

Bruggen bouwen en grenzen verleggen

**Nederlands-Vlaamse
Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg**

Organisatie:
 **palliactief**
Nederlandse vereniging
voor professionele palliatieve zorg

9 en 10 oktober 2025
Van der Valk Hotel, Houten

 **palliatieve
zorg**
VLAANDEREN

Meer informatie: www.palliactief.nl



ABSTRACTS POSTER PRESENTATIES

Route: 1

Posternummer: P01

SYMPTOMEN EN HUN BEHANDELING IN DE PALLIATIEVE FASE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING: PROTOCOL VAN EEN MIXED-METHODS STUDIE

M.M. Groot (1), Z.M.W. Hofstede (2), K. Mogendorff (3), M.A. Echteld (4)

1) Lector de Laatste 1000 dagen | Palliatieve Zorg & Ondersteuning | c.m.groot@hr.nl | Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

2) Onderzoeker | z.m.w.hofstede@hr.nl | Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

3) Senior Onderzoeker Betrokken Wetenschap | kg.mogendorff@avans.nl | Avans Hogeschool, Breda

4) Senior adviseur en projectleider | m.echteld@pharos.nl | Pharos, Utrecht

Doel:

Het verbeteren van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) door inzicht te krijgen in zowel de ervaren symptomen als de (effectiviteit van) behandeling ervan in zowel de palliatieve als de terminale fase.

Methode:

Er wordt een beschrijvend observationeel onderzoek met herhaalde metingen uitgevoerd met een mixed-methods benadering. Gegevens worden verzameld bij minimaal 50 mensen met VB uit drie zorgorganisaties, waarvan er een ook een hospice heeft. Symptomen wordt herhaaldelijk gemeten met het Utrecht Symptoom Dagboek voor zorgverleners (USD-z): in de palliatieve fase is dit maandelijks, in de terminale fase wekelijks en in de stervensfase dagelijks. Daarnaast registreren de zorgprofessionals uit de organisaties de ingezette zorg en behandeling. Na overlijden van de cliënten worden interviews afgenomen om meer inzicht te krijgen in de besluitvormingsprocessen die hebben plaatsgevonden tussen professionals, naasten en (eventueel) cliënten. In de interviews zal, mits dit aan de orde is geweest, tevens specifiek ingezoomd worden op (indicaties en uitvoering van) palliatieve sedatie.

Kwantitatieve analyse van symptomen en behandeling en hun relatie worden uitgevoerd met SPSS.

De interviews worden kwalitatief geanalyseerd middels thematische analyse. Een eerder uitgevoerde pilotstudie heeft de haalbaarheid van de aanpak van deze studie bevestigd.

Resultaten:

De belangrijkste uitkomsten zijn verloop van symptomen, ingezette behandelingen (zowel medicamenteus als niet-medicamenteus), en door zorgverleners gerapporteerde effectiviteit van de zorg. Daarnaast wordt onderzocht hoe, wanneer en waarom palliatieve sedatie wordt toegepast bij refractaire symptomen in de terminale fase. Door kwantitatieve gegevens te combineren met kwalitatieve interviews verwachten we nieuwe inzichten te verkrijgen die direct toepasbaar zijn in de praktijk.

Discussie:

De resultaten van dit onderzoek gaan belangrijke handvatten voor zorgprofessionals bieden bij de symptoombehandeling van mensen met VB in de palliatieve fase. De bevindingen gaan bijdragen aan kennis over behandeling van symptomen zoals pijn, angst, delier en epilepsie in de palliatieve fase en daardoor aan de ontwikkeling van (zorg)protocollen en richtlijnen, met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren voor mensen met VB, een vaak nog onderbelichte doelgroep van onderzoek en ontwikkeling. Daarnaast geeft de studie ons waardevolle inzichten voor het verrichten van onderzoek bij kwetsbare groepen in complexe zorgcontexten.

Kernwoorden: Verstandelijke beperking, mixed-methods, symptoombehandeling

Route: 1

Posternummer: P02

STIKANGST BIJ OPGENOMEN PATIËNTEN MET CHRONISCHE LONGZIEKTEN: EEN FLASHMOB STUDIE.

K. Mooren 1, M.M Wubbels 2, M. van Dijk 3, O. Geerse 4, A.B. Wichmann 5, Y. Engels 6.

1 Longarts, afdeling longgeneeskunde, Spaarne Gasthuis, Haarlem

PhD student, Anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen

3 ANIOS, afdeling intensive care, Isala, Zwolle

4 Longarts, afdeling longgeneeskunde, AMC, Amsterdam

5 Onderzoeker, Anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen

6 Professor, Zingeving in de zorg, Anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen

Doel

Angst komt bij mensen met een chronische obstructieve longaandoening (COPD) regelmatig voor. Uit klinische ervaring en kwalitatief onderzoek blijkt dat veel mensen met COPD bang zijn om te stikken, en deze angst heeft veel impact op hun dagelijks leven. Bij stikangst kan een vicieuze cirkel ontstaan van kortademigheid, paniek met als gevolg toegenomen hyperinflatie en daardoor toegenomen kortademigheid. Naast COPD zijn ook astma, interstitiële longziekten en longmaligniteiten ziektebeelden waarbij stikangst voorkomt. Bij al deze patiëntengroepen is de prevalentie van stikangst onbekend. Deze studie is opgezet om enerzijds de prevalentie en anderzijds ervaringen van patiënten met hun angst en met hun zorgverleners in kaart te brengen.

Methode

Er werd een flashmobstudie uitgevoerd op 19 september 2024 door 36 datacollectoren in 30 van de 120 Nederlandse ziekenhuizen, waarvan 4 academische ziekenhuizen. Een flashmob is een relatief nieuw studiedesign waarbij in korte tijd veel data worden verzameld. Kenmerkend voor onze flashmobstudie was de minimale belasting voor de patiënt, waarbij minimaal getrainde datacollectoren maximaal 5 korte vragen stelden in het patiëntinterview. Een ander kenmerk was dat via het professionele netwerk en lokale contacten ziekenhuizen benaderd werden, en kort voor de onderzoeksdag door de hoofdonderzoeker de procedure doorlopen werd ter voorbereiding en training.

Resultaten

Op de onderzoeksdag waren 246 patiënten met obstructieve, interstitiële of maligne longaandoeningen opgenomen op de afdelingen longgeneeskunde, van wie 163 patiënten geïnformeerde toestemming gaven voor deelname. De prevalentie van stikangst was 93/163 (57%). De prevalentie was het hoogst bij patiënten met astma (18/28, 64%) en COPD (59/94, 63%), gevolgd door longkanker (13/35, 37%) en interstitiële longziekten (3/6). Er bleken verschillende copingmechanismen te worden ingezet, bestaande uit medicamenteuze (zoals benzodiazepines, morfine, inhalatiemedicatie) en niet-medicamenteuze (zoals ademhalingsoefeningen, cognitieve interventies) strategieën. Zo spraken sommigen zichzelf moed in tijdens een episode van stikangst en zochten anderen afleiding. Het interview leek niet stressvol voor patiënten en er bleek een wens te bestaan zorgverleners bekend te maken met deze angst, alsook patiëntinformatie beschikbaar te stellen en dit onderwerp vroeg en laagdrempelig met patiënten te bespreken.

Discussie

Er werd een wisselende, maar hoge prevalentie van stikangst gevonden onder de diverse typen longaandoeningen, die het hoogst was bij obstructief longlijden. Gezien de diversiteit aan copingstrategieën en de gemeten patiëntervaringen raden we zorgprofessionals aan deze angst actief te exploreren, omdat veel patiënten deze angst namelijk niet spontaan met hun zorgverlener bespreken. Training van zorgverleners is essentieel om deze patiënten in dit stadium van hun ziekte optimaal te begeleiden.

Kernwoorden: Stikangst, chronische longziekten, flashmob.

Route: 1

Posternummer: P03

PREVALENTIE VAN OPIOÏD-GEÏNDUCEERDE OBSTIPATIE OP DE SPOEDEISENDE HULP: EEN RETROSPECTIEVE STUDIE

K.R.J. Kistemaker^{1,2,3}, J.F.A. Rakers^{1,3}, P. Schober², T. Hoekstra⁴, A. de Graeff^{5,6}, K. Azijli-Abdellaoui⁷, L. van Zuyl^{1,3}, M.A.H. Steegers^{2,3*}*

1 Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Medische Oncologie, De Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland

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

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

4 Department of Health Sciences, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, Nederland

5 Afdeling Medische Oncologie, UMCU, Utrecht, Nederland

6 Academisch Hospice Demeter, de Bilt, Nederland

7 Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Spoedeisende geneeskunde, Meibergdreef 9, Amsterdam, Nederland

** Deze auteurs hebben een gelijke bijdrage geleverd.*

Inleiding: Opioiden worden veelvuldig voorgeschreven voor de behandeling van matig tot ernstige pijn. Ze gastro-intestinale bijwerkingen geven, waarvan opioid-geïnduceerde obstipatie (OIC) het meeste voorkomt. OIC kan leiden tot een toenemende zorgvraag, waaronder presentaties op de spoedeisende hulp (SEH) vanwege fecale impactie en ileusachtige klachten. Er zijn echter niet veel gegevens beschikbaar over de het voorkomen van OIC op de SEH. Deze studie onderzocht de prevalentie van OIC op de SEH en de associatie met de opioid dosering, de duur van de behandeling en andere potentiële risicofactoren.

Methoden: We voerden een retrospectieve, monocenter studie uit van volwassen patiënten die opioiden gebruikten en die zich tussen 2016 en 2022 op de SEH presenteerden. De gegevens werden geëxtraheerd uit elektronische patiëntendossiers. De prevalentie van OIC onder opioidgebruikende patiënten werd berekend met 95% betrouwbaarheidsintervallen (BI). Odds ratio's (OR) werden bepaald om associaties tussen OIC en demografische of klinische variabelen te onderzoeken.

Resultaten: In totaal werden 2017 opioidgebruikende patiënten geïncludeerd. De prevalentie van OIC onder deze patiënten was 6.4% (95% BI 5.4% - 7.6%). Tijdens de SEH-presentaties en ziekenhuisopnames die volgden werd OIC behandeld door de reeds eerder voorgeschreven doses laxeermiddelen te verhogen (37%), extra laxeermiddelen te gebruiken (25%) en/of klysma's toe te dienen (47%). Perifere opioidantagonisten (naloxegol of methylnaltrexon) werden in 16% van de gevallen voorgeschreven. Er werd een dosis-respons- en tijd-responsrelatie waargenomen, waarbij hogere opioiddoses en langere behandelingsduur de kans op SEH-presentatie door OIC licht verhoogden. Patiënten met kanker hadden een significant hoger risico op OIC-gerelateerde SEH-presentatie vergeleken met patiënten met een niet-kanker gerelateerde aandoening (OR 8.81; 95% CI 5.89 – 13.17; $p < 0.001$). Geslacht was niet significant geassocieerd met een SEH-presentatie door OIC (OR 0.84; 95% CI 0.56 – 1.28; $p = 0.43$). Gebruik van oxycodon was significant geassocieerd met een hoger risico op OIC-gerelateerde SEH-presentatie t.o.v. andere opioiden (OR 1.95; 95% CI 1.30-2.91; $p < 0.01$).

Conclusie: De prevalentie van OIC op de SEH was 6.4% onder opioidgebruikende patiënten. Patiënten met kanker en patiënten die oxycodon gebruikten liepen een verhoogd risico. Tijdens de ziekenhuisopnames vanaf de SEH waarbij OIC aanwezig was, werden opioidantagonisten weinig

voorgeschreven. Awareness van OIC is nodig, vooral bij patiënten met een verhoogd risico, en opioïdantagonisten kunnen vaker worden overwogen.

Kernwoorden: Opioïd-geïnduceerde obstipatie; prevalentie; zorgvraag.

Route: 1

Posternummer: P05

HET GEBRUIK VAN SYSTEMATISCH CODEREN VAN WAARGENOMEN GEDRAG (SCOB) BIJ HET ONDERZOEKEN VAN CONSULTEN OVER TRANSITIEZORG VOOR ADOLESCENTEN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Ilse Ooms, MA [1, 2] 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 kinderzorg naar volwassenenzorg. Hun zorgprofessionals en naasten moeten de brug tussen kindzorg en volwassenenzorg bouwen, zodat continuïteit van zorg gewaarborgd blijft.

Doel

Voor adolescenten met EMB is de overgang naar gezondheidszorg voor volwassenen (transitiezorg) extra gecompliceerd door multimorbiditeit en uitdagingen in communicatie. Er is geen standaard voor transitiezorgconsulten en er is weinig bekend over de manier waarop zorgprofessionals deze consulten uitvoeren. Het doel van deze observationele studie is om middels Systematic Observational Coding of Observed Behaviour (SCOB) verslag te doen van het communicatieve gedrag van zorgprofessionals tijdens consulten over transitiezorg.

Onderzoeksopzet

We bestudeerden niet-urgente geplande bezoeken aan poliklinieken van adolescenten met EMB (12-25 jaar) en hun familie, waarin over transitiezorg gesproken werd. We ontwikkelden en valideerden een Observational Coding Instrument (OCI) om SCOB mogelijk te maken. Hiermee beoordeelden we de mate waarin zorgprofessionals actief luisterden (1), de mate van patiëntenparticipatie (2) en gezinsoriëntatie (3) tijdens deze consulten. Alle consulten werden op video opgenomen en geanalyseerd. Aan familieleden werd na het consult gevraagd om een vragenlijst in te vullen.

Resultaten

24 consulten uitgevoerd in verschillende zorginstellingen door medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en een physician assistant werden geanalyseerd. Bij de beoordeling van het actief luisteren scoorden sommige zorgprofessionals alle items 'altijd' of 'vaak' en scoorden anderen op de meeste items 'zelden' of 'soms'. Bij patiëntenparticipatie werden veel verschillen opgemerkt, terwijl de meeste moeite werd besteed aan het opbouwen van relaties (ongeveer 30%, bereik 0 tot 20 keer per consult). Wat betreft gezinsgerichtheid werd de meeste aandacht besteed aan samenwerking tussen zorgverleners en ouders (ongeveer 40%, spreiding 0 tot 8 keer per consult). De respons op de online vragenlijst was niet hoog, (n=10). Families beoordeelden gesprekken met een gemiddelde van 8 (schaal van 1-10, spreiding 6-9).

Discussie

Deze studie laat een aanzienlijke variabiliteit zien in het communicatiegedrag van zorgprofessionals bij het voeren van transitiezorgconsulten met gezinnen van adolescenten met EMB. Deze variabiliteit

lijkt afhankelijk te zijn van individuele zorgprofessionals en zou kunnen leiden tot verschillen in kwaliteit van voorbereiding op en begeleiding bij de overgang naar zorg voor volwassenen. Dit zou kunnen pleiten voor meer aandacht voor communicatierichtlijnen en vaardigheden in consulten over transitiezorg, om de kwaliteit van transitiezorg te verbeteren.

