

# NTPZ

2022 - 17 (3) Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

# NTPZ

Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen 2022

*Congresthema:*  
'Zijn wij niemand vergeten?'

Donderdag 31 maart en vrijdag 1 april 2022  
Van der Valk Hotel, Tiel

[www.palliactief.nl](http://www.palliactief.nl)

 palliactief  
*Nederlandse vereniging  
voor professionele palliatieve zorg*

 palliatieve  
zorg VLAANDEREN



Buijten & Schipperheijn  
Amsterdam

**Colofon**

Het Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg richt zich op medici, verpleegkundigen, beleidsmakers en anderen die professioneel betrokken zijn bij de palliatieve zorg in Nederland en Vlaanderen. Het tijdschrift verschijnt vier maal per jaar en omvat gemiddeld 70 pagina's.

**Hoofredactie**

Mw. prof. dr. M.H.J. van den Beuken, MUMC+, Maastricht  
Prof. dr. L. Deliens, Vrije Universiteit Brussel, Brussel  
Mw. prof. dr. A. van der Heide, Erasmus MC, Rotterdam  
Drs. W.J.J. Jansen, Amsterdam UMC, Amsterdam  
Dr. Y.M. van der Linden, LUMC, Leiden  
Mw. prof. dr. A.K.L. Reyners, UMC Groningen, Groningen  
Mw. prof. dr. M.A.H. Steegers, Amsterdam UMC, Amsterdam  
Mw. prof. dr. S.C.C.M. Teunissen, UMC Utrecht, Utrecht  
Prof. dr. B. van den Eynden, Universiteit van Antwerpen, Antwerpen  
Prof. dr. K.C.P. Vissers, Radboud UMC, Nijmegen

**Redactieraad**

Mw. dr. Y. Engels, Radboud UMC, Nijmegen  
Drs. E.C.T. Geijteman, Erasmus MC, Rotterdam  
Mw. dr. P. de Graeff, UMC Groningen  
Mw. dr. Apr. A. Janssen, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen  
Mw. dr. J.M.M. Meijers, Maastricht University, Maastricht  
Mw. drs. E.J.M. de Nijs, LUMC, Leiden  
Mw. dr. A.G.M. van der Plas, IKNL, Utrecht  
Dr. P. Pype, UGent, Gent

**Redactieadres**

Amsterdam UMC-locatie VUmc  
Drs. W.J.J. Jansen  
Afd. anesthesiologie, 6F043  
Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam  
T: 020 4444029 / 020 4444386  
E: redactie@nvtpz.org

**Uitgever**

Buijten & Schipperheijn  
Postbus 22708  
1100 DE Amsterdam  
T: 020 5241010  
E: info@nvtpz.org

**Open access beleid**

Zes maanden na verschijning van een artikel in het Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg staat het de auteur vrij om het artikel op internet toegankelijk te maken.

ISSN 1567-4282



**Buijten & Schipperheijn**

## INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
Afscheid van een tijdperk	4
Wetenschappelijk programma	6
Abstracts oral presentaties	18
Abstracts poster presentaties	137

## Voorwoord

In dit allerlaatste nummer van het Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg treft u de abstracts aan die zijn geaccepteerd voor een presentatie tijdens de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg, die plaatsvinden in Tiel op 31 maart en 1 april 2022. Het betreft zowel mondelinge - als posterpresentaties. Het thema van de wetenschapsdagen is ‘Zijn wij niemand vergeten?’.

De wetenschapsdagen zouden aanvankelijk plaatsvinden in november 2021, maar vanwege de coronasituatie op dat moment is besloten ze te verplaatsen naar het voorjaar van 2022. Wij hopen dat de wetenschapsdagen hiermee gelegenheid bieden tot een persoonlijke en zinvolle uitwisseling van nieuwe kennis en informatie, boeiende discussies, nieuwe contacten en samenwerking, en bovenal inspiratie om samen verder te werken aan inclusieve zorg voor alle patiënten in de laatste levensfase en hun naasten.

De hoofdredactie

## Afscheid van een tijdperk

Nu het laatste nummer van het Nederlands Vlaamse Tijdschrift voor Palliatieve Zorg voorligt, past een reflectie. Ik doe dat graag als voorzitter van Palliactief, de Nederlandse Vereniging voor Professionele Palliatieve Zorg. Dat omdat het brede, multidisciplinaire focus van het onderzoek dat vele jaren in het tijdschrift is gepubliceerd, van wezenlijk belang was, is en blijft voor onze dagelijkse praktijk.

