanuit negen Europese landen. De studie volgt het Medical Research Council (MRC)-raamwerk voor de ontwikkeling van complexe interventies en hanteert een mixed-methods benadering, passend bij de complexiteit van deze multidimensionele interventie binnen een multiculturele, multiprofessionele context. Het project bestaat uit acht onderling verbonden werkpakketten (zie figuur 1).

Resultaten

De RAPHAEL-zorgbenadering wordt in co-creatie met patiënten, naasten en zorgprofessionals ontwikkeld. Er wordt gewerkt aan een digitale tool voor multidimensionele symptoommonitoring, een toegepaste vorm van palliatief redeneren, een trainingsmodule voor zorgprofessionals, communicatiestandaarden en implementatiestrategieën. Het effect van de RAPHAEL-benadering wordt geëvalueerd via een stepped wedge trial in alle deelnemende landen.

Conclusie

Het RAPHAEL-project biedt een schaalbare en proactieve PZ-benadering binnen HF-zorg, gericht op betere ondersteuning van patiënten en naasten, versterkte gezamenlijke besluitvorming, verbeterde symptoomcontrole en een hogere kwaliteit van leven en sterven. Daarnaast bevordert RAPHAEL de interprofessionele samenwerking en draagt het bij aan het voorkomen van onnodige ziekenhuisopnames.

Congresthema's

RAPHAEL sluit aan bij meerdere congressthema's vanwege de nadruk op interprofessionele samenwerking, implementatieonderzoek en integrale aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies. De proactieve RAPHAEL-benadering draagt bij aan tijdige inzet van PZ en daarmee aan bredere verbetering van zorgpraktijken.

Kernwoorden: Hartfalen, Multidimensioneel, Mixed-Methods, Multiprofessioneel

Parallelsessie 15: Integratie en samenwerking in de zorg

INTEGRATIE VAN PALLIATIEVE ZORG IN VLAAMSE ZIEKENHUIZEN: EEN MULTICENTRISCH SURVEYONDERZOEK NAAR DE ORGANISATIE VAN PALLIATIEVE SUPPORT TEAMS EN HUN SAMENWERKING MET ZORGVERLENERS VAN HOSPITALISATIEAFDELINGEN

Louana Moons (1), Mieke Deschodt (1,2), Peter Pype (3), Eva Oldenburger (4), Inge Bossuyt (5), Fouke Ombelet (6,7), Maaïke L. De Roo (1,8)

1. *Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg, Gerontologie en Geriatrie, KU Leuven, Leuven, België*
2. *Competentiecentrum Verpleegkundedienst, UZ Leuven, Leuven, België*
3. *Eenheid Interprofessional Collaboration in Education, Research, and Practice, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent, Gent, België*
4. *Departement Oncologie, Afdeling Palliatieve Geneeskunde, UZ Leuven, Leuven, België*
5. *Palliatief Support Team, UZ Leuven, Leuven, België*
6. *Departement Neurologie, UZ Leuven, Leuven, België*
7. *Departement Neurowetenschappen, Leuven Brain Institute (LBI), KU Leuven, Leuven, België*
8. *Departement Geriatrie, UZ Leuven, Leuven, België*

Doel:

Palliatieve Support Teams (PSTs) spelen een ondersteunende rol in de integratie van palliatieve zorg binnen ziekenhuizen, waarbij interprofessionele samenwerking met zorgverleners van hospitalisatieafdelingen essentieel is om te komen tot kwaliteitsvolle palliatieve zorg geïntegreerd in de reguliere ziekenhuiszorg. Dit onderzoek had als doel (1) de structuur en werking van PSTs in Vlaamse ziekenhuizen in kaart te brengen en (2) de ervaringen en noden rond de interprofessionele samenwerking te verkennen vanuit het perspectief van (a) de PSTs en (b) de zorgverleners van hospitalisatieafdelingen met wie ze samenwerken.