Kernwoorden: EMB | transitiezorg | SCOB

Route: 1

Posternummer: P06

HET POTENTIEEL VAN AI BIJ HET ONDERSTEUNEN VAN HERZIENING VAN PALLIATIEVE ZORG RICHTLIJNEN: INZICHTEN UIT EEN PILOTSTUDIE

*Brigitt Borggreve 1, Lejla Koco 1, Inge van Trigt 1
1 Stichting PZNL, Utrecht*

Doel

Deze pilotstudie onderzoekt de inzet van Artificial Intelligence (AI) bij de ontwikkeling en herziening van richtlijnen voor de palliatieve zorg. De focus ligt op het toepassen van verschillende prompt engineering-technieken (het strategisch formuleren van een input-vraag om gewenste AI-output te verkrijgen) met ChatGPT om conceptteksten te genereren. Het doel is om te verkennen of de teksten van voldoende kwaliteit zijn om het schrijfproces zinvol te kunnen ondersteunen in de toekomst, met aandacht voor inhoud, kwaliteit en bruikbaarheid van de output.

Methode

Binnen de studie zijn meerdere varianten van prompts ontwikkeld en getest met ChatGPT 4o. Hierbij is geëxperimenteerd met zowel het aanleveren van referentiemateriaal als het vrijlaten van het model om zelfstandig richtlijnteksten te genereren. De gegenereerde teksten zijn beoordeeld via tekstuele analyse en expertbeoordelingen op inhoudelijke nauwkeurigheid, samenhang en praktische toepasbaarheid. Daarnaast is de benodigde menselijke inzet, de gebruikte middelen en de verwachte meerwaarde van AI in kaart gebracht.

Resultaten

De resultaten tonen aan dat vooral goed gestructureerde prompts mét referentiemateriaal (bijv. bestaande of internationale richtlijnen, literatuurrapport) leiden tot betere en betrouwbaardere AI-richtlijnteksten dan wanneer AI zelf bronnen gaat zoeken. Het gebruik van bronnen verhoogde de inhoudelijke correctheid en verkleinde de kans op onjuiste informatie. AI bleek in staat om de consistentie van aanbevelingen te verbeteren en deze met onderbouwing kort en bondig te kunnen formuleren. Desondanks bleef menselijke controle essentieel voor het waarborgen van methodologische betrouwbaarheid en klinische juistheid. Ook kan de AI-richtlijntekst als inspiratie dienen of als een compleetheidscheck. Verder vraagt implementatie van AI in richtlijnontwikkeling aanpassingen in het richtlijn ontwikkelings- of herzieningsproces.

Discussie

AI biedt veelbelovende mogelijkheden voor het efficiënter en consistenten schrijven van teksten tijdens de ontwikkeling of herziening van richtlijnen. Een succesvolle toepassing vereist echter zorgvuldige integratie in bestaande werkprocessen, waarbij menselijke beoordeling cruciaal blijft. Vervolgonderzoek is nodig om AI-systemen verder te verfijnen en duurzaam in te bedden in richtlijnontwikkeling, met behoud van transparantie, wetenschappelijke integriteit en toetsbare kwaliteit. Tevens is nader onderzoek gewenst om de effectiviteit van AI bij het schrijven te toetsen. Verband met congres Thema

Deze studie sluit aan bij het thema Onderzoeksmethodologie. Het onderzoekt hoe technologische innovatie op verantwoorde wijze kan bijdragen aan de ontwikkeling van richtlijnen in de palliatieve zorg, met oog voor kwaliteit, betrouwbaarheid en praktische toepasbaarheid.

Kernwoorden: Artificial Intelligence; Richtlijnontwikkeling; Palliatieve zorg

Route: 1

Posternummer: P07

REKRUTERING EN RETENTIE VAN DEELNEMERS IN GERANDOMISEERDE GECONTROLEERDE TRIALS IN DE PALLIATIEVE ZORG: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW

H. Du Cheyne 1, K. De Nooijer 1, R. Miranda 1, T. Smets 1, E. Naert 2, K. Chambaere 1, L. Van den Block 1

1 End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) en Universiteit Gent, België, 2 Universitair ziekenhuis Gent, Departement medische oncologie, België

Doel: Gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT's) gelden als de gouden standaard in wetenschappelijk onderzoek vanwege hun sterke bewijskracht. Een succesvolle RCT staat of valt echter met een effectieve rekrutering en retentie van deelnemers. Veel studies kampen met problemen hiermee, wat kan leiden tot te kleine steekproeven en een verminderde kans om klinisch relevante effecten aan te tonen. Ook de betrouwbaarheid en toepasbaarheid van resultaten komen in het gedrang bij hoge uitval. Bij RCT's binnen de palliatieve zorg zijn de uitdagingen rond rekruteren en retentie van patiënten nog groter doordat patiëntengroepen vaak als zeer kwetsbaar worden beschouwd. Door hun ziekte-traject is de bereidheid tot deelname vaak moeilijker en langdurige betrokkenheid in een studie kan een uitdaging vormen. Hoewel eerdere reviews inzicht boden in rekruterings- en retentiepercentages, beïnvloedende factoren en strategieën, ontbreekt een actueel overzicht hiervan. Bovendien, was er nog weinig focus op de retentie van deelnemers. Deze systematische review wil daar een antwoord op bieden door een systematisch en actueel overzicht te geven met een focus op:

- (a) beoogde steekproefgrootte en gerealiseerde rekruterings- en retentiepercentages van deelnemers
- (b) factoren die rekrutering en retentie van patiënten en/of naasten bevorderen of belemmeren;
- (c) gebruikte strategieën voor rekrutering en retentie van patiënten en/of naasten in palliatieve zorg RCT's.

Methode: Een systematische zoekstrategie wordt uitgevoerd in PubMed, APA PsycINFO, Cochrane CENTRAL, Embase en Web of Science vanaf juni 2025, gevolgd door data-extractie tot eind augustus 2025. Binnen geselecteerde RCT's analyseren we de beoogde steekproefgrootte en gerealiseerde rekruterings- en retentiepercentages, de gerapporteerde belemmerende en bevorderende factoren, en de toegepaste strategieën. De review volgt de PRISMA-richtlijnen en wordt geregistreerd in PROSPERO.

Resultaten: De eerste resultaten worden verwacht in september 2025. Deze zullen aantonen in welke mate RCT's in de palliatieve zorg hun rekruteringsdoelen behalen en welke factoren daarbij een rol spelen. Ook wordt duidelijk welke strategieën werden gebruikt en in welke mate ze als effectief werden ervaren.

Conclusie/discussie: Deze review biedt inzichten in hoe RCT's in de palliatieve zorg de rekrutering en de retentie van patiënten en/of naasten kunnen optimaliseren, door belemmerende en bevorderende factoren en strategieën te bundelen. Deze kennis bouwt een brug tussen toekomstig onderzoek en deelnemers, en helpt tegelijk grenzen te verleggen in het uitvoeren van RCT's in palliatieve zorg.

Kernwoorden: RCT, rekrutering, retentie, systematische review

Route: 1

Posternummer: P08

HET GEBRUIK VAN HET COMPLEX ADAPTIEF SYSTEEM TER ONDERSTEUNING VAN HOSPICE OPNAMES: ONTWIKKELING VAN EEN ONDERSTEUNEND OPNAME-INSTRUMENT

N. Stoks¹, S. Teunissen¹, E. de Graaf¹

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

Introductie/ doel

Opname in een hospice is een zorgvuldig proces dat idealiter start bij aanmelding, gevolgd wordt door opname en evaluatie. De complexiteit van de zorgvraag kan worden benaderd als een Complex Adaptief Systeem (CAS). Hierbij draagt niet alleen de patiënt bij aan de complexiteit, ook het sociale systeem en het zorgteam binnen de context. Om dit proces beter te ondersteunen, is de ontwikkeling van een passend opname-instrument noodzakelijk. Het doel van deze studie is het ontwikkelen van een instrument op basis van het CAS om de zorgbehoeften van palliatief-terminale patiënten in kaart te brengen en het opnameproces in hospices te ondersteunen, van aanmelding tot evaluatie.

Methode

Tussen maart en september 2024 werd een kwalitatieve multi-method benadering toegepast in twee verschillende fasen:

1. Zes focusgroepen (n=50) werden gehouden om elementen te identificeren die essentieel zijn voor het begrijpen van de zorgbehoeften van patiënten in de palliatief-terminale fase, maar ontbreken in de standaard hospice anamnese. Voor elke fase van het zorgtraject (aanmelding, opname en evaluatie) zijn twee groepen samengesteld. De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van een semigestructureerde interviewguides, gebaseerd op de CAS-domeinen. Thematische analyse werd toegepast om thema's te vinden en mogelijke items voor het instrument te identificeren.
2. Met behulp van de Delphi-techniek (n=13) werden deelnemers betrokken bij het selecteren van belangrijke items binnen elk CAS-domein en elke fase. Content-analyse werd gebruikt om de definitieve selectie vast te stellen.

Resultaten

In fase 1 identificeerden de focusgroepen zes centrale thema's: informatievoorziening, passende setting, kennisinfrastructuur, mantelzorgers en naasten, veiligheid en de actuele gezondheidstoestand van de patiënt (zie figuur 1). In totaal zijn 41 mogelijke items geïdentificeerd.

In fase 2 werden vijf items consistent geprioriteerd binnen alle CAS-domeinen en fasen van het opnameproces: (1) verwachtingen van patiënt en familie, (2) afstemming van doelen tussen familie en hospice, (3) afstemming van doelen tussen familie en patiënt, (4) samenwerking met externe organisaties en (5) de capaciteit en werklast van het hospiceteam. Deze fase leverde in totaal 25 items op.

Conclusie

De inzet van CAS resulteerde in mogelijke items voor een instrument om hospice-opnames te begeleiden en zorgverleners te ondersteunen bij het evalueren van de zorgbehoeften van patiënten in de palliatief-terminale fase. Er is een eerste conceptinstrument ontwikkeld dat, gecombineerd met informatie uit standaard hospice-anamnese, kan worden gebruikt om passende zorg op het juiste moment en de juiste plaats te garanderen. Dit instrument zal verder worden ontwikkeld in samenwerking met hospices in Nederland.

Kernwoorden: Hospice-opname, complexiteit, passende opname

Route: 1

Posternummer: P09

DE DOORONTWIKKELING VAN EEN INSTRUMENT DAT HET PROCES VAN HOSPICE OPNAME VAN PATIËNTEN IN DE PALLIATIEF-TERMINALE FASE ONDERSTEUNT, EEN PARTICIPATIEF ACTIEONDERZOEK

N. Stoks¹, S. Teunissen¹, E. de Graaf¹

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

Introductie/ doel

Een zorgvuldig opnameproces is essentieel voor passende hospicezorg aan patiënten in de palliatief-terminale fase. Drie fasen zijn te onderscheiden: aanmelding, opname en evaluatie. Voor het beoordelen van de zorgvraag van de palliatief-terminale patiënt kan het Complex Adaptief Systeem (CAS) worden gebruikt. Met behulp van CAS is eerder een conceptinstrument ontwikkeld ter ondersteuning van het beoordelen van de zorgvraag binnen het opnameproces. Het doel van deze studie is de doorontwikkeling van het opname-instrument, met als einddoel een opname-instrument versie 1.0, inclusief een procesbeschrijving voor toepassing door hospices tijdens het opnameproces.

Methode

Een participatief actieonderzoek werd uitgevoerd van november 2024 tot juni 2025. Het opname-instrument werd in drie actiecycli binnen zes hospices (drie high-care hospices, twee bijna-thuishuizen en één palliatieve unit) in midden-Nederland doorontwikkeld en gebruikt. Elke cyclus volgde het plan–do–evaluate–adapt-principe, waarbij hospices in sessies van twee uur met het onderzoeksteam de situatie evalueerden, bijstellingen voorstelden, afspraken maakten voor de komende periode en deze uitvoerden in de praktijk.

Cyclus 1 richtte zich op begrijpelijkheid en relevantie van items voor de aanmeldfase en het aanmeldproces, cyclus 2 op aanmelding en opname en de relevantie van items voor deze stappen, en cyclus 3 op het volledige opnameproces en de volgorde van items. Ingevulde opname-instrumenten werden per ronde door onderzoekers beoordeeld op consistentie in interpretatie en invulling, om na te gaan of zorgverleners items op vergelijkbare wijze begrepen en toepasten. Dit werd besproken in bijeenkomsten.

De feedback werd gebruikt om tot een bruikbare versie te komen.

Resultaten

Feedback van zorgverleners werd tijdens gezamenlijke terugkoppelmeetings besproken en vormde de basis voor de doorontwikkeling van inhoud en structuur van het instrument. Uitkomsten van vragenlijsten en formulieren leidden per cyclus tot inhoudelijke gesprekken en gerichte aanpassingen. In cyclus 1 zijn formuleringen van 19 items aangepast. In cyclus 2 zijn aanvullingen gedaan. Dit leidde tot aanpassing van zes items en samenvoeging van vier items. In cyclus 3 zijn 18 items verwijderd en 11 van volgorde veranderd, wat resulteerde in een praktische versie 1.0. Het instrument werd teruggebracht van 55 naar 33 items.

Conclusie

De volgende stap is het instrument in te bedden in het opnameproces van meerdere hospices, zodat breder inzicht ontstaat in de toepasbaarheid en werking binnen verschillende organisatiestructuren. Grootschaliger actieonderzoek is nodig om te begrijpen hoe het instrument functioneert in andere organisaties en regio's, en welke aanpassingen in het gebruiksproces nodig zijn om het gebruik goed te ondersteunen.

Kernwoorden: Instrumentontwikkeling, hospicezorg, complexiteit en actieonderzoek

Route: 1

Posternummer: P10

TEVREDENHEID VAN PATIËNTEN EN HUN NAASTEN OVER SAMEN BESLISSEN TUSSEN OPERATIEF EN NIET OPERATIEF BEHANDELEN VAN EEN HEUPFRACTUUR BIJ KWETSBARE OUDERE PATIËNTEN: EEN MIXED-METHODS STUDIE.

Paulieke C. Oosterwijk MD1,, Miliaan L. Zeelenberg MD2*, Henk Jan Schuijt MD PhD1, Detlef Van der Velde MD PhD1, Dennis Den Hartog MD PhD2, Taco Gosens MD PhD3, Pieter Joosse MD PhD4, Sverre A.I. Loggers MD2,4, Thomas M.P. Nijdam MD1, Johannes J.M. Van Delden MD PhD5, Hugo H. Wijnen MD6, Michael H.J. Verhofstad MD PhD2, Esther M.M. Van Lieshout PhD MSc2A, Hanna C. Willems MD PhD7A, the NOM-Implementation study group*

**Both authors contributed equally*

ABoth authors contributed equally

1Department of Trauma surgery, St. Antonius Hospital, Utrecht, The Netherlands

2Trauma Research Unit Department of Surgery, Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Rotterdam, The Netherlands

3Department of Orthopedics, Elisabeth Hospital (ETZ), Tilburg, The Netherlands

4Department of Surgery, Noordwest Hospital Group (NWZ), Alkmaar, The Netherlands

5Department of Bioethics and Health Humanities, Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht, Utrecht, The Netherlands

6Department of Clinical Geriatrics, Rijnstate Hospital, Arnhem, The Netherlands

7 Department of Internal Medicine and Geriatrics, Amsterdam University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

Doel: Samen beslissen speelt een steeds belangrijkere rol bij de behandeling van heupfracturen bij een selecte groep kwetsbare oudere patiënten met een beperkte levensverwachting. Voor deze groep kan zowel een operatieve- als een niet-operatieve behandeling een goede optie zijn. Het doel van deze studie was inzicht krijgen in de tevredenheid van patiënten en hun naasten over het samen beslissen en de uiteindelijke behandelkeuze, om hiermee praktische handvatten te kunnen geven aan zorgverleners.