Palliactief wil de kwaliteit van de palliatieve zorg stimuleren voor alle patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. Dat doe je niet zomaar. Dat vraagt veel samenwerking in de praktijk, zowel voor wat betreft de zogenaamde generalistische als ook de gespecialiseerde palliatieve zorg aan patiënten met uitéénlopende ziektebeelden. Denk dus niet alleen aan kanker, maar bijvoorbeeld ook aan cardiovasculaire aandoeningen, COPD, metabole stoornissen, neurologische en degeneratieve aandoeningen, en ernstige infectieziekten, zoals COVID-19. Het is niet gemakkelijk om kennis en ervaring zo breed te verspreiden, dat de gewenste palliatieve zorg optimaal beschikbaar is voor alle disciplines en settings waar patiënten verblijven en behandeld worden. Dat vraagt veel onderwijs, maar zeker ook kennisontwikkeling en implementatie en verspreiding van die kennis.

Zowel in Nederland als België heeft de palliatieve zorg de laatste 25 jaar een snelle ontwikkeling doorgemaakt. In Nederland is de eerst ontwikkeling gestimuleerd via het stimuleringsprogramma rond de Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve zorg (1998-2004), later gevolgd door het eerste Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2015-2020). De stimuleringsprogramma's hebben een duidelijke boost gegeven aan het multidisciplinaire onderzoek palliatieve zorg. Een selectie van dit onderzoek is niet alleen gepubliceerd in de internationale tijdschriften, maar ook in het NTPZ. Dat om het onderzoek laagdrempelig, in het Nederlands, beschikbaar te maken voor zorgverleners en onderzoekers in Nederland en Vlaanderen. Wanneer ik door de tijdschriften blader valt me op hoe veelzijdig het onderzoek zich heeft ontwikkeld. Dat zien we ook terug in de abstracts bijhorende bij het programma van de Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg 2021, georganiseerd door Palliactief en de Vlaamse Federatie voor Palliatieve Zorg, die opgenomen zijn in dit laatste nummer van het tijdschrift. Dit jaar is er speciale aandacht voor het onderzoek bij speciale doelgroepen, zoals ouderen met een verstandelijke beperking, patiënten met een niet-westerse achtergrond en kwetsbare ouderen met dementie. Behalve de veelzijdigheid aan doelgroepen, wordt ook de brede inhoudelijke oriëntatie van het onderzoek duidelijk: markering van de palliatieve fase bij verschillende ziektebeelden, advance care planning, (medische) beslissingen rond het levenseinde, symptoommanagement, het perspectief van patiënten en hun naasten, kwaliteit van leven, etc. Stuk voor stuk aspecten waar zorgverleners dagelijks mee te maken hebben, maar die niet altijd heel gemak-

kelijk toe te passen zijn in de dagelijkse praktijk en waarvoor derhalve onderzoek nodig is om de praktijk te verbeteren.

De complexiteit van palliatieve zorg is dus groot. Dat geldt zowel voor de zorg als het onderzoek. Het is nu eenmaal veel moeilijker om onderzoek te doen bij zeer kwetsbare patiënten. Intensieve afstemming tussen praktijk en onderzoek is daarom essentieel om de juiste keuzes te maken voor wat betreft onderzoeksvraag, studie-opzet, eindpunten en implicaties voor de praktijk. Daar hoort zeker ook de input van patiënten en hun naasten bij. Gelukkig groeit de aandacht voor onderzoek palliatieve zorg in de internationale literatuur. In de laatste decennia zien we een duidelijke groei van het aantal wetenschappelijke tijdschriften die zich specifiek richten op palliatieve zorg. Maar daarnaast publiceren algemene en ziekte-gerichte tijdschriften steeds vaker artikelen over onderzoek palliatieve zorg. Ik ben heel blij met deze ontwikkeling, omdat het aantoont dat palliatieve zorg wordt beschouwd als een integraal onderdeel van de reguliere zorg. Dat is de ideale situatie voor daadwerkelijke integratie van palliatieve zorg in de meer curatief gerichte zorg. Een integratie waarvoor we lang gevochten hebben, maar die nu dus langzaam zichtbaar wordt.