Methode:

Een multicentrisch, cross-sectioneel surveyonderzoek werd uitgevoerd in de 52 erkende Vlaamse ziekenhuizen met acute hospitalisatieafdelingen, waar 55 PSTs actief zijn. De dataverzameling gebeurde via twee parallelle online bevragingen: één bij PSTs en één bij individuele zorgverleners van hospitalisatieafdelingen. Deelnemende zorgverleners waren verpleegkundigen, arts-assistenten, arts-specialisten, klinisch psychologen, sociaal werkers en pastoraal medewerkers. Beide bevragingen werden ontwikkeld op basis van literatuuronderzoek en geëvalueerd op face- en content-validiteit. De data werden descriptief geanalyseerd met SPSS.

Resultaten:

In totaal namen 43 PSTs deel aan de bevraging (responsgraad: 78%). De bevraging bij zorgverleners van hospitalisatieafdelingen resulteerde in 714 antwoorden uit 28 ziekenhuizen, waarbij 64.7% van de respondenten verpleegkundigen waren. De analyse toont een hoge mate van tevredenheid over de interprofessionele samenwerking: 81,4% van de PSTs en 92% van de zorgverleners gaven aan tevreden tot zeer tevreden over de samenwerking. Beide groepen signaleerden gelijkaardige barrières voor samenwerking, waaronder tijdsgebrek, hoge werkdruk en een tekort aan gezamenlijke teambuildingsmomenten.

Conclusie en verband met het congressthema:

Dit onderzoek brengt de concrete werking van PSTs en de dynamiek van hun samenwerking met zorgverleners van hospitalisatieafdelingen in kaart, waardoor kansen tot versterking van de interprofessionele samenwerking tussen beiden konden worden geïdentificeerd. Hoewel de

tevredenheid over de samenwerking hoog is, is er nog steeds ruimte voor verdere optimalisatie van de samenwerking. Door het perspectief van zowel de PSTs als de zorgverleners van hospitalisatieafdelingen samen te brengen, biedt dit onderzoek waardevolle inzichten voor het versterken van de interprofessionele samenwerking en het duurzaam integreren van palliatieve zorg in de reguliere ziekenhuiszorg.

Kernwoorden: PST, interprofessionele samenwerking, barrières, multicentersurvey.

Parallelsessie 15: Integratie en samenwerking in de zorg

PASSENDE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE: SAMENWERKING IN EEN CONTEXT VAN GEFRAGMENTEERDE INFORMATIEVOORZIENING

E.C.C. Posthuma, I. Wallenburg, J. Schuurmans
Erasmus Universiteit Rotterdam

Dit onderzoek heeft zich gericht op passende zorg in de laatste levensfase, een onderzoek om proactieve zorgplanning beter in te bedden in de zorgpraktijk. Proactieve zorgplanning (PZP) verlangt coördinatie tussen verschillende zorgprofessionals over de grenzen van hun eigen organisaties heen om PZP vorm te geven rondom een patiënt. Naast dat PZP een dynamisch proces is, gaat het vaak ook over samenwerking in een context van gefragmenteerde informatievoorziening. Om hier meer inzicht in te verkrijgen liep er een tweejarig actieonderzoek in de Achterhoek, Nederland. Een kwalitatief onderzoek waarbij verschillende MDO's zijn bijgewoond op huisartsenpraktijken, patiënten en hun families zijn gevolgd over een langere periode, interviews met zorgverleners en als laatste focusgroepen met professionals waarin verbeteracties werden bedacht. In het kader van gefragmenteerde informatievoorziening rondom PZP, heeft iedereen een stuk van de puzzel, maar hoe krijg je deze informatie bij elkaar en op de juiste plek? Begrippen uit de sociologie kunnen hier meer inzicht op geven. Sociale werelden in de sociologie zijn groepen mensen die een gedeeld perspectief genereren en leven in een gedeeld systeem van betekenisgeving. In deze context gaat het om zorgprofessionals die opgeleid zijn in een bepaalde beroepstraditie. Dit onderzoek laat zien dat in het PZP-proces, de sociale werelden bestaan uit: thuiszorg, huisartsenpraktijk en het ziekenhuis. PZP gaat over het afstemmen van bepaalde zorgpraktijken in en tussen deze sociale werelden. Deze sociale werelden hebben verschillende perspectieven op goede zorg, en een ander rol in het zorgsysteem. Dit resulteert in andere manieren van PZP praktijken. Deze sociale werelden komen elkaar ook tegen, dit zijn 'arenas', hier worden zorgpraktijken afgestemd (bijv. MDO; 1-op-1 contact). Echter ontmoeten niet alle sociale werelden elkaar, zoals het ziekenhuis en de huisarts. Hier wordt veelal gebruikt gemaakt van 'grensobjecten' die kunnen helpen in het afstemmen van zorgpraktijken in verschillende sociale werelden (bijv. ACP-formulieren, instuur- en ontslagbrieven, NTBR-penning). Dit onderzoek laat zien hoe deze 'grensobjecten' werken om PZP vorm te geven en onder welke voorwaarden dit gedaan kan worden. De patiënt als 'grenswerker' en coördinatiemechanisme geeft inzicht hoe PZP wordt afgestemd tussen verschillende zorgprofessionals. Daarnaast laat dit onderzoek zien hoe PZP-afspraken invloed hebben op hoe verschillende sociale werelden zorg organiseren en afstemmen in de laatste levensfase.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, coördinatiemechanismen, sociale werelden