Methode: In 14 Nederlandse ziekenhuizen werd tijdens het NOM-implementatieproject een mixed-methods studie uitgevoerd. Data werd verzameld vanuit de Dutch Hip Fracture Audit en semigestructureerde interviews. Tijdens deze interviews werden scores en ervaringen besproken met betrekking tot tevredenheid, informatie en aandacht voor de wensen van de patiënt tijdens het samen beslissen.

Resultaten: Bij 172 patiënten werd samen beslissen toegepast. Er zijn 79 naasten en een patiënt geïnterviewd. De mediane leeftijd was 87 jaar en 55(69%) patiënten waren vrouw, bij 52 patiënten werd gekozen voor niet-operatief behandelen. De deelnemers beoordeelden de uiteindelijke keuze met een mediane tevredenheidsscore van 8 uit 10 (P25-P75 7-9). Belangrijke factoren waren erkenning van kwetsbaarheid van patiënt door zorgverleners en consistentie in de uiteindelijke behandeling. Adequate, eerlijke informatie en voldoende bedenktijd werd als cruciaal ervaren. Door 23(30%) deelnemers werd informatie gemist over onder andere technische details en de nazorg. **Conclusie:** Na samen beslissen zijn patiënten en naasten tevreden de uiteindelijke keuze en het samen beslissen proces. Er zijn echt verschillende verbeteringen mogelijk op het gebied van uitvoering, informatievoorziening en logistiek, deze aanbevelingen worden beschreven in tabel 1.

Kernwoorden: Traumageriatrie, Nietoperatief management heupfracturen, Samenbeslissen

Route: 2

Posternummer: P11

INFORMATIEBEHOEFTE PALLIATIEVE ZORG OF LAATSTE LEVENSFASE ONDER PATIËNTEN, NAASTEN EN 70-PLUSERS

M. de Weerd, L. Exalto

Patiëntenfederatie Nederland, Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Doel: Zorgverleners, landelijke organisaties, sociaal domein en patiëntenorganisaties moeten inzicht krijgen in de informatiebehoefte en het zoekgedrag van patiënten, naasten en 70-plussers met betrekking tot palliatieve zorg en de laatste levensfase. Dit helpt om de juiste informatie op de juiste plek beter toegankelijk te maken.

Methode: In 2024 is een online vragenlijst uitgezet onder patiënten, naasten en 70-plussers.

Patiënten hebben ernstige aandoeningen waaraan ze waarschijnlijk gaan overlijden. Naasten zorgen voor iemand in de palliatieve fase. In deze vragenlijst werd gevraagd naar informatiebehoefte, gebruikte bronnen, verwachte ondersteuning via de gemeente en meningen over het delen van medische gegevens en behandelwensen.

Resultaten: 7474 mensen namen deel aan dit onderzoek, waaronder 1136 patiënten, 745 naasten en 2949 70-plussers.

De helft van de 70-plussers en naasten zoekt actief naar informatie, terwijl 41% van de patiënten dit doet. Patiënten zoeken vaak naar niet-reanimeren verklaring (62%), euthanasie (59%) en proactieve zorgplanning (56%). Naasten zoeken naar niet-reanimeren verklaring (58%), proactieve zorgplanning (58%), palliatieve sedatie (53%) en mantelzorg (49%). 70-plussers zoeken naar niet-reanimeren verklaring (61%), euthanasie (73%), (levens)testamenten (72%), wilsverklaring (59%) en begrafenissen (56%).

De meeste mensen zoeken informatie online of bij zorgverleners. Twee derde van de patiënten vond één bron nuttig. Naasten en 70-plussers gebruiken vaker meerdere bronnen. Internet, de huisarts en de NVVE zijn waardevol. De helft van de deelnemers geeft de voorkeur aan mondelinge informatie. Deelnemers die via internet zoeken, hebben een sterke voorkeur voor een website met algemene informatie over palliatieve zorg of de laatste levensfase. Patiënten en naasten willen ook informatie over palliatieve zorg bij hun specifieke aandoening. 41% van de patiënten en 52% van de naasten weet dat je ondersteuning via de gemeente kunt krijgen en zoekt dat op via de gemeentelijke website. Circa 8 op 10 deelnemers vinden dat alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben tot hun algemene medische gegevens en behandelwensen. Circa 4 op de 10 deelnemers die in 2024 zorg nodig hadden, vinden dat de verschillende zorgverleners hun medische gegevens goed met elkaar deelden. 70-plussers zijn dit wat vaker van mening, naasten wat minder vaak.

Conclusies:

- Vergroot de bekendheid van de website overpalliatievezorg.nl.
- Laat patiëntenorganisaties hun rol oppakken bij ziekte-specifieke palliatieve zorg.
- Verbeter de samenwerking tussen sociaal domein en zorg.
- Zorg voor veilige en snellere gegevensuitwisseling voor zorgverleners.

Kernwoorden: Informatiebehoefte, patiënten, 70-plussers

Route: 2

Posternummer: P12

IMPLEMENTATIE EN IMPACT VAN DE ZORGLEIDRAAD VOOR DE LAATSTE LEVENSDAGEN IN VLAAMSE WOONZORGCENTRA: PROTOCOL VAN EEN ACTIEONDERZOEK GEÏNFORMEERD DOOR HET I-PARIHS-FRAMEWORK.

*I. Snijers¹, K. de Nooijer², L. Van den Block³, N. Van Den Noortgate⁴, T. Desmet⁵
1-3,5 Vrije Universiteit Brussel & UGent, 4UZ Gent, Vrije Universiteit Brussel & UGent*

Doel:

De Zorgleidraad voor de Laatste Levensdagen is effectief gebleken in het verminderen van symptoomlast bij ouderen die overlijden op acute geriatrie afdelingen. Ook in woonzorgcentra is ruimte voor verbetering van de levenseindezorg. De Zorgleidraad werd daarom op basis van bestaande literatuur en een kwalitatieve studie bij stakeholders, aangepast voor gebruik in woonzorgcentra. Woonzorgcentra (WZC) vormen namelijk een complexe context voor zorgvernieuwing, vooral op het vlak van implementatiestrategie. De Zorgleidraad voor de Laatste Levensdagen voor WZC omvat: 1) een klinische richtlijn voor farmacologische symptoombehandeling; 2) een zorggids voor het personeel, gericht op het herkennen van de stervensfase en het monitoren van stervenssymptomen, en 3) een implementatietoolkit.

Hoe de Zorgleidraad succesvol geïmplementeerd kan worden en welke impact het heeft in woonzorgcentra, is nog niet bekend. Tijdens deze studie wordt de Zorgleidraad voor de Laatste Levensdagen geïmplementeerd in WZC, met als doel (1) het evalueren van de impact van de Zorgleidraad Laatste Levensdagen op de kwaliteit van levenseindezorg en de symptoomlast van bewoners, en (2) het evalueren van de implementatie, werkingsmechanismen en contextuele factoren die de implementatie en de uitkomsten beïnvloeden.

Methode:

We zullen een actieonderzoek uitvoeren in acht Vlaamse WZC. Hierbij gebruiken we een convergent mixed-method onderzoeksoptzet om de implementatie en impact van het Zorgprogramma te evalueren. We streven ernaar diverse settings te includeren (bijv. groot/klein; privé/publiek; profit/non-profit) om beter te begrijpen hoe contextuele variatie de implementatie en uitkomsten beïnvloedt. Het i-PARIHS-framework zal, in combinatie met de MRC procesevaluatie richtlijnen, de implementatie en evaluatie van de Zorgleidraad voor de Laatste Levensdagen begeleiden. Dit gebeurt door inzicht te geven in hoe de innovatie, context en ontvangers met elkaar interageren – bekeken door de lens van facilitatie.

Discussie:

Met deze studie hopen we inzicht te verwerven in hoe complexe interventies succesvol en duurzaam kunnen worden geïmplementeerd in woonzorgcentra. In het bijzonder onderzoeken we hoe het i-PARIHS-framework gecombineerd met de MRC-richtlijnen voor procesevaluatie, zowel de implementatie als de evaluatie van complexe interventies in deze setting kan ondersteunen. Daarnaast hopen we meer te leren over de impact van de zorgleidraad voor de Laatste Levensdagen op de kwaliteit van levenseindezorg en de symptoomlast van stervende bewoners van WZC.

Kernwoorden: Implementatie, Levenseindezorg in woonzorgcentra, Zorgleidraad

Route: 2

Posternummer: P14

SAMEN BESLISSEN MET DATA: ARTIFICIAL INTELLIGENCE (AI)-TOEPASSING VOOR SIGNALERING VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTE

E. Swinkels¹, M.N. Pelgrum-Keurhorst², G. Huisman-de Waal³, M. Magnée¹, B.G.I. van Gaal¹

1 Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, lectoraat Technologie voor Gezondheid, Nijmegen

2 Hogeschool Windesheim, lectoraat Verpleegkundig Perspectief op Persoonsgerichte Zorg en Ondersteuning, Zwolle

3 Radboudumc, IQ Health, Nijmegen

Doel

Het tijdig signaleren van de palliatieve fase bij cliënten met COPD of hartfalen is voor verpleegkundigen en verzorgenden in de eerstelijnszorg lastig door het onvoorspelbare ziekteverloop. Vroegtijdige herkenning is echter cruciaal om in gesprek te gaan over wensen en behoeften. AI in het elektronisch patiëntendossier (EPD) kan hierbij ondersteunen door patronen eerder zichtbaar te maken en zo het gesprek te faciliteren. Deze studie richtte zich op het ontwikkelen van een AI-toepassing ter ondersteuning van dit signaleringsproces en het testen van prototypes op dossiers van recent overleden cliënten.

Methode

De AI-toepassing is ontwikkeld volgens het Double Diamond-model van de Design Council. In de eerste diamant zijn via een rapid review, interviews en focusgroepen signalen verzameld die wijzen op de palliatieve fase bij COPD en hartfalen, geordend volgens vijf dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel en intensivering van zorg.

In de tweede diamant zijn meerdere prototypes ontwikkeld, geëvalueerd en verbeterd in samenwerking met zorgprofessionals zoals (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden en huisartsen. Aanpassingen zijn gedaan op basis van hun feedback over de bruikbaarheid en juistheid van signalen, en van technische evaluaties door data scientists. Drie prototypes zijn getest op dossiers van recent overleden cliënten (n=300.000) en besproken in acht focusgroepen (n=17). Daarbij werd gekeken naar de balans tussen recall (het niet missen van relevante gevallen) en precision (het voorkomen van onterechte signaleringen). De AI-toepassing is tot nu toe alleen getest op retrospectieve data en nog niet in de dagelijkse zorgpraktijk.

Resultaten

De verbeteringen betreffen onder andere uitbreiding van het algoritme met extra signaalwoorden en synoniemen. De toepassing genereert nu een melding wanneer binnen drie of meer dimensies signalen zijn geregistreerd in het EPD in de afgelopen 30 dagen. Er is gekozen voor optimalisatie van recall, om te waarborgen dat cliënten in de palliatieve fase zo min mogelijk over het hoofd worden gezien.

Conclusie en discussie

De studie toont aan dat co-creatie met zorgprofessionals leidt tot een eerste werkend prototype dat inspeelt op behoeften uit de praktijk. De toepassing is echter nog niet in de dagelijkse zorg getest. De volgende stap is praktijkonderzoek bij zes eerstelijnszorgteams om de bruikbaarheid, effectiviteit en acceptatie in de reguliere zorgomgeving verder te evalueren.

Kernwoorden: Palliatieve fase, AI-toepassing, cocreatie

Route: 2

Posternummer: P15

IMPLEMENTATIE VAN TRANSMURALE SAMENWERKING IN PROACTIEVE ZORGPLANING DOOR LOKALE WERKGROEPEN: ANALYSE VAN BELANGRIJKSTE BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN

J.J. Tönis¹, A.G.M. van der Plas¹, M. van Rijn^{1,2}, E.E. Bolt¹, B.D. Onwuteaka-Philipsen¹

1. Amsterdam UMC, Amsterdam

2. Hogeschool van Amsterdam, Amsterdam

DOEL

Effectieve overdracht en communicatie over behandelwensen tussen patiënten, naasten en zorgverleners vormen een essentieel onderdeel van de richtlijn Proactieve Zorgplanning (PZP). Toch is dit nog geen gangbare praktijk. In dit project zijn lokale werkgroepen zelf verantwoordelijk voor het opstellen van transmurale samenwerkingsafspraken voor PZP en een implementatieplan. Het onderzoek richt zich op het identificeren van bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie.

METHODE

Vanuit vier palliatieve zorgnetwerken zijn vijf werkgroepen gevormd om regionale samenwerkingsafspraken voor PZP en een implementatieplan op te stellen. Een onderzoeker observeerde elke bijeenkomst. Aan het einde van de ontwerpfase werd een groepsinterview afgenomen. De logboeken van de observaties en de interviewtranscripten zijn gecodeerd en geanalyseerd met behulp van het CFIR-model dat vijf domeinen onderscheidt: kenmerken van de interventie, inner setting, outer setting, kenmerken van individuen en het implementatieproces.

RESULTATEN

Binnen zowel de outer setting (regionaal en landelijk) als de inner setting (zorgorganisaties) vonden veel ontwikkelingen plaats op het gebied van PZP. Deze hadden zowel een bevorderende als belemmerende werking op de werkgroepen. Veel tijd en aandacht werd besteed aan het afstemmen van het project op de regionale context en het in kaart brengen van bestaande werkwijzen en mogelijkheden. Binnen het domein van individuele kenmerken werd een breed draagvlak onder de werkgroepleden vastgesteld. Tegelijkertijd ontbraken soms essentiële kennis en vaardigheden met betrekking tot implementatie. In het interventiedomein werden diverse plannen opgesteld gericht op maatschappelijke bewustwording en deskundigheidsbevordering. De complexiteit van transmurale samenwerking en het gebrek aan digitale gegevensoverdracht bleken knelpunten bij het opstellen van implementatieplannen voor transmurale PZP. Faciliterend binnen het implementatieproces was de focus van werkgroepen op kleinschalige, regio-specifieke interventies. Echter, enkele essentiële onderwerpen bleven onbesproken, de regionale beslissingsbevoegdheid was beperkt, en aansluiting bij grotere initiatieven bracht eveneens uitdagingen met zich mee.