Kijkend naar deze ontwikkeling begrijp ik het besluit om te stoppen met het NTPZ. Op het moment dat palliatieve zorg onderzoek beter beschikbaar wordt via de internationale literatuur, daalt de behoefte aan een laagdrempelig tijdschrift in de Nederlandse taal. Daarbij publiceren steeds meer onderzoekers hun resultaten in open access vorm, juist om bij te dragen aan een grote verspreiding. Deze positieve ontwikkeling maakt dat de urgentie van het NTPZ wellicht afneemt.

Terugkijkend op de laatste decennia, heeft het NTPZ echter een gat gevuld. Ik wil alle onderzoekers die vaak bereid waren hun onderzoek dubbel te publiceren middels een Engelstalige en een Nederlandse versie bedanken voor hun inspanningen. Dat geldt ook voor de leden van de wetenschappelijke redactie en de onafhankelijke referenten. Jullie hebben allemaal bijgedragen aan de verspreiding en wellicht de implementatie van nieuwe kennis en inzichten die belangrijk zijn voor onze zorg aan zieke patiënten en hun naasten. Heel veel dank aan allen!!

Karin vd Rijt

## WETENSCHAPPELIJK PROGRAMMA



Donderdag 31 maart 2022

09:00 9:30 Ontvangst en registratie

9:30 9:40 Opening congres door de dagvoorzitter Agnes van der Heide

9:40 10:15 **O.01** Op weg naar inclusief onderzoek  
*Saloua Berdai, Brussels Interdisciplinary Research center on Migration and Minorities (BIRMM)*

10:15 10:30 Beste abstracts 2021 - sessie 1:  
**O.02** De content validiteit van het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel vanuit zorgverlenersperspectief  
*Everlien de Graaf, UMC Utrecht*

10:30 11:00 Koffie/ thee pauze

11:00 12:30 Parallelsessie ronde 1

	<b>Parallelsessie 1: Proactieve zorgplanning / markeren</b>	<b>Parallelsessie 2: Beslissingen rond het levenseinde</b>	<b>Parallelsessie 3: COVID-19</b>	<b>Parallelsessie 4: Psychologische, sociale en spirituele zorg</b>
	<i>Voorzitters:</i> Everlien de Graaf en Pauline de Graeff	<i>Voorzitters:</i> Joachim Cohen en Arianne Stoppeleburg	<i>Voorzitters:</i> Agnes van der Heide en Maurice van der Vorst	<i>Voorzitter:</i> Anneleen Janssen en Steven Vanderstichelen
11:00 11:15	<b>O.03</b> Effecten van implementatie van een zorgpad palliatieve zorg in een ziekenhuis bij patiënten met kanker: een pre- en post interventie studie <i>Annemieke van der Padt- Puijsten, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam</i>	<b>O.09</b> Deelnemen aan een gerandomiseerd dubbelblind, placebogecontroleerd onderzoek in de laatste levensfase: ervaringen van naasten <i>Jet van Esch, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.15</b> Overlijden in tijden van COVID-19: Een online vragenlijstonderzoek naar de ervaringen van nabestaanden in verschillende settings (CO-LIVE) <i>Berivan Yildiz, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.21</b> De invloed van narratieve integratie van het krijgen van een ernstige ziekte op response shift en kwaliteit van leven <i>Iris Hartog, LUMC, Leiden</i>
11:15 11:30	<b>O.04</b> Levenswensen: Vertaling en culturele aanpassing van het Go Wish kaartspel over vroegtijdige zorgplanning en levenseinde voorkeuren voor Vlaanderen <i>Charlès Dupont, Vrije Universiteit Brussel</i>	<b>O.10</b> Decisional conflict over deelname aan vroeg-klinisch onderzoek is afhankelijk van gezondheidsstatus, tevredenheid over consult en timing <i>Liza van Lent, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.16</b> Palliatieve sedatie bij patiënten met refractaire dyspneu: een analyse van geregistreerde patiënten data <i>Maaïke van der Lee-Rijpstra, Radboudumc, Nijmegen</i>	<b>O.22</b> Rouwzorg binnen de ziekenhuissetting als een daad van altruïsme, bemoeilijkt door diverse uitdagingen: een integratieve review <i>Charlotte Boven, UZ Gent</i>
11:30 11:45	<b>O.05</b> Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen van Turkse afkomst in België: verkennend interviewonderzoek <i>Hakki Demirkapu, Vrije Universiteit Brussel</i>	<b>O.11</b> De betekenis van de euthanasievraag en de impact van de euthanasieprocedure: interviewstudie bij volwassenen met een psychiatrische aandoening <i>Kenneth Chambaere, Universiteit Gent</i>	<b>O.17</b> "Je bent net een open zenuw": Zingeving onder nabestaanden van patiënten die overleden tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie in Nederland. CO-LIVE onderzoek <i>Marieke Vieveen, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.23</b> Ervaren belemmeringen en kansen door patiënten in het gebruik van het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel <i>Tom Lormans, UMC Utrecht</i>
11:45 12:00	<b>O.06</b> Signaleren, verkennen en integreren van de spirituele dimensie in proactieve zorgplanning: een mixed methods onderzoek naar een communicatietraining voor multidisciplinaire palliatieve zorgteams <i>Anne Wichmann, Radboudumc, Nijmegen</i>	<b>O.12</b> Continue palliatieve sedatie tot aan het overlijden: de ontwikkeling van een praktijkprotocol voor woonzorgcentra <i>Marie-José Gijsberts, Vrije Universiteit Brussel</i>	<b>O.18</b> Ervaringen van patiënten met de zorg voor kanker tijdens de Covid-19 pandemie in het Erasmus MC <i>Wendy Oldenmenger, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.24</b> Toepassing van het COM-B raamwerk voor identificatie van bevorderende en belemmerende factoren voor de zorg voor naasten van patiënten met levensbedreigende aandoeningen <i>Hinke Hoffstädt, LUMC, Leiden</i>