Parallelsessie 16: Palliatieve zorg in de samenleving

CO-CREATIE VAN EEN PUBLIEKE CAMPAGNESTRATEGIE OM ONWETENDHEID, MISVERSTANDEN EN STIGMA ROND PALLIATIEVE ZORG TE DOORBREKEN

Auteurs:

dr. Marjolein Matthys¹, dr. Leen Van Brussel², prof. dr. Benedicte Deforche³, prof. dr. Joachim Cohen¹, prof. dr. Kim Beernaert¹, prof. dr. Luc Deliens¹, prof. dr. Kenneth Chambaere^{1}, dr. Naomi Dhollander^{1*}.*

¹ End-of-Life Care Research Group, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent, België & Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Vrije Universiteit Brussel, België

² Vlaams Instituut Gezond Leven, Brussel, België

³ Onderzoekseenheid Gezondheidspromotie, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent, België

** Beide auteurs droegen in gelijke mate bij aan dit werk.*

Doel:

Gebrekkige kennis, hardnekkige misvattingen en negatieve opvattingen over palliatieve zorg belemmeren het tijdig en optimaal benutten van palliatieve zorgmogelijkheden. Dit aanpakken vraagt om een verschuiving van gefragmenteerde naar geïntegreerde bewustmakingsstrategieën. Deze studie had als doel om via co-creatie een publieke campagnestrategie te ontwikkelen om onbekende, onbegrepen en gestigmatiseerde aspecten van palliatieve zorg in Vlaanderen te bestrijden. De nadruk lag daarbij op het ontwikkelen van een wetenschappelijk onderbouwde, veelzijdige en duurzame langetermijnstrategie, in plaats van een eenmalige interventie.

Onderzoeksopzet:

De studie volgde een geïntegreerde benadering van co-creatie en Intervention Mapping, met de actieve participatie van 22 burgers, 8 professionele belanghebbenden, 2 communicatie-experts en 4 onderzoekers. Na een uitgebreide behoeftanalyse formuleerden we veranderingsdoelen en ontwikkelden we een logic model of change. Op basis van theoretisch en empirisch onderbouwde methoden werd vervolgens het ontwerp van de campagnestrategie uitgewerkt.

Resultaten:

De uiteindelijke strategie omvat zes communicatieprincipes—waaronder het actief representeren van personen met een ernstige ziekte in plaats van passief, en het benadrukken van het begin van palliatieve zorg zonder dood en sterven uit de weg te gaan als kernonderdelen. Daarnaast bestaat de strategie uit zes componenten:

1. Een toegewijd en divers partnernetwerk ter bevordering van maatschappelijke bewustwording;
2. Een structureel ingebedde, interactieve website met informatieve, ondersteunende en verbindende functies;
3. Initiatieven die professionele zorgverleners stimuleren om tijdig en correct te informeren;
4. Een multimediacampagne, steunend op persoonlijke verhalen van personen met een ernstige, ongeneeslijke ziekte én personen uit hun omgeving;
5. Een outreachend ambassadeursprogramma, waarbij ervaringsdeskundigen binnen hun eigen, diverse gemeenschappen optreden als kwartiermakers en informatie- en ondersteuningsbronnen;
6. Laagdrempelige gespreksmomenten over kernthema's binnen palliatieve zorg, georganiseerd in uiteenlopende sociaal-culturele contexten en organisaties.