DISCUSSIE

In de eerste fase van het project is een werkgroep samengesteld en zijn belangrijke randvoorwaarden voor transmurale samenwerking verkend. Uitdagingen in de werkgroepen deden zich vooral voor rond de complexiteit van transmurale samenwerking, de mogelijkheden van de lokale werkgroepen en de afstemming met andere projecten en initiatieven op het gebied van PZP. Een belangrijk kenmerk van het project is de centrale rol van de praktijk. De regio draagt verantwoordelijkheid voor de inhoud, implementatie en borging van transmurale werkafspraken — wat tegelijk een van de grootste uitdagingen vormt. Hoewel hier tijdens dit project specifiek aandacht voor is, blijkt meer facilitering en begeleiding van lokale werkgroepen nodig dan vooraf beoogd.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, Implementatie, Transmurale samenwerking

Route: 2

Posternummer: P16

ADVANCE CARE PLANNING IN PATIENTS WITH PRIMARY MALIGNANT BRAIN TUMORS: A SYSTEMATIC REVIEW OF PATIENT, CLINICAL, AND ECONOMIC OUTCOMES

Robin M. Pieterman^{1#}, Esmée K.J. van der Poort^{2#}, Yvette M. van der Linden^{3}, Johan A.F. Koekkoek^{4#}.*

*1 Junior onderzoeker, Senior onderzoeker, 3 Bijzonder hoogleraar palliatieve geneeskunde en radiotherapeut-oncoloog 4 Neuroloog en neuro-oncoloog, # Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Neurologie. * Integraal Kankercentrum Nederland, Afdeling Research and Development, & Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Radiotherapie.*

Patiënten met een maligne primaire hersentumor (gloom) zijn vanaf diagnose ongeneeslijk ziek. Naast een relatief korte overleving na diagnose (1 tot 1,5 jaar bij glioblastoom, het meest voorkomende subtype), hebben patiënten met een gloom ook te maken met progressieve neurologische en cognitieve klachten die besluitvorming belemmeren. Hierdoor is het bij deze groep extra relevant om tijdig de wensen van patiënten en naasten in kaart te brengen middels proactieve zorgplanning (PZP). Doordat PZP passende zorg kan bevorderen, kan dit ten goede komen aan de kwaliteit van leven van patiënten en naasten. Ook voorkomt het mogelijk niet-passende kostbare medische zorg, waardoor het zorgsysteem langer betaalbaar en toegankelijk kan blijven. Momenteel is echter onduidelijk met welke uitkomstmaten PZP het beste geëvalueerd kan worden bij patiënten een gloom. Dit systematische onderzoek heeft tot doel om inzicht te krijgen in de patiënt gerapporteerde, klinische, en economische uitkomsten van PZP bij patiënten met een gloom. Relevante artikelen zijn verzameld uit zes medische databanken. De zoekstrategie omvatte patiënten met een gloom waarbij PZP is ingezet. De inclusiecriteria waren: patiënten met een maligne primaire hersentumor, PZP als interventie, én minimaal één van de volgende uitkomstmaten: kwaliteit van leven, symptoomlast, stemming, overleving, plek van overlijden, zorggebruik, zorguitgaven, en/of tevredenheid met zorg. Screening is verricht door twee onafhankelijke onderzoekers in DistillerSR met behulp van AI-ranking om relevante artikelen sneller te identificeren. De zoekstrategie heeft 7998 unieke artikelen opgeleverd. Momenteel zijn ongeveer de helft van de verwachte relevante artikelen geïdentificeerd (36 van 58-70 verwachte artikelen). 27 van de geïdentificeerde artikelen bevatten originele data. Hiervan heeft 19% als uitkomstmaat kwaliteit van leven, 22% symptoomlast, en 51% tevredenheid met zorg of zorgbehoefte. Dit systematische review geeft inzicht in relevante uitkomstmaten van PZP bij patiënten met een gloom op het gebied van patiënt-gerapporteerde, klinische, en economische uitkomsten. Daarnaast kan het de basis vormen voor evaluatierichtlijnen voor initiatieven rondom palliatieve zorg die zorgkwaliteit stimuleren. Verdere invulling van een set kernindicatoren voor PZP voor neuro-oncologische patiënten zal via een Delphi onderzoeksoptzet onderzocht worden bij verschillende betrokken partijen. Bovenstaand onderzoek sluit aan bij het congressthema doordat het inzicht geeft in kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie van PZP bij patiënten met een primaire kwaadaardige hersentumor. PZP bij deze patiëntenpopulatie zorgt niet alleen voor verbinding tussen de patiënt, naasten, en zorgverleners, maar stimuleert indirect ook de samenwerking en communicatie tussen de verschillende hulpverleners in de eerste- en tweedelijnszorg die betrokken kunnen zijn bij ziektegerichte en palliatieve zorg voor patiënten.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, neuro-oncologie, uitkomstmaten

Route: 2

Posternummer: P17

TOP-GESPREK: TRANSMURALE ONDERSTEUNING VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING VAN GEZAMENLIJKE ZORG ROND LEVENSDOELEN EN VOORKEUREN VAN MENSEN MET DEMENTIE

P.M. Lansink, L.M. Groen-van de Ven, A. Bieleman

Saxion Hogeschool, Windesheim Hogeschool, Saxion Hogeschool

Doel:

Dementie heeft een grote invloed op het leven van mensen met deze aandoening en hun naasten. Zij hebben steun nodig bij het behouden van een goed leven op de vier dimensies (van palliatieve zorg). Mensen met dementie en hun naasten ervaren onvoldoende coördinatie en continuïteit van zorg in de keten. Voor veel professionals is het een uitdaging om de levensdoelen en voorkeuren van mensen met dementie in beeld te krijgen en transmuraal te communiceren naar professionals en organisaties binnen de keten. In het project TOP-gesprek ontwikkelen we een aanpak om middels proactieve zorgplanning (PZP) transmuraal beter aan te sluiten bij de levensdoelen en voorkeuren.

Onderzoeksopzet:

TOP-gesprek is een participatief actieonderzoek (PAO) vanuit hogescholen Windesheim en Saxion, samen met relevante stakeholders in de regio IJssel-Vecht vanuit de gehele dementiezorg: We doorlopen de vijf fasen (fase 1 voorbereiding, fase 2 oriëntatie en diagnose, fase 3 inrichting, fase 4 uitvoering en evaluatie en fase 5 disseminatie) van PAO, waarin de professionals zelf komen tot een TOP-gesprek actieplan om gezamenlijk te werken aan PZP in de regio. Middels interviews (thematische analyse), focusgroepen, dossieronderzoek én voor- en nameting middels surveys inclusief kosten-baten analyse evalueren we de impact van de aanpak.

Resultaten:

Na analyse van de eerste resultaten in fase 2 werden de twee grootste problemen verder uitgediept: a) PZP wordt niet door zorgprofessionals opgepakt b) Daarnaast pakken professionals PZP individueel op, maar er is nauwelijks transmurale afstemming over de uitkomst van gesprekken.

Vanuit die probleemanalyse werd er gezamenlijk met professionals een vertaalslag gemaakt naar vijf pijlers, om professionals in interprofessionele samenwerking te ondersteunen bij de planning van de zorg voor dementie: 1) professionals ondersteunen door middel van training en gesprekstools om attitudes en vaardigheden te verbeteren; 2) duidelijke afspraken maken over rollen, verantwoordelijkheden en taken van betrokken professionals; 3) ontwikkelen van een gemeenschappelijke taal die betrekking hebben op levenseindegesprekken, medische beslissingen, dagelijks plezier, dagelijkse zorg, juridische aspecten, en sociale relaties; 4) eenduidig uitwisselen van informatie wordt op een uniforme manier gedaan; 5) een manier ontwikkelen om continu te leren van praktische en morele dilemma's.

Conclusie:

Professionals zijn nog zoekende om PZP gepersonaliseerd toe te passen en transmuraal af te stemmen. Door een praktische regio-aanpak op maat voor de verschillende professionals te formuleren en te evalueren, wordt PZP beter geïmplementeerd, ondersteund door deskundigheidsbevordering. In fase 3 implementeren, optimaliseren en evalueren we deze benadering in verschillende pilotgroepen.

Kernwoorden: proactieve zorgplanning, dementie, transmurale samenwerking

Route: 2

Posternummer: P18

‘DE ZORG DIE IK WENS EN BIJ MIJ PAST ALS... IK NIET MEER BETER WORD’: PROTOCOL VAN EEN IMPLEMENTATIEPROJECT VOOR STRUCTURELE INBEDDING VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING BINNEN ZORGPADEN

Laurien Ham 1,2, Inge Jochem 3, Els Knapen 4, Albine Moser 5, Manon Beckers-Houx 6, Wilbert Dominicus 7, Noémi van Nie-Visser 5, Natasja Raijmakers 8, An Reyners 9, Trudy van der Weijden 10, Martin Wijnen 11, Monique Blezer 1, Fabienne Warmerdam 1

1 Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen en Sittard-Geleen

2 Stichting PZNL, Utrecht

3 MCC Omnes, Sittard

4 Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek, Sittard

5 Zuyd Hogeschool, Heerlen

6 Burgerkracht Limburg, Sittard

7 Huisartsencoöperatie Westelijke Mijnstreek, Sittard

8 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht

9 Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen

10 Care and Public Health Research Institute CAPHRI, Maastricht University, Maastricht

11 CZ zorgverzekeraar, Sittard

Achtergrond: Proactieve zorgplanning (PZP) heeft een positieve impact op de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase. Ondanks brede erkenning van de meerwaarde van PZP binnen de palliatieve zorg, is structurele implementatie in de dagelijkse zorgpraktijk nog beperkt. Vaak wordt PZP projectmatig en ad hoc georganiseerd, waardoor continuïteit en duurzame inbedding ervan in de reguliere zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte ontbreken.

Doel: Het project “De zorg die ik wens en bij mij past als... ik niet meer beter word” heeft als doel de zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte te verbeteren, middels het structureel integreren van PZP in zorgpaden. Zorgverleners gaan op vooraf bepaalde momenten binnen het zorgpad het gesprek aan met patiënten en hun naasten over hun wensen, behoeften en voorkeuren voor de toekomst (Figuur 1). Doelstelling is dat drie jaar na de start van het project, meer dan 50% van de patiënten in de doelpopulatie beschikt over een tijdig opgesteld proactief zorgplan, dat door henzelf en zorgverleners in de eerste en tweede lijn kan worden ingezien.

Methode: Het project bestaat uit drie samenhangende trajecten: in het strategietraject worden de randvoorwaarden voor het project ontwikkeld; in het uitvoeringstraject vindt de daadwerkelijke implementatie binnen de specialistische zorgpaden plaats en in het evaluatietraject wordt de implementatie en de effecten hiervan op ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners geëvalueerd. Een plan-do-check-act (PDCA)-cyclus en leergemeenschappen ondersteunen continue verbetering van het implementatietraject.

Resultaten: In het strategietraject zijn de randvoorwaarden doorontwikkeld, waaronder een uniform PZP-formulier, folders en een informatieve website. In het uitvoeringstraject zijn de zorgpaden COPD en dialyse in het ziekenhuis gestart met de implementatie, en de zorgpaden hartfalen en maag-slokdarmkanker klaar om te beginnen. Uit de nulmetingen van het evaluatietraject blijkt dat zorgverleners (n=30) belemmeringen ervaren, zoals het gebrek aan tijd (32%) en onvoldoende faciliteiten om het project uit te voeren (29%). Tegelijkertijd worden de relevantie van PZP (91%) en de verwachte verbetering in communicatie met zowel patiënten (90%) als tussen zorgverleners (90%) als belangrijke bevorderende factoren genoemd. Patiënten (n=31) en naasten (n=10) geven aan tevreden te zijn met de zorg die zij ontvangen (gemiddelde tevredenheid=78).

Impact: Na afloop van het project wordt de ontwikkelde werkmethode, ondersteund door structurele financiering, voortgezet en continu verbeterd via de tijdens het project opgezette evaluatie- en verbetercyclus. Dit geheel dient als model voor verdere lokale, regionale en landelijke implementatie

van proactieve zorgplanning in zorgpaden om de zorg voor patiënten en naasten te verbeteren.

Kernwoorden: Proactieve Zorgplanning; Implementatie; Zorgpaden

Route: 2

Posternummer: P19

VAN INTENTIE NAAR INTEGRATIE: DE IMPLEMENTATIE VAN EEN MODULE VOOR PROACTIEVE ZORG (DE INDEED STUDIE)

Joica A.M. Benschop¹, RN MSc, Ida J. Korfage², PhD, Agnes van der Heide², PhD, Annemieke van der Padt-Pruijsten³, MD PhD, Carin C.D. van der Rijt¹, MD PhD, Wendy H. Oldenmenger¹, RN PhD
1Interne Oncologie, Erasmus MC Kankerinstituut, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Nederland, 2Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Nederland, 3Interne Geneeskunde, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam, Nederland

Doel: Proactieve zorgplanning verbetert patiënt- en zorguitkomsten, maar structurele toepassing in de dagelijkse praktijk voor patiënten met kanker in ziekenhuizen is nog niet optimaal. Implementatie van innovaties die proactieve zorgplanning ondersteunen kan deze integratie faciliteren. In deze studie evalueren we de systematische implementatie van een module voor proactieve zorg in het elektronisch patiëntendossier in de dagelijkse zorg voor patiënten met kanker in ziekenhuizen.

Methode: We voeren een multicenter, convergente mixed-methods implementatiestudie uit binnen de negen ziekenhuizen van het oncologienetwerk Concord. De proactieve zorgmodule ondersteunt zorgverleners bij het houden van gesprekken en het gestructureerd en toegankelijk vastleggen van daarvan. Gegevens over proactieve zorg kunnen via de module gedeeld worden met collega's binnen en buiten het ziekenhuis. De implementatie van de module is afgeleid van het Implementation of Change model en bestaat uit vier fasen: 1) diagnostische analyse van de huidige praktijk, 2) ontwikkelen van een op maat gemaakt implementatieplan, 3) implementatie en testen van het protocol, en 4) evalueren van het implementatieproces en de uitkomsten. We evalueren zowel kwalitatieve als kwantitatieve implementatieuitkomsten. Daarnaast zal het gebruik van de tool worden geanalyseerd. Vervolgens meten we het effect op het zorggebruik in de laatste 3 maanden van het leven van patiënten met kanker die behandeld werden in de betreffende ziekenhuizen en de daarbij behorende kosten.

Discussie: Met de INDEED studie verwachten we kennis op te doen over effectieve strategieën voor de integratie van proactieve zorgplanning in de dagelijkse ziekenhuispraktijk. Bovendien zullen de uitkomsten inzicht geven in het effect van het gebruik van de module op zorggebruik van patiënten met kanker in de laatste 3 maanden van het leven en de daarbij behorende zorgkosten.