12:00	12:15	<b>O.07</b> Het risico op delier in de laatste levensfase: Een retrospectieve dossierstudie onder patiënten overleden in het hospice <i>Rik Stoevelaar, LUMC, Leiden</i>	<b>O.13</b> Patiëntwaarden in gesprekken over potentiële deelname aan vroeg-klinisch onderzoek: een kwalitatieve analyse <i>Liza van Lent, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.19</b> PEPIC-19: Nederlandse gegevens uit een internationaal onderzoek naar de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking <i>Michael Echteld, Avans Hogeschool, Breda</i>	<b>O.25A</b> Veerkracht bij mantelzorgers van patiënten met kanker in een gevorderd stadium: een meta-synthese <i>Sophie Opsomer, KU Leuven &amp; UGent</i>
12:15	12:30	<b>O.08</b> Effect van implementatie van het protocol "palliatieve zorgplanning in de thuissituatie" op zorggebruik en zorgkosten <i>Ria Duenk, Radboudumc, Nijmegen</i>	<b>O.14</b> Morele spanningen onder verpleegkundigen wanneer zij betrokken zijn bij levensverlengende behandelingen bij patiënten met een korte levensverwachting <i>Susanne Arends, Amsterdamumc</i>	<b>O.20</b> De impact van COVID-19 op de kwaliteit van levenseinde zorg: interviews met zorgverleners uit verschillende settings (CO-LIVE studie) <i>Masha Zee, Amsterdamumc</i>	<b>O.25B</b> "Gevangen in een dubbele kooi". Een kwalitatief onderzoek naar de invloed van de COVID-19 pandemie op de veerkracht van partners van patiënten gediagnosticeerd met een gevorderde kanker <i>Sophie Opsomer, KU Leuven &amp; Ugent</i>
					<b>O.26</b> De ervaringen van zorgverleners m.b.t. de interactie met naasten van oncologische patiënten tijdens een euthanasieprocedure: Een kwalitatief onderzoek <i>Charlotte Boven, UZ Gent</i>
12:30	13:30	Lunch			

13:30 15:00 Parallelsessie ronde 2

**Parallelsessie 5: Hogeschoolonderzoek in de palliatieve zorg: waarom samenwerking meerwaarde heeft**

**O.27** In deze sessie tonen onderzoekers van Vlaamse en Nederlandse hogescholen wat de meerwaarde van samenwerken met een hogeschool is. In deze sessie nodigen wij de bezoekers uit om de verbinding te zoeken met de hogeschool, geïnspireerd door voorbeelden van hogeschoolonderzoek op gebied van palliatieve zorg.

Hogescholen leiden professionals op die essentieel zijn voor de palliatieve zorg. Verpleegkundigen, sociaal werkenden, paramedici, geestelijk verzorgenden, psychologen en andere hogeschoolprofessionals zijn zorgverleners, verbinders, bestuurders, beleidsmakers en consulenten in verschillende settings binnen de palliatieve zorg.

In deze sessie tonen wij de opdracht van de hogeschool, namelijk onderwijs ontwikkelen, wetenschap bevorderen en implementeren in het werkveld. We laten de verbondenheid van deze taken zien, uitgewerkt in het gebied van palliatieve zorg. Ieder van deze opdrachten lichten we toe in presentaties en stellen daarbij de vraag: wat zou u van de hogeschool willen weten of nodig hebben op gebied van onderzoek?