Conclusie:

Complexe maatschappelijke problemen vragen om omvattende, veelzijdige en contextspecifieke oplossingen. Deze co-creatief ontwikkelde strategie biedt zowel algemene richting als concrete handvatten om het publieke begrip en de betrokkenheid bij palliatieve zorg te versterken, met oog voor inherente maatschappelijke diversiteit en een relevantie die reikt voorbij de Vlaamse context.

Kernwoorden: Publiekscommunicatie & educatie, co-creatie, stigmabestrijding

Parallelsessie 16: Palliatieve zorg in de samenleving

ZORGEN VOOR LATER? EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR ZORGEN VOOR ONZE DIGITALE GEGEVENS EN IDENTITEIT NA DE DOOD.

E. Witkamp¹, R. Bruntink², A. van der Heide³, Y. Becqué¹.

1 Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam, Nederland

2 Bureau MORBidee, Hengelo, Nederland.

3 Erasmus MC, Universitair Medisch centrum, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam, Nederland

Achtergrond en doel. Het internet is essentieel onderdeel van ons leven en onze identiteit geworden, maar na overlijden ontstaan vaak problemen. Zonder adequaat beheer blijven digitale gegevens voor altijd online. Nabestaanden kunnen verschillende problemen ervaren, zoals moeite met toegang tot telefoons, foto's of online gegevens van de overledene, en moeite met beslissingen nemen over wat er moet gebeuren met de digitale identiteit en nalatenschap van een persoon. De mogelijkheden om deze gegevens na overlijden te gebruiken, bijvoorbeeld voor een deathbot, nemen snel toe. We wilden weten hoe jongeren denken over en zijn voorbereid op beheer van digitale gegevens na overlijden.

Methode. We deden een vragenlijstonderzoek in twee settings in Nederland: (1) een muziek-, kunst- en wetenschapsfestival (Lowlands) en (2) een minorprogramma op een school voor gezondheidszorg. De vragenlijst was gebaseerd op de Digital Death Survey.

Resultaten. Er namen 445 personen deel: 361 op het festival en 84 op de school. Hun gemiddelde leeftijd was 28,2 jaar (SD 9,4). Ruim één op de drie deelnemers (36%; n=159) vond het (zeer) belangrijk om toegang te hebben tot gegevens of foto's van overleden personen. 58% (n=258) had wel eens online informatie, foto's of video's van een overleden persoon bekeken. 4,5% (n=20) zou virtueel contact willen houden met een overleden persoon. Wat hun eigen gegevens betreft, had 15% (n=67) maatregelen getroffen om anderen na hun overlijden toegang te geven tot hun gegevens, meestal door inlogcodes te verstrekken. 58% (n=227) was van plan om maatregelen te treffen: 80 deelnemers op korte termijn en 147 op langere termijn. Wat betreft het voortbestaan van hun sociale media-accounts na overlijden, gaf 64% (n=318) aan (zeer) waarschijnlijk te willen dat deze worden gedeactiveerd en 52% (n=229) dat ze worden verwijderd. 3,8% (n=17) zou graag 'virtueel voortleven' als avatar of via een chatbot.

Conclusie. Deze resultaten laten tegenstrijdigheden zien bij jongeren tussen voorkeuren voor het voortbestaan van digitale gegevens van anderen en van zichzelf, en tussen voorkeuren en daadwerkelijk beheer van de eigen digitale gegevens. Niet zorgen voor later geeft later zorgen. Het managen van de digitale gegevens en zorgen voor de digitale identiteit verschuift richting het einde van het leven. Om ongewenst gebruik van digitale gegevens te voorkomen en om nabestaanden niet achter te laten met toegangsproblemen of met onzekerheden over wensen en voorkeuren van de overledene over digitaal 'voortleven', zullen hierover dan alsnog gesprekken moeten plaatsvinden. Is de palliatieve zorg bereid en in staat haar grenzen te verleggen?