Trial registratie: Deze studie is geregistreerd in het daarvoor bestemde register op ClinicalTrials.gov, NCT06350968, registratie datum: April 8, 2024.

Kernwoorden: Proactieve zorgplanning, implementatie, oncologie

Route: 3

Posternummer: P20

GRENZEN VERLEGGEN IN ONDERZOEK NAAR LEVENSEINDETRAJECTEN: NARRATIEF ONDERZOEK ALS VERRIJKING VAN KWANTITATIEVE BENADERINGEN

Emma Gobiet (1), Khyati Tripathi (1), Lieve Van den Block (1), Aline De Vleminck (1), Lore Decoster (1,2), Eline Naert (1,3), Nele Van Den Noortgate (1,4), Lara Pivodic (1)
(1) Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent, Onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde', Brussel, België, (2) Universitair Ziekenhuis Brussel, Dienst Medische oncologie, Brussel, België, (3) Universitair Ziekenhuis Gent, Dienst Medische oncologie, Gent, België, (4) Universitair Ziekenhuis Gent, Dienst Geriatrie, Gent, België

Doelstelling: Deze studie onderzoekt hoe oudere mensen met ernstige chronische aandoeningen hun ervaringen met gezondheid en welzijn in de laatste levensfase vertellen. Het doel is om aan de hand van narratieven zowel gedeelde als unieke ziekte-ervaringen te begrijpen en te analyseren hoe deze in de tijd evolueren.

Onderzoeksopzet en methode: Als onderdeel van het bredere mixed-methods TRAJECT-project (gefinancierd door ERC) nodigt deze longitudinale studie 36 oudere volwassenen (≥ 70 jaar) uit voor narratieve interviews om de twee maanden gedurende één jaar. De deelnemers leven met één of meerdere ernstige chronische aandoeningen en zijn in verslechterende gezondheid. We analyseren de interviews volgens de benadering van Catherine K. Riessman, met aandacht voor inhoud, structuur en performatieve aspecten van de verhalen.

Verwachte resultaten: De studie verwacht zowel overeenkomsten als verschillen te onthullen in hoe ouderen veranderingen in hun gezondheid en welzijn ervaren naarmate het levenseinde nadert door levenseindetrajecten te benaderen als de verhalen die mensen vertellen. We voorzien dat deelnemers persoonlijke, relationele en culturele bronnen zullen aanwenden om ziekteverhalen te construeren die in de loop van de tijd verschuiven. Deze evoluerende verhalen zullen zich mogelijk niet gemakkelijk laten onderbrengen in bestaande typologieën, maar eerder een rijke variatie tonen in hoe trajecten beleefd en begrepen worden, en welke omstandigheden hierop van invloed zijn.

Discussie en conclusie: Door het betekenisgevingsproces via verhalen centraal te stellen, biedt deze studie een waardevolle aanvulling op dominante kwantitatieve modellen die focussen op patronen, voorspelling en generaliseerbaarheid van levenseindetrajecten. Narratief onderzoek legt interpretatieve dimensies van ziekte-ervaringen en betekenisgeving bloot die vaak onzichtbaar blijven bij gestructureerde metingen. Dit perspectief verdiept ons begrip van de complexiteit, contingentie en individualiteit in de laatste levensfase, en ondersteunt de ontwikkeling van zorgpraktijken die beter aansluiten bij hoe ouderen zelf zin geven aan hun levenseindetrajecten.

Verband met het congressthema: Deze studie plaatst narratief onderzoek naast kwantitatieve meetmodellen in onderzoek naar levenseindetrajecten en verlegt zo methodologische grenzen door persoonlijke verhalen niet als anekdotisch, maar als essentiële kennisbron te benaderen voor het begrijpen van zieketrajecten en het vormgeven van warme, persoonsgerichte zorg.

Kernwoorden: narratieven, levenseindetrajecten, ouderen, chronische aandoeningen

Route: 3

Posternummer: P21

WERKERVARINGEN EN DE BETEKENIS VAN WERK BIJ MENSEN DIE LANG LEVEN MET ONGENEESLIJKE KANKER

"IK BEDOEL, HET IS TOCH NIET OMDAT MIJN LIJF HET LAAT AFWETEN, DAT IK NIKS MEER WIL?"

*M. Monpellier *1, M.A. Greidanus*1,2, R. van Hummel 4, H.S. Miedema 1, M.M. Groot 1, C. Nierop-van Baalen 1*

1: Research Center Innovations in Care, Rotterdam University of Applied Sciences, Rotterdam, The Netherlands

2: Amsterdam UMC location University of Amsterdam, Department of Public and Occupational Health, Amsterdam, The Netherlands

3: Amsterdam Public Health research institute, Societal Participation and Health, Amsterdam, The Netherlands

4: Re-turn, Cancer-Related Return-To-Work Consultancy and Guidance, Utrecht, The Netherlands.

**: Contributed equally*

Doel

Dankzij vooruitgang in medische behandelingen leven steeds meer mensen met ongeneeslijke kanker langer. Er is weinig bekend over de ervaringen en wensen van deze doelgroep ten aanzien van werk. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de betekenis van werk en de werk-gerelateerde ervaringen van mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker, en in hoe werkgevers omgaan met hun ondersteuningsrol in deze situatie.

Methode

Deze studie is onderdeel van een exploratief kwalitatief onderzoek naar de ervaringen en behoeften van mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker. Voor deze deelstudie werden de werk-gerelateerde interviews geanalyseerd van 25 deelnemers die minimaal één jaar leven met ongeneeslijke kanker en bij diagnose werkten. Daarnaast werden vier werkgevers geïnterviewd met recente ervaring in het begeleiden van een werknemer met ongeneeslijke kanker. De data is thematisch geanalyseerd.

Resultaten

Voor de deelnemende mensen die langer leven met een ongeneeslijke kanker was werk een belangrijke bron van zingeving, verbondenheid en identiteit. Ze hadden veelal de behoefte om maatschappelijk actief te blijven maar stuitten op fysieke beperkingen, onduidelijke regelgeving en aannames van werkgevers. Vrijwilligerswerk bood in deze context een betekenisvol en duurzaam alternatief. Het gaf ruimte aan dezelfde waarden als betaald werk, maar met meer flexibiliteit en minder druk. Deelnemende werkgevers beschreven hun rol in de begeleiding, van werknemers die lang leven met ongeneeslijke kanker, als een voortdurende zoektocht naar balans tussen een mensgerichte en organisatiegerichte benadering. De gekozen benadering werd beïnvloed door eigenschappen van de werknemer, de organisatie, de werkgever en tevens door het moment binnen het begeleidingsproces.

Conclusie

Mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker blijven sterke waarden onttelen aan werk, ook wanneer betaald werk niet langer haalbaar is. Vrijwilligerswerk verdient in dit licht bredere erkenning als volwaardige vorm van maatschappelijke participatie. Voor werkgevers bestaat het begeleidingsproces uit een complexe afweging tussen verschillende belangen. Uit dit onderzoek blijkt dat maatwerk in werk-gerelateerde begeleiding noodzakelijk is voor mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker, evenals de behoefte aan handvatten voor werkgevers om deze doelgroep, waar mogelijk, op een passende manier te ondersteunen bij het voortzetten van hun werk.

Verband met het congressthema

Dit onderzoek bouwt bruggen tussen het zorgdomein en het werk- en maatschappelijke domein. Het illustreert de noodzaak van samenwerking tussen zorgverleners, werkgevers en mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker om passende ondersteuning te realiseren. Tegelijkertijd verlegt het grenzen binnen het denken over palliatieve zorg, door aandacht te vragen voor maatschappelijke rollen, werkidentiteit en participatie, ook in een levensfase waarin de focus traditioneel op symptoomverlichting en levenseinde ligt. Daarmee sluit dit onderzoek nauw aan bij het thema van deze Wetenschapsdagen: "Bruggen bouwen en grenzen verleggen."

Kernwoorden: Ongeneeslijke kanker, werkparticipatie, zingeving, werkgeversrol

Route: 3

Posternummer: P22

WAT VRAAG JIJ AAN EEN PATIËNT? ERVARINGEN VAN VERPLEEGKUNDIGEN IN HET BESPREKEN VAN PSYCHOSOCIALE BEHOEFTE MET PATIËNTEN MET GEVORDERD HART- OF LONGFALEN

J. van Oirschot¹, E. Noijons², I. Jongerden³

1. Junior onderzoeker, Amsterdam UMC; 2. Wijkverpleegkundige Buurtzorg en Student Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht; 3. Senior onderzoeker, Amsterdam UMC.

Doel

Patiënten met gevorderd hartfalen (NYHA stadium III-IV) of longfalen (GOLD 3-4) ervaren aanzienlijke veranderingen in psychosociale behoeften. Zowel de ziekte als behandeling heeft invloed op onder andere emotioneel welzijn, sociale en intieme relaties, en zingeving. Dit onderzoek richt zich op ervaringen van ziekenhuis- en wijkverpleegkundigen met het bespreekbaar maken van veranderingen in psychosociale behoeften met patiënten met gevorderd hartfalen of longfalen.

Methode

Tussen februari en april 2025 zijn verpleegkundigen in wijk- en ziekenhuissetting benaderd voor semigestructureerde interviews. Aan de hand van een zelfgekozen casus en het spinnenwebmodel voor positieve gezondheid is ingegaan op psychosociale behoeften die ze juist wel of niet bespreken en op belemmeringen die ze daarbij ervaren. De interviews worden momenteel geanalyseerd met behulp van een thematische analyse.

Resultaten

Twaalf interviews zijn uitgevoerd, waarvan zes met wijkverpleegkundigen en zes met ziekenhuisverpleegkundigen. Voorlopige resultaten laten zien dat verpleegkundigen gesprekken over psychosociale behoeften zinvol vinden en onderdeel van hun professionele rol. Ze bespreken veranderingen in psychosociale behoeften veelal op een organische, eigen wijze. Verpleegkundigen gaven aan dat de aanwezigheid van naasten, het ervaren van een vertrouwensband met de patiënt, de openheid van de patiënt, en de urgentie van fysieke klachten mede bepalen óf en hoe gesprekken over psychosociale behoeften gevoerd worden. Daarnaast zijn ze terughoudend in het bespreken van gevoelige onderwerpen zoals veranderingen in intimiteit, seksualiteit en financiën. Deze onderwerpen komen volgens verpleegkundigen zelden aan bod.

Conclusie of discussie

Verpleegkundigen zien het bespreekbaar maken van psychosociale behoeften als deel van hun werk. Tegelijk zijn ze selectief in de aspecten die ze bespreken; onderwerpen die ze als gevoelig beschouwen, zoals intimiteit en financiën, bespreken ze nauwelijks. Factoren in de patiënt, de verpleegkundige zelf, en de context waarin zij zich beiden bevinden, bepalen in hoeverre en op welke manier psychosociale behoeften met patiënten besproken worden.

Verband met het congressthema: Bruggen bouwen en grenzen verleggen.

De psychosociale zorg voor mensen met gevorderd hart- of longfalen is niet gestructureerd ingebed in een zorgpad. Hoewel verpleegkundigen psychosociale zorg als onderdeel zien van hun takenpakket,

kunnen aannames over welke zorgverlener wat bespreekt leiden tot het missen van specifieke psychosociale behoeften. Met deze studie leggen we een basis voor verpleegkundigen in het verleggen van hun grenzen in communicatie over onderwerpen die als sensitief worden beschouwd.

Kernwoorden: Psychosociale behoeften, palliatieve zorg, verpleegkundigen

Route: 3

Posternummer: P23

VALIDATIE VAN HET UTRECHT SYMPTOOM DAGBOEK - 4 DIMENSIONEEL VANUIT PATIËNT EN PROFESSIONAL

T. Lormans, UMC Utrecht, Utrecht

E. de Graaf, UMC Utrecht, Utrecht

S. de Vries, UMC Utrecht, Utrecht

F. van der Baan, UMC Utrecht, Utrecht

C. Leget, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

S. Teunissen, UMC Utrecht, Utrecht

Doel

Het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) is een meetinstrument dat palliatieve symptomen en behoeften in kaart brengt over vier dimensies: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Hoewel al veelvuldig gebruikt in de praktijk, waren de klinimetrische eigenschappen van het USD-4D tot voor kort niet onderzocht. In een tweetal volwaardige, gepubliceerde studies wordt de inhoudelijke (content) en theoretische (construct) validiteit van de socio-spirituele items onderzocht. Het doel was om na te gaan in hoeverre deze items relevant, begrijpelijk en volledig alsook theoretisch onderbouwd zijn volgens zowel patiënten als zorgverleners.

Methoden

De eerste studie beschrijft een kwalitatieve studie naar de content validiteit vanuit het perspectief van patiënten. Semigestructureerde interviews zijn ingezet om informatie op te halen over de begrijpelijkheid, relevantie en volledigheid van de socio-spirituele items. Deze interviews zijn vervolgens geanalyseerd via thematische analyse.

In de tweede studie werd een mixed-methods benadering gehanteerd: een survey onder zorgverleners (voor contentvaliditeit) en hypothesetoetsing op basis van patiëntendata (voor constructvaliditeit) geleid door de COSMIN-criteria.

Resultaten

12 patiënten werden geïnterviewd en beoordeelden de socio-spirituele items begrijpelijk, op enige moment relevant en volledig. De items maakten het mogelijk om eigen interpretaties te geven. Ze werden als aanleiding tot dialoog gewaardeerd, niet als exacte meting.

In de mixed-methods studie beantwoordden 601 zorgverleners de survey. Het bleek dat de ruime meerderheid van de zorgverleners de socio-spirituele items als inhoudelijk valide beoordeelde. Zorgverleners gaven aan items te missen in het kader van de volledigheid van het USD-4D. Wanneer hen gevraagd werd welke items ze misten, bleek het te gaan om items die buiten de scope van het USD-4D vielen. De suggesties hoorden thuis in een anamnesegegesprek of dienden als vervolgvragen op het USD-4D.

De constructvaliditeit is bevestigd op basis van vooraf geformuleerde hypothesen.

Discussie

Beide studies bevestigen dat de socio-spirituele items van het USD-4D valide zijn, zowel vanuit beleving als theorie. Wel tonen ze een spanning tussen flexibiliteit en volledigheid: waar patiënten ruimte voor interpretatie waarderen, verlangen zorgverleners soms meer structuur. Dit onderstreept het belang van training en samenwerking in het gebruik van het instrument. Het USD-4D fungeert zo

als brug: tussen patiënt en professional, tussen spiritualiteit en sociale zorg, en tussen ervaringskennis en theoretische onderbouwing. Deze studies laten zien hoe taal, interpretatie en dialoog cruciaal zijn voor integrale palliatieve zorg. Het USD-4D bevordert samenwerking tussen disciplines, stimuleert gedeelde reflectie, en nodigt uit om de grenzen van klassieke symptoommeting te verleggen richting betekenis en mensgerichtheid.