*Veerle Coupez, Hogeschool West-Vlaanderen  
Bart Cusveller, Hogeschool Viaa, Nederland  
Michael Echteld, Avans Hogeschool, Nederland  
Marieke Groot, Hogeschool Rotterdam, Nederland*

*Albine Moser, Zuyd Hogeschool, Nederland  
Danny Vereecke, Hogeschool West-Vlaanderen  
Erica Witkamp, Hogeschool Rotterdam, Nederland*

**Parallelsessie 6: Transmuraal en/of interprofessioneel samenwerken**

Voorzitters: Peter Pype en Anneleen Janssen

13:30 **O.28** Ervaringen van patiënten over transfers tussen settings in palliatieve zorg  
*Fien Mertens, UGent*

13:45 **O.29** Het Specialistisch Thuisconsult Palliatieve Zorg door de consultatieteams palliatieve zorg van het LUMC en het Alrijne ziekenhuis: een project gefinancierd door Stichting Zorg en Zekerheid  
*Leontien Spierings, Alrijne Ziekenhuis, Leiderdorp*

14:00 **O.30** Veranderingen over de tijd in de telefonische consultatie palliatieve zorg in Nederland, periode 2004-2019  
*Rolf Snijders, IKNL, Utrecht*

14:15

14:30 **O.32** Transmurale samenwerking in de palliatieve zorg: de resultaten van actie-onderzoek in Zuidwest-Nederland  
*Marijanne Engel, Erasmus MC, Rotterdam*

14:45 **O.33** Interdisciplinaire samenwerking in verpleeghuis teams: een generiek kwalitatief design met behulp van observaties  
*Katrin Kochems, UMC Utrecht*

**Parallelsessie 7: Kinderpalliatieve zorg**

Voorzitters: Marie-José Gijsberts en Johan Menten

13:30 **O.34** Niet zomaar kleine volwassenen, ook aan het einde van het leven: Ontwikkeling van indicatoren voor gepastheid van levenseindezorg bij kinderen met kanker, neurologische aandoeningen, en genetische/congenitale aandoeningen  
*Veerle Piette, Vrije Universiteit Brussel*

13:45 **O.35** Update van de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn over palliatieve zorg voor kinderen  
*Kim van Teunenbroek, Prinses Máxima Centrum, Utrecht*

14:00 **O.36** Zingeving in de kinderpalliatieve zorg: gedeelde zorg of professioneel vacuüm?  
*Marije Brouwer, UMC Utrecht*

14:15 **O.38** Zijn we niemand vergeten? Spanningsvelden die zorgverleners ervaren bij de zorg voor ouders van ernstig zieke kinderen rondom het levenseinde  
*Eline Kochen, UMC Utrecht*

14:30 **O.39** Raadpleging van ouders en zorgverleners bij de besluitvorming rond het levenseinde van pasgeborenen en zuigelingen: een follow-back-onderzoek naar sterfte op populatieniveau  
*Kenneth Chambaere, Universiteit Gent*

**Parallelsessie 8: Poster pitches**

Voorzitters: Joachim Cohen en Karin van der Rijt

13:46

13:38 **P.02** Markering van de laatste levensfase: validatie van de 'Surprise Question' in oudere patiënten  
*Maurice Theunissen, Maastricht UMC+*

13:46 **P.03** Bevorderen van implementatie van eHealth applicaties: ontwikkeling, validatie en toepassing van een Nederlandse versie van het NASSS framework  
*Maud Schreijer, Erasmus MC, Rotterdam*

13:54 **P.04** Advance care planning tijdens de COVID-19 pandemie: een content analyse van krantenartikelen  
*Ida Korfage, Erasmus MC, Rotterdam*

14:02 **P.05** Animo van ouderen om naar publieksinformatiebijeenkomsten over zorg aan het levenseinde te komen is gerelateerd aan kennis over palliatieve zorg en zorgen die men heeft  
*Annicka van der Plas, Amsterdamumc*

14:10 **P.06** Diagnostiek en behandeling van delier in de laatste levensfase: een enquête onder Nederlandse zorgverleners  
*Casper de Wit, UMC Groningen*