Kernwoorden: digitale identiteit; social media; toegang

Parallelsessie 16: Palliatieve zorg in de samenleving

PALLIATIEVE INTERCULTURELE ZORG EN SAMENWERKING IN DE WIJK: EEN INTERVIEWSTUDIE NAAR ERVARINGEN VAN DIVERSE STAKEHOLDERS.

J. van Omme-van Laarhoven¹, S. Yaseen¹, S. Corporaal¹, M.A. Echteld², M.A. Echteld², C.M.A. de Bot¹, E. Witkamp³, M. Talma⁴, S. Sangers⁵, A. Vrans⁶, G. Nagelhout¹

1Hogeschool Avans, Breda, 2Pharos, Utrecht, 3Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, 4Movisie, Utrecht, 5Agora, Bunnik, 6BredaMantelzorg, Breda

Achtergrond

De vraag naar passende palliatieve zorg en ondersteuning voor mensen met een migratieachtergrond en hun naasten neemt toe. Toch is de toegang naar en kwaliteit van palliatieve zorg en ondersteuning voor mensen met een migratieachtergrond en naasten niet vanzelfsprekend. Samenwerking tussen formele en informele initiatieven speelt een belangrijke rol om deze toegang en kwaliteit te vergroten.

Doel

Het doel is om inzicht te verkrijgen in het huidige palliatieve zorg- en ondersteuningsaanbod in de wijk voor mensen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase en hun naasten en de gesignaleerde uitdagingen en verbeterkansen door professionals en vrijwilligers. Hierbij is er specifieke aandacht voor het verbeteren van de onderlinge samenwerking binnen de wijk.

Methode

In dit kwalitatieve onderzoek werden 26 semigestructureerde interviews gehouden met professionals (zorg en sociaal domein) en vrijwilligers in de wijk Hoge Vucht in Breda. De deelnemers zijn geworven met een doelgerichte steekproef en met de sneeuwbalmethode. Interviews zijn getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van de Framework Methode.

Resultaten

De wijk bleek te beschikken over veel verschillende formele en informele organisaties, ook buiten het palliatieve zorgdomein. Sommige organisaties in de wijk, zoals hospice en mantelzorgondersteuning, hadden weinig contact met mensen met een migratieachtergrond in de laatste levensfase en hun naasten, terwijl andere organisaties – zoals religieuze organisaties, een burgerinitiatief, huisarts, apotheek en cultuursensitieve zorgaanbieders – juist frequent en structureel.

Sociale initiatieven, een burgerinitiatief en vrijwilliger uit de wijk definieerden hun rol in de wijk niet aan de hand van de term 'palliatieve zorg'.

De ervaren uitdagingen bleken omgaan met taalbarrière, de noodzaak van een cultuursensitieve houding, het gebrek aan een passend activiteitsaanbod en passende mantelzorgondersteuning en gebrek aan kennis bij mensen met een migratieachtergrond en hun naasten over de werking van het zorgsysteem en sociaal domein.

Genoemde verbeterkansen waren het ontwikkelen van passende activiteiten voor mensen met een migratieachtergrond in de wijk, het verspreiden en delen van aanwezig kennis en betrokkenheid en het bieden van passende ondersteuning voor mantelzorgers.

Conclusie

Er is een divers aanbod van formele en informele initiatieven in de wijk Hoge Vucht in Breda binnen. Desondanks sluit het palliatieve zorg- en ondersteuningsaanbod in de wijk Hoge Vucht niet altijd aan bij de wensen en behoeften van mensen met een migratieachtergrond en hun naasten. Meer en betere samenwerking tussen deze initiatieven over domeinen heen, is noodzakelijk om met genoemde verbeterkansen aan de slag te gaan.