Kernwoorden: USD-4D, multidimensionele zorg, validering

Route: 3

Posternummer: P24

EEN ZINGEVINGSGESPREK: EEN FORMATIEVE MIXED-METHODS EVALUATIE VAN EEN KORTE INTERVENTIE VOOR PATIËNTEN DIE LANGDURIG LEVEN MET ONGENEESLIJKE KANKER

A. Visser^{1,2}, L. Post^{2,3,4}, J. Dekker^{2,5,6}, C. van Zuilen^{1,2} and I. Konings^{1,2}

1Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam UMC, Amsterdam

2Cancer Center Amsterdam, Cancer Treatment and Quality of Life, Amsterdam

3Afdeling Geestelijke Verzorging, Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam

4Faculteit van Religie en Theologie, Vrije Universiteit, Amsterdam

5Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam

6Amsterdam Public Health, Mental Health program, Amsterdam

Doel

Het aantal patiënten dat langdurig leeft met ongeneeslijke kanker neemt toe. Deze patiënten leven met het perspectief nog een aanzienlijke tijd te kunnen leven door huidige behandelmogelijkheden, echter met het besef dat genezing niet mogelijk is. Dit kan leiden tot existentiële zorgen, zoals onzekerheid over de toekomst, gevoelens van waardeloosheid of hopeloosheid. In deze studie evalueerden we een zingevingsgesprek dat gericht is op het ondersteunen van het zingevingsproces bij patiënten en het bevorderen van de integratie van de existentiële dimensie in de klinische praktijk.

Methode

Patiënten met een uitgezaaide solide maligniteit en een levensverwachting van >1 jaar werden geïnccludeerd. De interventie betrof een eenmalig zingevingsgesprek met een geestelijk verzorger waarin iemands zingevingsbronnen en prioriteiten werden geëxploreerd. Het gesprek werd aangeboden na diagnose, na een therapiewissel of wanneer existentiële zorgen werden vermoed door de zorgverlener. Na het gesprek ontvingen zorgverleners een samenvatting. Semi-structureerde interviews vonden plaats met patiënten en zorgverleners om hun ervaringen en opbrengsten te evalueren. De uitkomsten werden geanalyseerd middels een thematische analyse. Hoofdthema's werden vergeleken tussen patiënten met of zonder existentiële zorgen. Gevalideerde vragenlijsten werden afgenomen om existentiële problemen en behoeften (spiritual subscale Problems and Needs in Palliative Care short version) en existentieel welzijn (Northwest Ego-Integrity Scale) pre- en post-interventie in kaart te brengen.

Resultaten

Van de twintig patiënten rapporteerden de meeste een positieve ervaring en opbrengsten zoals, reflectie op, validatie van, inzicht in, en ondernomen actie met betrekking tot zingevingsbronnen. Alle patiënten met existentiële zorgen meldden opbrengsten. Daarentegen meldde de helft van de patiënten zonder existentiële zorgen geen opbrengsten en enkele een negatieve ervaring. Kwantitatieve analyses suggereerden een afname in de meeste existentiële problemen en behoeften na de interventie. Het existentieel welzijn verbeterde significant een week na de interventie, deze verbetering was niet meer significant na drie maanden. De meeste zorgverleners waardeerden de samenvatting en het hielp sommige om meer op de persoon gerichte zorg te leveren in de interactie met patiënten. Barrières voor implementatie van de zingevingsgesprekken waren frequente

wisselingen van zorgverleners en het ontbreken van specifieke aanwijzingen in de samenvatting hoe actie te ondernemen.

Conclusie

Een zingevingsgesprek kan het zingevingsproces van patiënten die langdurig leven met ongeneeslijke kanker ondersteunen. De interventie lijkt de meeste opbrengsten te hebben wanneer patiënten existentiële zorgen ervaren. Voor de integratie van de existentiële dimensie in de klinische praktijk zijn duidelijke instructies nodig, zodat zorgverleners de uitkomsten van zingevingsgesprekken kunnen gebruiken voor gepersonaliseerde zorg.

Kernwoorden: Existentieel welzijn; zingevingsproces; interventie

Route: 3

Posternummer: P25

WAARDEN VAN KANKERPATIËNTEN IN DE LAATSTE LEVENSFASE: EEN MIXED-METHODS STUDIE IN 11 LANDEN

*A.C. van der Hout*1, G.J. van den Bosch*2,3, C. van Zuilen2,3, I.J. Korfage1, A. van der Heide1
1Erasmus MC, Rotterdam, 2, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUMC, Amsterdam, 3
Cancer Center Amsterdam, Amsterdam*

**Gedeeld eerste auteurschap*

Doel: Het is belangrijk dat de zorg voor patiënten in de laatste levensfase aansluit bij hun doelen. Omdat deze doelen over de tijd kunnen variëren, kunnen onderliggende waarden patiënten, naasten en zorgverleners helpen om deze doelen beter te begrijpen. Deze studie onderzoekt daarom welke waarden belangrijk zijn voor patiënten met kanker in de laatste levensfase.

Methode: Een prospectieve observationele cohort studie in 11 landen (iLIVE studie). Patiënten zijn geïncludeerd aan de hand van een aangepaste versie van de surprise question: zouden zorgverleners verbaasd zijn als een patiënt binnen 6 maanden zou overlijden? Patiënten gaven onder andere antwoord op twee open vragen: "Wat zijn op dit moment uw belangrijkste doelen in het leven?" en "Wat geeft u op dit moment kracht?" De antwoorden op deze vragen werden onderzocht op onderliggende waarden. Daartoe is een codeboek ontwikkeld op basis van het framework van waarden van ouderen met ongeneeslijke kanker van Ebenau et al. (2017).

Resultaten: Comfort (105 keer genoemd in antwoorden over doelen, 10 keer in antwoorden over kracht) bestaat voor patiënten uit enerzijds kwaliteit van leven, en anderzijds het verminderen van pijn. Patiënten vinden zowel persoonlijke continuïteit als sociale continuïteit belangrijk (786 keer genoemd bij doelen, 848 keer bij kracht). Nederigheid (humility) (305 keer genoemd bij doelen, 35 keer bij kracht) gaat voor patiënten vooral over nederigheid ten opzichte van naasten, maar ook over nederigheid ten opzichte van zorgverleners. Bij waardigheid (26 keer genoemd bij doelen, 21 keer bij kracht) noemen patiënten de wens tot persoonsgerichte zorg en de wens tot competente zorgverleners. Eerlijkheid (13 keer genoemd bij doelen, 3 keer bij kracht) gaat er voor patiënten over dat zowel zorgverleners als patiënten zelf eerlijk zijn over hun diagnose en conditie. Optimisme en hoop (604 keer genoemd bij doelen, 476 keer bij kracht) gaan over spiritualiteit, optimisme, hoopgevendende copingstrategieën en sociale, medische, fysieke en existentiële verlangens. Met betrekking tot voorbereid zijn op de toekomst (226 keer genoemd bij doelen, 18 keer bij kracht) noemen patiënten het ontlasten van naasten, het nalaten van een erfenis, afscheid nemen, het opstellen of hebben van een wilsverklaring, en het klaar zijn voor de dood.

Conclusie: Deze studie laat zien dat patiënten met kanker in de laatste levensfase vooral streven naar en/of kracht onttelen aan continuïteit, optimisme en hoop.

Kernwoorden: waarden, kankerpatiënten, laatste levensfase

Route: 3

Posternummer: P26

TRAJECTEN VAN FYSIEK, SOCIAAL, PSYCHOLOGISCH EN EXISTENTIEEL WELZIJN AAN HET LEVENSEINDE VAN OUDERE MENSEN MET CHRONISCHE ZIEKTES

C. Van den Bossche (1), K. Tripathi (1), L. Van den Block (1), A. De Vleminck (1), L. Decoster (2,3), E. Naert (4,5), N. Van den Noortgate (5,6), L. Pivodic (1)

1. *VUB-UGent End of Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB)*
2. *Medische Oncologie, Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ Brussel), Vrije Universiteit Brussel*
3. *Oncology Research Center, Vrije Universiteit Brussel*
4. *Medische Oncologie, Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent)*
5. *Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent (UGent)*
6. *Geriatric, Universitair Ziekenhuis Gent*

Doel

De traditionele indeling van levenseindetrajecten in een traject van kanker, orgaan falen of frailty/dementie vindt weinig empirische onderbouwing. Het TRAJECT project wil de levenseindetrajecten van ouderen met chronische aandoeningen in kaart brengen, evenals verscheidende persoonlijke, klinische en sociale predictoren van deze trajecten.

Methode

We combineren een kwantitatieve longitudinale vragenlijststudie bij 280 oudere mensen (≥ 70 jaar) met één of meerdere chronische ziektes en een achteruitgaande gezondheidstoestand, met een retrospectieve mortality follow-back survey bij naasten. De rekrutering loopt tussen maart 2025 tot 2027 in twee universitaire ziekenhuizen in België. Participanten zullen gedurende één jaar – of tot aan overlijden – elke twee maanden een gestructureerde vragenlijst invullen samen met een onderzoeker. Drie maanden na het overlijden van een participant wordt een naaste uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen over de laatste drie levensmaanden van de overleden persoon. Patronen van welzijn en gezondheid zullen worden geanalyseerd door middel van latent class growth modellen en mixed-effect modellen.

Resultaten

Dit onderzoek zal levenseindetrajecten in het fysieke, sociale, psychologische en existentiële welzijn van ouderen met uiteenlopende chronische aandoeningen in kaart brengen. Door de combinatie van prospectieve en retrospectieve methoden verkrijgen we data tot vlak voor het overlijden – een periode waarin mensen vaak niet meer zelf aan onderzoek kunnen deelnemen. We verwachten dat de resultaten nieuwe categorieën van levenseindetrajecten kunnen identificeren, alsook trajecten die niet te categoriseren zijn.

Discussie

Deze studie behoort tot de weinige prospectieve longitudinale studies over het levenseinde en is één van de eerste die oudere mensen met uiteenlopende aandoeningen includeert. We verleggen de traditionele categorisatie van levenseindetrajecten per ziektebeeld naar een breder perspectief waarin alle dimensies van welzijn centraal staan voor de identificatie van levenseindetrajecten. Deze studie zal belangrijke wetenschappelijke inzichten opleveren voor wie risico loopt op belastende trajecten en in welke domeinen en periodes van het ziekte-traject dit kan optreden. Deze data zijn cruciaal voor de ontwikkeling van nieuwe interventies in de palliatieve en levenseindezorg.

Verband met het congres-thema

Deze studie verlegt grenzen door niet enkel naar gezamenlijke aspecten van levenseindetrajecten te kijken maar ook door aandacht te hebben voor de interpersoonlijke variatie in deze trajecten. We bouwen bruggen tussen medische specialisaties (door ouderen met verschillende aandoeningen te includeren), tussen de vier domeinen van de palliatieve zorg, en tussen prospectieve en

retrospectieve methodologieën waarbij tekortkomingen van de ene aangevuld worden met sterktes van de andere.

Kernwoorden: Levensende, chronische ziekten, longitudinaal onderzoek

Route: 3

Posternummer: P27

VERANDERINGEN IN LEVENSKWALITEIT DOORHEEN HET ZIEKTETRAJECT VAN OUDEREN MET KANKER: EEN SYSTEMATISCHE REVIEW

C. Vinckier(1), K. de Nooijer(1), T. Smets(1), H. Du Cheyne(1), L. Decoster(2), L. Van den Block(1). (1)End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium & Ghent University, Ghent, Belgium, (2)Department of Medical Oncology, University Hospital Brussel (UZ Brussel), Translational Oncology Research Center (TORC) team laboratory for medical and molecular oncology, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

Doelstelling: Kanker treft voornamelijk oudere personen. Naast de medische noden ervaren zij vaak ook comorbiditeiten of zijn ze kwetsbaarder voor gezondheids- en sociale problemen, die een impact kunnen hebben op hun levenskwaliteit. Inzicht in hoe levenskwaliteit verandert doorheen het ziektetraject is essentieel om realistische verwachtingen en doelen te formuleren voor interventies, onderzoek of praktijk. Deze systematische review heeft als doel een overzicht te geven van de bestaande literatuur over veranderingen in levenskwaliteit bij ouderen met kanker doorheen hun ziektetraject, en te exploreren welke individuele, relationele, gemeenschaps- en maatschappelijke factoren met deze veranderingen geassocieerd zijn.

Methode: Een systematische zoekstrategie werd toegepast in de databanken PubMed, Embase en PsycINFO. We includeerden studies die rapporteren over longitudinale veranderingen in levenskwaliteit bij personen ouder dan 65 jaar met kanker. Bronfenbrenner's sociaalecologisch model werd gebruikt om de geassocieerde factoren te categoriseren. De review werd uitgevoerd conform met de PRISMA richtlijnen en werd geregistreerd in PROSPERO (CRD42024566815).

Resultaten: Er werden 22 studies geïncludeerd, waarvan 21 met een kwantitatief design en 1 mixed-method studie. Studies varieerden sterk in populatiekenmerken (zoals type kanker en behandeling) en timing van de metingen. In de meeste studies ontbrak een duidelijke definitie van levenskwaliteit. Drie studies focusten op het levenseinde en rapporteerden allen dalingen in levenskwaliteit naar het levenseinde toe. Negen studies hadden een opvolgingsperiode van 12 maanden of langer, 8 hiervan rapporteerden een gelijke levenskwaliteit op het laatste meetmoment als op het eerste meetmoment. Vijf studies observeerden een daling van de levenskwaliteit tijdens de behandeling, in 4 van de 5 studies werd deze daling gevolgd door een stijging na de behandeling. De factoren die het meest frequent werden geassocieerd met een daling van de levenskwaliteit waren het hebben van comorbiditeiten, een oudere leeftijd en lage mobiliteit. Factoren op relationeel, gemeenschaps- en maatschappelijk niveau factoren werden zelden onderzocht (figuur 1).

Conclusie: Ondanks de methodologische heterogeniteit tussen studies, identificeerde deze systematische review verschillende trends in veranderingen in levenskwaliteit doorheen het ziektetraject van ouderen met kanker. Levenskwaliteit blijft vaak stabiel op lange termijn, maar tijdens de behandeling en naar het levenseinde toe werden voornamelijk dalende trends gerapporteerd. Om kwaliteitsvolle zorg te garanderen in deze periodes is het van belang dat toekomstig onderzoek en interventies focussen op het identificeren van relationele, gemeenschaps- en maatschappelijke factoren die veranderingen in levenskwaliteit beïnvloeden zodat clinici en andere zorgverleners zich hiervan bewust zijn en hierop kunnen inspelen.