14:18 **P.07** Hoe werken complexe voorafgaande zorgplanningsinterventies voor patiënten met een chronische, levensbeperkende ziekte? Een scoping review  
*Julie Stevens, Vrije Universiteit Brussel*

14:26 **P.08** MIJNBLIK een toolbox voor zorgvragers met COPD of hartfalen en hun naasten: gebruikers-evaluatie  
*Annet Olde Wolsink, Hogeschool Saxion, Enschede*

14:34 **P.09** De omvang en kenmerken van mantelzorgers van mensen met een ernstige ziekte: een populatie-gebaseerd onderzoek  
*Vincent Van Goethem, End-of-Life Care Research Group*

14:42 **P.10** Zorggebruik tijdens de COVID-19 crisis en het effect op stress bij patiënten met chronische cardiopulmonale aandoeningen in Nederland: een dwarsdoorsnede-onderzoek  
*Maurice Theunissen, Maastricht UMC+*



15:00 15:30 Koffie/ thee pauze

15:30 16:15 **O.40** 10 Things you need to know in doing ethnographic and community-based research with vulnerable & marginalized populations in palliative care  
*Kelli Stajduhar, Research Fellow, Institute on Aging & Lifelong Health (IALH), University of Victoria, Canada*

16:15 16:30 Beste abstracts 2021 - sessie 2:  
**O.41** De SILENCE studie (Scopolamine butylbromide given prophylactically for death rattle): een dubbelblind, gerandomiseerd en placebo-gecontroleerd onderzoek naar het effect van preventieve toediening van scopolaminebutyl op het symptoom reutelen  
*Jet van Esch, Erasmus MC, Rotterdam*

16:30 16:45 Wrap-up parallel programma door Agnes van der Heide

16:45 17:45 Postersessie

17:45 18:45 Borrel

Diner

19:00 (hier dient u zich apart voor aan te melden)



Vrijdag 1 april 2022

08:30 09:00 Ontvangst en registratie

09:00 09:10 Opening dag 2 door de dagvoorzitter Lieve Van den Block

09:10 9:45 **O.42** Maar we zijn de mantelzorgers toch niet vergeten??  
*Erica Witkamp, Lector Zorg om Naasten, Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam*

9:45 10:15 **O.43** Hebben we niemand vergeten? Kijken naar diversiteit in de palliatieve setting  
*Winnie Ang, kinder- en jeugdpsychiater in Antwerpen (praktijk voor kind en context 't\_verhaal en MFC Heder) en Liesbeth Verpooten, huisarts in Antwerpen*