Kernwoorden: wijkgerichte samenwerking, migratieachtergrond, naasten

Parallelsessie 16: Palliatieve zorg in de samenleving

SOCIAALECONOMISCHE VERSCHILLEN IN BEHANDELPATRONEN EN OVERLEVING BIJ PATIËNTEN MET EEN GEMETASTASEERD MELANOOM

G. de Jong¹, M.W.J. Louwman¹, E. Slotman¹, M.M.C.M. Drissen¹, H.M. Westgeest², N.J.H. Raijmakers¹, H.P. Fransen¹

¹ Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht

² Amphia ziekenhuis, Breda

Doel: Inzicht krijgen in hoeverre sociaaleconomische positie (SEP) samenhangt met het ontvangen van systemische therapie en overleving bij patiënten met een gemetastaseerd melanoom.

Methode: In deze landelijke observationele studie zijn patiënten (≥ 18 jaar) met een stadium IV melanoom geïnccludeerd (diagnose tussen 2017-2023). Primaire uitkomstmaten waren het ontvangen van systemische therapie (alle behandelingen gedurende het ziekteverloop vanaf stadium IV), en overleving. Data over het mediaan besteedbaar jaarlijks huishoudinkomen per postcodegebied is gebruikt als proxy voor SEP, onderverdeeld in lage SEP ($< \text{€}24.300$), medium SEP ($\text{€}24.300\text{--}\text{€}31.000$) en hoge SEP ($> \text{€}31.000$). De associatie tussen SEP en het ontvangen van systemische therapie is onderzocht met multivariabele logistische regressieanalyses gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, comorbiditeit, performance status en incidentiejaar. Overlevingsverschillen zijn geanalyseerd met Cox-regressieanalyses, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, comorbiditeit en performance status. De analyses werden gestratificeerd naar patiënten die alleen immunotherapie, alleen doelgerichte therapie of zowel immunotherapie als doelgerichte therapie (sequentieel) hebben gekregen.

Resultaten: In totaal zijn 5.101 patiënten geïnccludeerd: 1.255 met lage SEP, 1.898 patiënten met medium SEP en 1.948 patiënten met hoge SEP. Er was geen associatie tussen SEP en het ontvangen van alleen immunotherapie of alleen doelgerichte therapie. Wel was SEP geassocieerd met het ontvangen van zowel immunotherapie als doelgerichte therapie: patiënten met hoge SEP hadden grotere kans om beide therapieën te ontvangen dan patiënten met lage SEP (adj. OR 1,31, 95% CI 1,05-1,63). Bij patiënten die alleen doelgerichte therapie ontvingen, hadden patiënten met medium SEP een betere overleving dan patiënten met lage SEP (adj. HR 0,68, 95% CI 0,53-0,87). Patiënten met hoge SEP die alleen immunotherapie kregen hadden een betere overleving dan patiënten met lage SEP (adj. HR 0,80, 95% CI 0,67-0,95).

Discussie: Deze studie toont aan dat SEP geassocieerd is met behandelpatronen en overleving van patiënten met een gemetastaseerd melanoom. Patiënten met hoge SEP ontvingen vaker zowel immunotherapie als doelgerichte therapie. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat patiënten met lage SEP vaker eerder stoppen met behandelen. Bij patiënten die alleen immunotherapie of doelgerichte therapie ontvingen vonden we een betere overleving voor mensen met hoge SEP en medium SEP, respectievelijk, ten opzichte van lage SEP. Een causaal verband is met dit onderzoek niet aan te tonen.

Verband congressthema: Beter inzicht in sociaaleconomische verschillen in de oncologische zorg helpt om deze verschillen te verminderen en zo de kloof tussen arm en rijk te verkleinen. Het slaat een brug tussen verschillende sociaaleconomische posities.