Kernwoorden: kwaliteit van leven, ouderen, kanker

Route: 3

Posternummer: P28

PALLIATIEVE ZORG TER ONDERSTEUNING VAN WELZIJN VAN KANKERPATIËNTEN (PAL-CYCLES), EEN INTERNATIONAAL STEPPED WEDGE GERANDOMISEERD KLINISCH TRIALPROTOCOL

1P.C.H.M.R van den Brand, 2I.Koper, 3 E.J.M Kuip, 4K. Vissers, 5G.J. Hasselaar

1 PhD kandidaat , Eerstelijns geneeskunde Radboudumc,

2 Postdoc/ Project Manager Pal-Cycles Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc

3 Internist-oncoloog, Medische Oncologie / , Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Radboudumc,

4 Hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Radboudumc

5 Bijzonder Hoogleraar, Eerstelijns geneeskunde,

Doel: Palliatieve zorg in combinatie met oncologische behandelingen zorgt bij veel patiënten met gevorderde kanker voor een betere kwaliteit van leven. Dit betekent een verandering in het doel van de zorg, en gaat vaak gepaard met een verandering van zorgverlener en plek van zorg, dit noemen wij in dit onderzoek transities. Om continuïteit van zorg te kunnen garanderen is het belangrijk dat tijdens deze transities er goede communicatie plaats vindt tussen zorgverleners en met de patiënt. Onderzoek laat zien dat er in sommige gevallen nog steeds sprake is van voorkombare ziekenhuis opnames met tot gevolg veel stress en een mindere kwaliteit van leven voor patiënten en hun naasten. Deze studie heeft als doel om de effectiviteit van een proactieve zorg interventie gericht op transities van mensen met palliatieve zorgbehoeften en het verminderen van ziekenhuisopnames. Methode: Deze studie bestaat uit stepped wedge cluster gerandomiseerd klinisch trial. Dit wordt uitgevoerd in 14 zorginstellingen in zeven Europese landen (Duitsland, Hongarije, Nederland, Polen, Portugal, Roemenië en het Verenigd Koninkrijk). Tijdens de studie zullen er over 25 maanden 1050 patiënten met gevorderde kanker, waar van toepassing ook een naasten, worden geworven. Geïnccludeerde patiënten zullen worden gevolgd over een periode van 90 dagen. Uitkomstmaten zijn het aantal heropnames gedurende deze periode en vragenlijsten over de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Zodra alle data verzameld is zal er een multilevel regressie analyse worden uitgevoerd. Tevens wordt een proces analyse uitgevoerd gezien de te verwachten verschillen in zorgsystemen en settings.

Discussie: De studie resultaten zullen worden gebruikt om de effectiviteit van het palliatieve zorg programma te meten en om toegang tot de juiste zorg op de juiste plaats te verbeteren.

Kernwoorden: Oncologie, Zorgtransities , Proactieve zorg

Route: 4

Posternummer: P29

HOE BOUW JE DE BRUG TUSSEN ZORGVERLENER EN PATIËNT? - EVALUATIE ONDER PATIËNTEN EN NAASTEN VAN DE 17 KWALITEITSINDICATOREN PALLIATIEVE ZORG

CE Kelderman^{1}, K Kochems^{1*}, L Exalto¹, L Ham¹, C Cramer van der Welle¹*

**Gedeelde eerste auteur*

¹Stichting PZNL, Utrecht

Doel:

Inzicht krijgen in hoe belangrijk zes onderwerpen rondom kwaliteit van palliatieve zorg zijn voor patiënten en naasten. De zes onderwerpen (zorg op de vier dimensies, meetinstrumenten, niet-passende zorg, gesprekken over wensen waarden en behoeften, samenwerking tussen zorgverleners en aandacht voor naasten) zijn afgeleid van de 17 indicatoren voor kwaliteit van palliatieve zorg (Nationaal Programma Palliatieve Zorg II).

Methode:

Generiek kwalitatief onderzoek onder een doelgerichte steekproef van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Er is gestreefd naar maximale variatie wat betreft geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, en diagnoses van de patiënten. De gegevens zijn verzameld via negen semigestructureerde interviews en daarop volgend twee focusgroepen. Data is thematisch geanalyseerd door twee onderzoekers.

Resultaten:

In totaal zijn 12 patiënten en 9 naasten geïnccludeerd. Alle onderwerpen vanuit de kwaliteitsindicatoren worden als belangrijk gevonden door patiënten en naasten. Daarnaast geven zij overstijgend aan de zes onderwerpen aan, dat goede zorg voor hen over aandacht voor de mens gaat. Een zorgproces dat verder kijkt dan alleen de medische aspecten en oog heeft voor de mens achter de patiënt leidt tot betere zorg. Voorwaarden hiervoor zijn samenwerking tussen zorgverleners en heldere informatie en communicatie richting zowel patiënt als naaste. Vanuit die basis kunnen pas belangrijke onderwerpen als zorg op de vier dimensies, gesprekken over waarden, wensen en behoeften, inzet van meetinstrumenten en passende zorg effectief worden uitgevoerd.

Conclusie:

Goede palliatieve zorg begint bij het centraal stellen van de mens en vanuit daar een gesprek aan gaan over gewenste zorg, waarden, wensen en behoeften. Dit vormt de basis voor samenwerking, afstemming en uiteindelijk een passende en integrale invulling van kwaliteit van zorg. Dit vraagt om meer bewustwording onder zorgverleners, zodat zij weten wat belangrijk is voor patiënten en naasten in de palliatieve zorg. Deze uitkomsten geven inzicht om te leren en verbeteren en zo nodig het verbeteren van de zorg, daarnaast biedt het aanknopingspunten voor (implementatie) activiteiten vanuit het NPPZ II.

Kernwoorden: Kwalitatief Patiënten-en naasten Kwaliteit

Route: 4

Posternummer: P30

DRIE BASISSCHOLINGEN OVER PALLIATIEVE ZORG BIJ ONGENEESLIJKE KANKER; NATIONALE EVALUATIE

A. van der Plas¹, M. van Meggelen², J. Hetem³, B. Onwuteaka-Philipsen¹

1 Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC, Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland

2 Instituut voor Verpleegkundige Studies, Hogeschool Utrecht, Utrecht, The Netherlands

3 Instituut Onderwijs en Opleiden, Amsterdam UMC, Amsterdam, The Netherlands

Doel

Mensen leven steeds langer met ongeneeslijke kanker. Om goede zorg te geven is het van belang dat alle betrokken zorgverleners geschoold zijn in palliatieve zorg. In opdracht van KWF ontwikkelde het programma Scholing Palliatieve Zorg drie Basisscholingen Palliatieve zorg; een voor verzorgenden, een voor verpleegkundigen, en een voor behandelaren (verpleegkundig specialisten (VS), physician assistants (PA) en artsen). Deze scholingen worden tussen maart 2024 en december 2025 gegeven, uiteindelijk worden hiermee 3525 zorgverleners geschoold. De scholingen worden geëvalueerd op 1) ervaringen van deelnemers; 2) de mate waarin deelnemers het geleerde toepassen in hun werk na de training.

Methode

Deelnemers ontvangen op 3 momenten een (digitale) vragenlijst; voorafgaand aan de training (T0), direct na afloop van de training (T1), 3-4 maanden na afloop van de training (T2). De vragenlijsten bestaan bijna volledig uit gesloten vragen. Bij het opstellen van de vragenlijst is gebruik gemaakt van het model van Kirkpatrick waarbij vier niveaus van leren worden onderscheiden; reactie, het geleerde, gedrag en resultaten (De Miranda, 2025). De vraag over ervaringen bevat 6 items. De vraag over de invloed op het werk is een combinatie van gesloten en open vragen; eerst wordt gevraagd of de deelnemer voorbeelden kan geven hoe de scholing het werk heeft beïnvloed voor wat betreft lichamelijke klachten, (psychologisch) welzijn, zingevingsvragen, mantelzorg, sociale situatie van patiënten, samenwerking met andere zorgverleners en overige (ja of nee), en vervolgens wordt in een open vraag om voorbeelden gevraagd. Tijdens het congres rapporteren we per scholing tussentijdse resultaten op basis van beschrijvende statistiek.

Resultaten

Op dit moment hebben 521 mensen de T0 vragenlijst ingevuld, 579 T1 en 32 T2 vragenlijsten.

Behandelaren beoordelen de training met een 7,4 (SD 1,4), verpleegkundigen met een 7,5 (SD 1,6) en verzorgenden met een 8,5 (SD 1,1). De top 3 van gebieden die het meest zijn beïnvloed door de training (T1) zijn: zingeving (52%), welzijn (39%) en lichamelijke klachten (35%) voor behandelaren; zingeving (48%), welzijn (38%) en lichamelijke klachten (38%) voor verpleegkundigen; lichamelijke klachten (55%), welzijn (52%) en zingeving (51%) voor verzorgenden.

Conclusie

Deelnemers waarderen de training, vooral de verzorgenden. In alle drie de trainingen wordt direct na de training de meeste impact bereikt op het gebied van zingeving, welzijn en lichamelijke klachten. Tijdens de wetenschapsdagen zijn ook data van T2 beschikbaar zodat we kunnen kijken of de impact over tijd nog verandert.

Kernwoorden: nascholing, vaardigheden, competenties

Route: 4

Posternummer: P31

“MAAR HOE BEGIN JE NU OVER IEMANDS LEVENSV ERWACHTING?” EEN HAALBAARHEIDSS STUDIE NAAR EEN TRAININGS PROGRAMMA PALLIATIEVE ZORG VOOR STUDENT- EN JONGGEDIPLOMEERDE VERPLEEGKUNDIGEN.

F. Walburg 1, M. Janmaat 1, C. Overbeeke- Couprie 2, M. Heemskerk-van der Maat 3, D. van Gerven 3, M. Verstelle 4, E. de Nijs 5, J. de Man- van Ginkel 6, D. Bierlaagh 7, K. J. Verhaegh 1, 4

1. Hogeschool Leiden, Faculteit Gezondheidszorg, Lectoraat Verpleegkundig leiderschap

2. Hogeschool Leiden, Faculteit Gezondheidszorg, Lectoraat Ouderenzorg

3. Alrijne Ziekenhuis, Palliatief Advies Team

4. Alrijne Ziekenhuis, Alrijne Academie

5. Leids Universitair Medisch Centrum, Palliatief Advies Team

6. Leids Universitair Medisch Centrum, Academische Verpleegkunde

7. MBO Rijnland, Practoraat Welzijn & Zorg

Doel

Palliatieve zorg is belangrijk omdat het de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie optimaliseert. Student- en beginnende verpleegkundigen krijgen vroeg in hun loopbaan te maken met palliatieve zorg en voelen zich niet altijd voldoende voorbereid op deze complexe zorgsituaties. Daarom is er een praktijkgericht programma ontwikkeld wat beoogt beginnende verpleegkundigen beter toe te rusten voor het leveren van evidence-based palliatieve zorg door het versterken van de eigen-effectiviteit en zelfleiderschap.

Dit onderzoek brengt de haalbaarheid en potentiële impact van een praktijkgericht programma palliatieve zorg voor student- en beginnend verpleegkundigen in het ziekenhuis in kaart.

Methode

Het onderzoek betreft een mixed-methods design met een combinatie van vragenlijsten (eigen-effectiviteit; thanatofobie; morele stress en werktevredenheid), observaties en semi-gestructureerde interviews met deelnemers (n=10) en trainers (n=3). Deelnemers konden zich aanmelden als zij in het 3e of 4e leerjaar verpleegkunde (mbo en hbo) zaten of recent (<2 jaar) gediplomeerd waren en werkzaam of stagiair waren in Alrijne Ziekenhuis. In totaal zijn 41 deelnemers geïnccludeerd.

Resultaten

Deelnemers ervoeren de training als zinvol, praktisch, interactief en verdiepend. Met name de simulatietrainingen werden zeer positief geëvalueerd. Deelnemers gaven aan meer zelfvertrouwen te hebben in het verlenen van palliatieve zorg en de samenwerking met artsen. Vooral op het gebied van gesprekstechnieken, zoals het starten van een gesprek met de patiënt, werden verbeteringen benoemd. Een belemmerende factor is het moeilijk wegknnen van de afdeling voor de training door de werkdruk. Intervisie had niet de verwachte/gewenste impact.

Na drie maanden scoren deelnemers gemiddeld hoger op de drie domeinen van de eigen-effectiviteit: communicatie, patiëntenzorg en samenwerking.

Uit de observaties blijkt dat het van belang is steeds aan te sluiten bij de behoeften van de deelnemers. Dit vraagt flexibiliteit, maar de geplande casuïstiek bleek steeds relevant en leidend. De simulatietraining is goed haalbaar.

Conclusie

Het programma is goed haalbaar gebleken en zeer positief geëvalueerd. De grote interesse weerspiegelt de behoefte aan dergelijke trainingen in het ziekenhuis. De resultaten benadrukken het belang van voortzetting en mogelijk uitbreiding van het programma binnen de gezondheidszorg om verpleegkundigen beter toe te rusten en de kwaliteit van de palliatieve patiëntenzorg te verbeteren.

Kernwoorden: verpleegkundigen; simulatietraining; kwaliteitsbevordering; leiderschap; eigeneffectiviteit.

Route: 4

Posternummer: P32

PALLIATIEVE ZORG & ONDERSTEUNING IS EEN ZAAK VAN IEDEREEN: OPZET VAN EEN COMMUNITY-BASED PARTICIPATORY RESEARCH (CBPR) PROJECT

M. Koning (1), E. Vink (2), B. van Vlaanderen (3), H. Roskam (4), E. Hooghiemstra (5), G. Trouw (6), A. van der Scheer (7), R. Jacobs (8), M. Groot (1)

Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam (1), Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken (2), Hospice IJsseloever (3), Stichting Welzijn Capelle (4), Kenniscentrum Talentontwikkeling, Hogeschool Rotterdam (5), Zadkine (6), PZNL (7), IJsselland ziekenhuis (8)

Doel. Het met alle stakeholders in Capelle - en Krimpen aan den IJssel ontwikkelen en implementeren van een public health programma 'Partnerschap in Palliatieve Zorg & Ondersteuning'. Dit programma bestaat uit 2 pijlers:

- (1) vormgeven en implementeren van samenwerking tussen generalistische en specialistische zorg en ondersteuning op het gebied van palliatieve zorg; (maatschappelijke) organisaties als scholen, werk- en religieuze plekken; de samenleving & netwerken rondom mensen;
- (2) het komen tot een businesscase voor een nieuw woonzorgconcept voor mensen in hun laatste levensjaar, teneinde bij te dragen aan kwalitatief goede palliatieve zorg en ondersteuning op de juiste plek met inzet van de juiste betrokkenen.

Methode. Dit 3-jarig project, gestart per mei25, gaat uitgevoerd worden aan de hand van Community-Based Participatory Research (CBPR). Deze methode is oa gekozen omdat het in staat is de kloof tussen wetenschap en praktijk te overbruggen, een kloof die aannemelijk is bij onderzoek vanuit het relatief nieuwe public health perspectief op palliatieve zorg & ondersteuning (fig 1). CBPR is onlosmakelijk verbonden met de gemeenschap waar het project plaatsvindt, in dit geval alle betrokkenen (professioneel en niet-professioneel) uit Capelle en Krimpen. Het project bestaat uit 2 werkpakketten waarbinnen met kwalitatieve, kwantitatieve en participatieve methoden gewerkt gaat worden.