10:15 10:45 Koffie/ thee pauze

10:45 12:15 Parallelsessie ronde 3				
	Parallelsessie 9: In de praktijk: omgaan met diversiteit in de palliatieve setting	<b>Parallelsessie 10: Proactieve zorgplanning / markeren</b>	<b>Parallelsessie 11: Pijn- en symptoombestrijding</b>	<b>Parallelsessie 12: Transmuraal en/of interprofessioneel samenwerken</b>
		<u>Voorzitters:</u> Pauline de Graeff en Marieke Groot	<u>Voorzitter:</u> Marie-José Gijsberts en Gert Huysmans	<u>Voorzitters:</u> Arianne Stoppelenburg en Maurice van der Vorst
10:45 11:00	<b>O.44</b> Hoe kunnen we als hulpverlener, als persoon navigeren in een diverse wereld? Het is een dagdagelijkse, boeiende en soms uitdagende zoektocht die geen vastomlijnde handleiding kent. In deze workshop staan drie (visuele) tools centraal die het bewustzijn rond diversiteit aanscherpen en die ook als houvast gebruikt kunnen worden in de klinische praktijk. We starten vanuit ervaringen en casussen die vanuit de deelnemers aangereikt wordt. Deze training nodigt jullie uit om op ervaringsgerichte en dynamische manier naar diversiteit te kijken.	<b>O.45</b> Gebruik van antitrombotica in de laatste levensfase: dossieronderzoek en algoritme <i>Bregje Huisman, Amsterdamumc</i>	<b>O.51</b> Variaties in klinische praktijken in Nederlandse hospicezorg <i>Everlien de Graaf, UMC Utrecht</i>	<b>O.57</b> Transmurale Palliatieve Zorg-coach <i>Henk-Jan de Winter, Proscop, Arnhem</i>
11:00 11:15		<b>O.46</b> Ontwikkeling en evaluatie van het online programma voor advance care planning 'Verken uw wensen voor zorg en behandeling' <i>Doris van der Smissen, Erasmus MC, Rotterdam</i>	<b>O.52</b> De invloed van omgevingsfactoren op de praktijk van continue diepe sedatie tot aan het overlijden: een kwalitatieve interviewstudie bij betrokken artsen <i>Stijn Vissers, UGent</i>	<b>O.58</b> Burgerinitiatieven rond ernstige ziekte, sterven en verlies: een systematische integratieve review <i>Louise D'Eer, Vrije Universiteit Brussel, UGent</i>
11:15 11:30		<b>O.47</b> Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken bij mantelzorgers: een populatiegebaseerde cross-sectionele survey <i>Isabel Vandenbogaerde, Vrije Universiteit Brussel, UGent</i>	<b>O.53</b> Ervaren belemmeringen en kansen door zorgverleners in het gebruik van het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel <i>Tom Lormans, UMC Utrecht</i>	<b>O.59</b> Compassionate cities: een systematische integratieve review van wereldwijd bestaande initiatieven <i>Bert Quintiens, Vrije Universiteit Brussel</i>
11:30 11:45	<i>Winy Ang, kinder- en jeugdpsychiater in Antwerpen (praktijk voor kind en context 't_verhaal en MFC Heder)</i> <i>Liesbeth Verpooten, huisarts in Antwerpen</i>	<b>O.48</b> Project INGEDEVEN: IN GESprek komen en in GESprek blijVEN over persoonlijke waarden, wensen en behoeften met patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten: een cross-sectionele studie naar ervaren kansen en belemmeringen onder zorgverleners werkzaam in het ziekenhuis <i>Sita de Vries, UMC Utrecht</i>	<b>O.54</b> Pijn meting bij poliklinische oncologische patiënten: numerieke beoordelingschaal (NRS) versus acceptabele/niet-acceptabele pijn. Een prospectieve single center studie <i>Aniek Willems, MUMC+, Maastricht</i>	<b>O.60</b> Implementatie van integrale palliatieve zorg voor patiënten met COPD – een kwalitatieve studie naar ervaringen van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners <i>Johanna Broese, Longalliantie, Amersfoort</i>
11:45 12:00		<b>O.49</b> Markering van de palliatieve fase en inzet van het palliatief team bij patiënten opgenomen in Nederlandse ziekenhuizen: een flashmobstudie <i>Annette van der Velden, UMC Groningen</i>	<b>O.55</b> De perceptie van eerstelijns en verpleegtehuis teams over symptoom management en interdisciplinaire samenwerking in de palliatieve zorg: een cross-sectionele survey studie <i>Everlien de Graaf, UMC Utrecht</i>	<b>O.61</b> Procesevaluatie van implementatie van het protocol "palliatieve zorgplanning in de thuissituatie" <i>Ria Duenk, Radboudumc, Nijmegen</i>
12:00 12:15		<b>O.50</b> Identificatie van de belangrijkste gedragsfactoren gerelateerd aan het zelf starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts: een cross-sectionele gestructureerde kwantitatieve interviewstudie met personen met kanker <i>Anne-Lore Scherrens, Vrije Universiteit Brussel, UGent</i>	<b>O.56</b> Misvattingen van patiënten over pijn en pijnmedicatie bij verwijzing voor palliatieve radiotherapie van pijnlijke botmetastasen <i>Jenske Geerling, UMC Groningen</i>	<b>O.62</b> Ontwikkeling en implementatie van een ondersteunend zorgpad voor patiënten met hersenmetastasen <i>Annemarie Eggen, UMC Groningen</i>
12:15 13:00 Lunch				