Kernwoorden: Sociaaleconomische verschillen, behandelpatronen, gemetastaseerd melanoom

Parallelsessie 16: Palliatieve zorg in de samenleving

ONTWIKKELING VAN EEN CONCEPTUEEL CAUSAAL MODEL VOOR DEATH LITERACY: RESULTATEN VAN EEN SCOPING REVIEW EN EXPERTENBEVRAGING

Astrid Verhue^{1,2}, Joachim Cohen^{1,2}, Deborah De Moortel^{1,3}, Sara De Gieter^{1,4}, Filip Van Droogenbroeck^{1,5,6}, Sarah Dury^{1,7}, Steven Vanderstichelen^{1,2}
1Compassionate Communities Centre of Expertise (COCO), Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium
2 End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium
3 Brussels Institute for Social and Population Studies (BRISPO), Vrije Universiteit Brussel, Brussels Belgium
4 Work and Organizational Psychology, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium
5 TOR Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium
6 Data Analytics La.; Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium
7 Society and Ageing Research Lab (SARLab), Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium

Achtergrond. Door een groeiende populatie van kwetsbare ouderen en mensen met een ernstige ziekte wereldwijd, nemen de sociale uitdagingen gerelateerd aan ernstige ziekte, dood en verlies toe. Om hieraan te beantwoorden, heeft de Lancet Commission on the Value of Death aanbevolen om Death Literacy maatschappijbreed te ontwikkelen. Death Literacy – de kennis en vaardigheden die je in staat stellen om het levenseinde te navigeren – is echter een nieuw concept dat verdere wetenschappelijke onderbouwing nodig heeft. Er is een gebrek aan kennis over (1) welke factoren van invloed zijn op Death Literacy en (2) welke uitkomsten ermee geassocieerd zijn en er een causaal verband mee hebben.

Doelstellingen. Deze studie heeft als doel om een evidence-informed conceptueel model te bouwen van de causale relaties tussen Death Literacy, de theoretische determinanten, mediërende variabelen, en uitkomsten.

Onderzoeksapproach. We combineerden input uit een scoping review en drie expertpanels. De scoping review werd uitgevoerd volgens het raamwerk van Arksey en O'Malley en de PRISMA-Scrichtlijnen. 5 databases (PubMed, Embase, Web of Science, Scopus en PsycInfo) werden doorzocht op artikelen die causale relaties onderzoeken of bespreken waarin critical literacy, toegepast op ervaringen rond het levenseinde, dient als component van het causale pad. Onze zoekopdracht leverde 10054 artikelen op (incl 4645 duplicaten), waarvan 142 full-texts geïncludeerd voor analyse. Geïncludeerde artikelen werden geanalyseerd om determinanten, uitkomsten of mediërende variabelen te identificeren.

We hielden expertpanels met internationale academici (n=10) en lokale ervaringsdeskundigen (n=10). Inductieve, reflexieve thematische analyse werd gebruikt om aanvullende variabelen te identificeren. Op basis van deze input bouwden we een causaal model met behulp van de ESC-DAG-methodologie (Evidence Synthesis for the Construction of Directed Acyclic Graphs). We voerden een thematische synthese uit van de geïdentificeerde variabelen en evalueerden vervolgens de relaties tussen deze variabelen op causaliteit, om zo tot een geïntegreerd causaal model te komen.

Relevantie. Death Literacy als concept belooft een belangrijke mediator voor de sociale determinanten van gezondheid en welzijn rond levenseinde uitdagingen te zijn. Om Death Literacy in de samenleving te ontwikkelen, is een beter begrip nodig omtrent haar werking. Deze studie biedt 1) een conceptueel en analytisch raamwerk voor toekomstig onderzoek naar Death Literacy en 2) een onderbouwing voor interventies die als doel hebben om Death Literacy te bevorderen in de samenleving.

Verband met het congres. Death literacy is één van de uitkomsten van compassionate communities en geeft een indicatie van de ontwikkeling van gemeenschaps capaciteit voor zorg en ondersteuning rond het levenseinde.