Beoogde resultaten. Over de 3 jaren werken we aan:

*Inzicht in belemmerende en bevorderende factoren van passende zorg en ondersteuning op de plek van voorkeur voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naaste(n);

*Inzicht in de (on)mogelijkheden van nieuwe woonzorgconcepten voor mensen in hun laatste levensjaar;

*Inzicht in de (on)mogelijkheden van samenwerking tussen generalistische en specialistische zorg en ondersteuning op het gebied van palliatieve zorg; (maatschappelijke) organisaties als scholen, werk- en religieuze plekken; de samenleving & netwerken rondom mensen;

*Een ontwikkeld en geïmplementeerd public health programma 'Partnerschap in Palliatieve Zorg & Ondersteuning'.

Ten tijde van de NV wetenschapsdagen zijn de eerste contouren van bovenstaande resultaten en de route ernaartoe zichtbaar.

Discussie. Vanuit het uitgangspunt dat sterven, rouw, verlies en zorgen voor mensen met een ernstige ziekte veel meer dan medische gebeurtenissen zijn en dat daarom een public health perspectief op zorg nodig is, gaan de resultaten van dit onderzoek bijdragen aan toekomstbestendige, duurzame en afgestemde zorg en ondersteuning voor mensen die geconfronteerd worden met ernstige ziekte, verlies en rouw.

Verband met congressthema. Het project zowel als het onderzoek zijn een voorbeeld van grenzen verleggen en bruggen bouwen. Burgers, professionals en organisaties uit het publieke domein nemen samen de uitdaging aan om Capelle & Krimpen toekomstbestendig te maken op het gebied van sterven, rouw, verlies en zorg. Het doel is helder, de route nog ongewis, CBPR helpt hen hierbij.

Kernwoorden: Public Health, CBPR, domeinoverstijgende samenwerking

Route: 4

Posternummer: P33

SAMEN KENNIS ONTWIKKELEN IN DE PRAKTIJK: ACTIEONDERZOEK ALS METHODOLOGIE VOOR BETEKENISVOLLE VERANDERING IN ADVANCE CARE PLANNING

S.P. Boerma¹, M. Heinsbroek¹, T. Lips², A. Masman³

1Zorgnetwerk Midden Brabant, 2Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis, 3Waarnemend Huisarts

Doel:

In deze bijdrage staat de methode van actieonderzoek centraal als leer- en onderzoeksbenadering om zorgpraktijken duurzaam te verbeteren. Aan de hand van een traject rondom advance care planning (ACP) in Midden-Brabant laten we zien hoe actieonderzoek ingezet werd om samen met patiënten, naasten en zorgverleners te reflecteren op en interveniëren in complexe besluitvormingsprocessen rond het levenseinde.

Onderzoeksopzet of methode:

Binnen het actieonderzoek werd gewerkt met een koplopersgroep waarin een patiënt, zorgverleners, onderzoekers en netwerkpartners deelnamen aan een iteratief leertraject. Via casestudies, gezamenlijke reflectie, thematische analyse en het uitproberen van verbeterideeën, werd de ACP-praktijk van binnenuit onderzocht én ontwikkeld. Deze kritische-relationale benadering (Van Lieshout et al., 2021) bood ruimte voor het blootleggen van handelingsverlegenheid, het expliciteren van verwachtingen en het versterken van samenwerking. Met name hebben we veel aandacht besteed aan het samen leren, ook in de casuïstiek zelf.

Resultaten:

De actieonderzoeksmethode maakte het mogelijk om tegelijkertijd praktijkinzichten te verzamelen en bestaande routines te bevragen. Door het cyclische karakter van actieonderzoek kon gereflecteerd worden op thema's als timing, voorbereiding, overdracht en rolduidelijkheid binnen het proces van ACP. De combinatie van individuele casusreflectie en collectieve duiding leidde tot concrete voorstellen voor aanpassingen in werkwijzen, zoals het heroverwegen van voorlichtingsmaterialen, meer aandacht voor naasten, en het integreren van ACP in bestaande overlegstructuren.

Conclusie of discussie:

Actieonderzoek blijkt een krachtige methodologie om samen met betrokkenen betekenis te geven aan complexe zorgthema's als ACP. Door de praktijk zelf als kenniskring te benaderen, ontstaat niet alleen nieuwe kennis, maar ook eigenaarschap en veranderbereidheid bij zorgverleners. Deze ervaring onderstreept het belang van participatieve en relationele onderzoeksbenaderingen binnen palliatieve zorg, zeker wanneer het gaat om thema's met emotionele, morele en organisatorische complexiteit. De implementatie en evaluatie van ACP heeft in de regio Midden Brabant alle aandacht, en de vorm van actieonderzoek heeft daarin zeker bijgedragen.

Verband met congressthema:

Deze bijdrage sluit aan bij het thema Bruggen bouwen en Grenzen verleggen, omdat actieonderzoek de verbinding tussen theorie en praktijk stevig vorm geeft. Onze aanpak kenmerkte zich daarbij door de nauwe betrokkenheid van de patiënten zelf. De manier van onderzoeken bracht zeker meer begrip over en weer.

Kernwoorden: Actieonderzoek – Participatief leren – ACP

Route: 4

Posternummer: P34

"BEING ILL DEFINES YOUR DAILY LIFE": SOCIAL WELLBEING OF PATIENTS RESIDING AT HOME FACING A LIFE-THREATENING ILLNESS AND OF THEIR PRIMARY FAMILY CAREGIVERS

T. Schutter, I. Koper, M. Groot, K. Vissers, J. Hasselaar
Radboudumc, Eerstelijns geneeskunde; Agora
Radboudumc, Eerstelijns geneeskunde; PZNL
Hogeschool Rotterdam
Radboudumc, Anesthesiologie en palliatieve geneeskunde
Radboudumc, Eerstelijns geneeskunde

Doel: Het verkennen wie en wat essentieel zijn voor het sociaal welbevinden van mensen geconfronteerd met ongeneeslijke ziekte, en te begrijpen wie hen sociale ondersteuning biedt en waarom dat op deze manier gaat.

Onderzoeksopzet of methode: Interviews met participanten die palliatieve zorg ontvangen van het palliatief team van een academisch ziekenhuis, als patiënt in de palliatieve fase of naaste.

Resultaten: Ongeneeslijke ziekte beïnvloedt relaties met anderen, participatie in de maatschappij en sociale interacties. Hoe mensen deze veranderingen ervaren verschilt per persoon, waardoor ook het effect van ongeneeslijke ziekte op sociaal welbevinden verschilt. Essentieel voor het sociaal welbevinden van mensen geconfronteerd met ongeneeslijke ziekte zijn betekenisvolle relaties, erkenning van hun bijzondere situatie en de mogelijkheid om ofwel te participeren in de maatschappij, dan wel zichzelf hieruit iets terug te trekken.

Discussie: Dit onderzoek gaat in essentie over een maatschappelijk vraagstuk, namelijk: hoe gaan wij als samenleving – gewone mensen, verenigingen, werkgevers, instituties, sociaal domein – om met mensen die te maken hebben met ongeneeslijke ziekte, en hoe is dit specifiek bij mensen die weinig betekenisvolle relaties hebben of een klein netwerk dat hen kan ondersteunen wanneer met ongeneeslijk ziekte worden geconfronteerd?

Verband met congressthema: Hoe bouwt palliatieve zorg bruggen met de maatschappij, waaronder samenwerking met het sociaal domein

Kernwoorden: Sociaal welbevinden, interviews, sociaal domein

Route: 4

Posternummer: P36

SAMENWERKING TUSSEN ZORG- EN WELZIJNSPROFESSIONALS VOOR MENSEN IN DE PALLIATIEVE FASE: INVENTARISATIE EN EVALUATIE VAN LOKALE INITIATIEVEN

M. Oosterveld¹, C. Cardol¹, C. Açikgöz², B. Onwuteaka-Philipsen², A. van der Plas², S. Sluiter³, I. van Bennekom³, J. Hasselaar¹
1 Nivel, Utrecht, 2 Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam, 3 Agora, Bunnik

Doel

Een ernstige ongeneeslijke ziekte heeft impact op de sociale context waarin mensen wonen, werken, leven en uiteindelijk sterven. Het gaat in de palliatieve zorg dan ook niet alleen om een medische benadering, maar om een integraal perspectief op lichamelijke, sociale, psychische en spirituele behoeften. Samenwerking tussen zorg- en welzijnsprofessionals is daarbij essentieel, maar niet altijd vanzelfsprekend. Hoewel er diverse lokale initiatieven zijn waarbij zorg- en welzijnsprofessionals samen optrekken rond mensen in de palliatieve fase, zijn deze vaak kleinschalig en niet of beperkt

geëvalueerd. Hierdoor blijft de meerwaarde onduidelijk en kunnen ze niet als voorbeeld dienen. Het doel van onze studie is dan ook om overzicht en inzicht te bieden in dergelijke initiatieven.

Methode

Als onderdeel van project SocialPal worden van mei tot najaar 2025 zoveel mogelijk lokale initiatieven in kaart gebracht waarbij zorg- en welzijnsprofessionals samen optrekken bij het bieden van zorg en ondersteuning aan mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Middels gestructureerde interviews met coördinatoren van initiatieven inventariseren we kenmerken, zoals de ontstaansreden, doel, doelgroep, initiatiefnemer(s), betrokken organisaties en professionals, kernactiviteiten, looptijd, financiering en uitkomsten. In een latere projectfase wordt via vragenlijstonderzoek onder zorgverleners, welzijnsprofessionals en vrijwilligers, en onder mensen in de palliatieve fase en naasten, de opbrengsten en kosten van de initiatieven nader geëvalueerd en afgewogen in maatschappelijke business cases.

Resultaten

De eerste aanmeldingen en interviews met coördinatoren van initiatieven laten verschillende vormen zien waarop zorg- en welzijnsprofessionals en vrijwilligers samen optrekken rond mensen in de palliatieve fase. Zo zijn er initiatieven gericht op de professionals zelf; deze richten zich op het elkaar kennen en goed gebruik maken van elkaars expertise en het vaker doorverwijzen naar het andere domein. Andere initiatieven richten zich op de persoon in de palliatieve fase; bijvoorbeeld initiatieven gericht op zingeving of het creëren van betekenisvolle ontmoetingsplekken met andere personen in kwetsbare situaties. Weer andere initiatieven richten zich op de naasten; voorbeelden zijn initiatieven die zich richten op het (tijdelijk) ontlasten van mantelzorgers, of op rouwverwerking na het overlijden van een dierbare.

Conclusie

Preliminaire resultaten laten een grote variëteit aan vormen zien waarop zorg- en welzijnsprofessionals samen optrekken rond personen in de palliatieve fase. SocialPal zal een landelijk overzicht van relevante initiatieven en hun kenmerken opleveren. In een later stadium zullen verdiepende vragenlijsten en maatschappelijke business cases inzicht genereren in impact, kosten en baten van de initiatieven én inzicht in welke initiatieven het best passend zijn voor palliatieve zorg.

Kernwoorden: domeinoverstijgende samenwerking; welzijn; Sociale Benadering

Route: 4

Posternummer: P37

SAMENWERKING TUSSEN VRIJWILLIGERS EN ZORGPROFESSIONALS OP DE PALLIATIEVE UNIT: EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR MOGELIJKHEDEN, WENSEN EN VOORWAARDEN.

H. van Os-Medendorp (1,2), A.J. van der Meer(1,3)

1. Hogeschool Inholland, Amsterdam

2. Spaarne Gasthuis, Hoofddorp

3. OLVG ziekenhuis, Amsterdam

Introductie: Palliatieve zorg neemt in omvang en complexiteit toe, wat invloed heeft op de ziekenhuiscare. Op een Palliatieve Unit (PU) worden patiënten opgenomen voor onder meer optimalisatie van pijnmedicatie, herstel van bijwerkingen of in afwachting van passende zorg thuis of in een hospice. Met toenemende tekorten aan verpleegkundigen, is de vraag of vrijwilligers een rol kunnen spelen in de zorg op een PU.

Doel: het verkennen van mogelijkheden, wensen en voorwaarden voor samenwerking tussen verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en vrijwilligers op de PU van een ziekenhuis.

Methode: Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd met semigestructureerde interviews. Deelnemers waren drie verpleegkundigen en drie zorgvrijwilligers uit hospices, een

teamleider/oncologieverpleegkundige en twee verpleegkundig specialisten van de PU. Topics waren: communicatie, taakverdeling, scholing en teamgevoel. Samenwerking met vrijwilligers kwam ook aan bod in een panelbijeenkomst met tien oncologiepatiënten. Op basis van de interviews werden drie vignetten (korte scenario's) opgesteld waarin mogelijke samenwerkingsvormen tussen vrijwilligers en verpleegkundigen op de PU werden beschreven. Deze vignetten zijn voorgelegd aan twee oncologieverpleegkundigen van de PU. Kwalitatieve data zijn getranscribeerd en met inductieve thematische analyse in MAXQDA geanalyseerd. Demografische data werden met beschrijvende statistiek weergegeven.

Resultaten: Uit de interviews kwamen vier thema's naar voren: meerwaarde van vrijwilligers, competenties van verpleegkundigen, taakverdeling en scholing.

Zorgprofessionals zien de meerwaarde van vrijwilligers in extra tijd en aandacht voor patiënten. Dit wordt bevestigd door het patiëntenpanel. Een zorg van sommigen is wel dat het toevoegen van vrijwilligers aan het reeds grote aantal betrokken zorgverleners, het mogelijk te druk maakt voor patiënten. Samenwerken met vrijwilligers vergt verschillende competenties van verpleegkundigen, zoals: coördineren van zorg, inclusief de zorg van vrijwilligers; persoonsgericht communiceren met en vertrouwen op vrijwilligers. Seniorverpleegkundigen en de teamleider zijn geschikte aanspreekpunten.

Een duidelijke taakverdeling is essentieel; vrijwilligers kunnen helpen met ADL-ondersteuning, hand- en spandiensten, gespreksvoering, ontspanning en complementaire zorg. Medicatie en verpleegtechnische handelingen blijven voorbehouden aan verpleegkundigen. Scholing van vrijwilligers is noodzakelijk via trainingen en bedside teaching gericht op gespreksvoering en palliatieve (basis)zorg.

Conclusie: Inzet van vrijwilligers op de PU wordt door zorgprofessionals als zeer waardevol beschouwd, maar vergt een aantal specifieke competenties van verpleegkundigen en een duidelijke taakverdeling. Vrijwilligers kunnen, indien getraind, mogelijk veel bijdragen in de dagelijkse verzorging van patiënten, gespreksvoering en net dat extra stukje aandacht. Een duidelijk aanspreekpunt voor zowel zorgprofessionals als vrijwilligers is noodzakelijk.

Discussie/aanbevelingen: Vervolgonderzoek onder meer oncologieverpleegkundigen, vrijwilligers, patiënten en naasten op de PU is wenselijk om de externe validiteit te vergroten.

Kernwoorden: vrijwilligers, palliatieve ziekenhuisunit, Samenwerken