Kernwoorden: death literacy, volksgezondheid, gezondheidsbevordering

Parallelsessie 16: Palliatieve zorg in de samenleving

STARTEN VAN EEN COMPASSIONATE COMMUNITY: EXPLORATIE VAN DE ERVARINGEN VAN STAKEHOLDERS MET HET MOBILISEREN VAN ASSETS IN DE BUURT

Sabet Van Steenberghe, M.Sc 1,2,4,5, Steven Vanderstichelen, M.Sc, Ph.D 1,2,3,4, Louise D'Eer, M.Sc, Ph.D 1,2,3,4, Sarah Dury, M.Sc, Ph.D 4,5, Kenneth Chambaere, M.Sc, Ph.D 1,2,4 Joachim Cohen, M.Sc, Ph.D 1,3,4

1 End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University (UGent), Belgium, 2 Department of Public Health and Primary Care, Ghent University, Ghent, Belgium; 3 Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium, 4 Compassionate Communities Centre of Expertise, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium, 5 Society and Ageing Research Lab (SARLab), Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

Achtergrond: Asset-Based Community Development (ABCD) bouwt voort op de bestaande sterktes en het sociale kapitaal van gemeenschappen. In de context van “compassionate communities” kan ABCD gebruikt worden om individuen, verenigingen en organisaties bij het integreren van thema’s zoals ernstige ziekte, zorgverlening, sterven en verlies in hun bestaande activiteiten. Bovendien kan het bijdragen aan het versterken van bestaande capaciteit om zorg en ondersteuning aan te bieden aan mensen die met dergelijke uitdagingen worden geconfronteerd. Er is echter een gebrek aan kennis over welke specifieke assets nuttig zijn om een “compassionate community” te starten en welke uitdagingen lokale belanghebbenden en buurtbewoners ervaren bij de inzet ervan.

Doel: identificeren van assets in de buurt die bijdragen aan de ontwikkeling van 2 compassionate communities in Vlaanderen (Herzele en Sint-Kruis) en onderzoeken van de uitdagingen die lokale belanghebbenden/ en buurtbewoners ervaren bij het benutten en mobiliseren ervan.

Methoden: Kwalitatief onderzoek met 6 focusgroepen (n=33), 28 individuele interviews en observaties tijdens stakeholderbijeenkomsten (Sint Kruis: n=67, Herzele: n=23). Deelnemers waren buurtbewoners en lokale stakeholders, waaronder buurtpolitie, lokale winkeliers en coördinatoren van buurtcomités. De data werden geanalyseerd met behulp van thematische analyse.

Resultaten: De geïdentificeerde assets voor het ontwikkelen van compassionate communities kunnen worden onderverdeeld in 4 subcategorieën, namelijk (1) fysiek, (2) sociaal, (3) dienstverlening en (4) financieel. Fysieke assets omvatten groene ruimtes, open ruimtes en toegankelijke gebouwen in de buurt. Sociale assets omvatten gemeenschapsverbanden, relaties met leeftijdsgenoten, de mate van sociale steun van gemeenschapsleden en deelname aan buurtactiviteiten. Dienstverlenende assets omvatten de aanwezigheid van lokale organisaties, buurtdiensten en samenwerking met andere buurtcomités. Financiële assets hadden betrekking op beschikbare subsidies (bijv. buurtcheques) en het bestaan van een financiële reserve van het buurtcomité. Kwalitatieve data suggereren dat deze middelen kunnen bijdragen aan de cohesie in de buurt rond ernstige ziekte, overlijden en verlies, en een basis kunnen vormen voor het creëren van een meelevende gemeenschap. Uitdagingen voor stakeholders die van invloed waren op het gebruik en de mobilisatie van deze buurtmiddelen, waren onder andere tijdsdruk, gebrek aan visie, voorbarige actie, gecentraliseerde besluitvorming en gebrek aan co-creatie.

Conclusie: het onderzoek toont aan dat zowel fysieke, sociale, dienstverlenende en financiële assets een belangrijke rol spelen in het starten en ontwikkelen van compassionate communities. Het aanpakken van uitdagingen zoals tijdsdruk, gebrek aan visie en gecentraliseerde besluitvorming vergroot het vermogen van gemeenschappen om assets duurzaam in te zetten. De bevindingen van dit onderzoek bieden waardevolle inzichten voor toekomstige asset mapping-oefeningen in diverse contexten.

Kernwoorden: compassionate communities, neighbourhood assets