13:00 14:30 Parallelsessie ronde 4	
13:00	<p>Parallelsessie 13: Workshop Interventieonderzoek in de palliatieve zorg - complexiteit gegarandeerd!</p> <p><b>O.63</b> Onderzoek in de gezondheidszorg is complex; de inclusie van participanten bijvoorbeeld verloopt bij minder dan een derde van de trials volgens plan1. Onderzoek in de palliatieve zorg is zeker niet minder complex. Een goede voorbereiding en tussentijdse beoordeling van complicerende factoren helpen om de kans van slagen van je project te vergroten. Deze factoren kunnen verband houden met de onderzoeksmethode, met de interventie en hoe die aansluit bij behoeften van de praktijk en met de implementatie tijdens en na het onderzoek. In deze workshop brengen de workshopleiders eerst, als voorbeeld, hun eigen onderzoek in. Daarna gebruiken we de Normalisation Process Theory2 als raamwerk om aan de slag gaan met eigen onderzoek. In groepjes gaan deelnemers bespreken welke complicerende factoren spelen bij (eigen) onderzoek in de (eigen) praktijk. Ook hier is de vraag: zijn we niemand (of niks) vergeten? Deze workshop is interessant en relevant voor onderzoekers én voor zorgverleners die betrokken zijn bij de uitvoering of implementatie van wetenschappelijk onderzoek in hun praktijk.</p> <p><i>Yvonne Becqué, MSc en PhD-kandidaat bij Hogeschool Rotterdam en Erasmus MC Dr. Erica Witkamp, lector en onderzoeker bij Hogeschool Rotterdam en Erasmus MC</i></p>
13:15	<p><b>Parallelsessie 14: Ethiek, beleid en wetgeving</b></p> <p><u>Voorzitter:</u> Agnes van der Heide en Lieve Van den Block</p> <p><b>O.64</b> De online representatie van palliatieve zorg door praktijk-, beleids- en belangenorganisaties: variaties in definities en discursieve spanningen <i>Naomi Dhollander, UGent</i></p> <p><b>O.65</b> Ethische aspecten van levenseindezorg voor personen met een ernstige en persistente psychiatrische aandoening: een scoping review van de wetenschappelijke literatuur <i>Loïc Moureau, KU Leuven</i></p> <p><b>O.66</b> Palliatieve dagcentra in Vlaanderen: een gezondheidseconomische analyse aan de hand van administratieve gegevens op populatieniveau <i>Kenneth Chambaere, Universiteit Gent</i></p> <p><b>O.67</b> Kennis hebben over dat palliatieve zorg niet beperkt is tot mensen met een paar weken te leven, is geassocieerd met het vaker beschouwen dat alle domeinen onderdeel zijn van palliatieve zorg: een enquête onder ouderen <i>Tessa Bergman, Amsterdamumc</i></p> <p><b>O.68</b> Gezamenlijke besluitvorming bij patiënten met gevorderde oncologische ziekte: een interview studie naar de toepassingen van en ervaringen met het kwaliteitsverbeterproject CONtext <i>Daisy Ermers, Radboudumc, Nijmegen</i></p> <p><b>O.69</b> Veranderingen in de consultatiepraktijk met consulenten getraind in het beoordelen van euthanasieverzoeken: een herhaalde cross-sectionele survey bij LEIF consulenten, 2008-2019 <i>Stijn Vissers, UGent</i></p>
13:30	<p><b>Parallelsessie 15: Onderwijs</b></p> <p><u>Voorzitters:</u> Wendy Oldenmenger en Everlien de Graaf</p> <p><b>O.70</b> Eigen regie van mensen met gevorderde kanker en hun naasten: Proefonderzoek het online programma "Leven met Kanker" <i>Nancy Luu, Erasmus MC, Rotterdam</i></p> <p><b>O.72</b> Kennen, kunnen, en zijn in de palliatieve zorg start in het onderwijs, maar doet het dat ook? <i>Danny Verecke, Hogeschool West-Vlaanderen, Brugge</i></p> <p><b>O.73</b> Kennisniveau palliatieve zorg bij eind 4e jaars studenten verpleegkunde <i>Marieke Groot, Hogeschool Rotterdam</i></p> <p><b>O.74</b> Optimaliseren van onderwijs palliatieve zorg door leren van, over en met elkaar <i>Ingrid van Zuilekom, Hogeschool Saxion, Enschede</i></p> <p><b>O.75</b> Palliatieve zorg in de tbs <i>Wim Boluijt, Avans Hogeschool, 's-Hertogenbosch</i></p>
13:45	<p><b>Parallelsessie 16: Bijzondere doelgroepen</b></p> <p><u>Voorzitters:</u> Michael Ehteld en Maurice Theunissen</p> <p><b>O.76</b> Hoe worden mantelzorgers van mensen met een ernstige aandoening ondersteund in hun mantelzorgtaken door professionele zorgverleners? <i>Orphé Matthys, Vrije Universiteit Brussel</i></p> <p><b>O.77</b> Hoe maken kwetsbare ouderen met een verstandelijke beperking keuzes in een woonvoorziening? Een etnografisch observationeel onderzoek <i>Hanna Noorlandt, Erasmus MC, Rotterdam</i></p> <p><b>O.78</b> De ondersteuningsbehoeften van verpleegkundigen bij het bieden van hoogwaardige palliatieve zorg aan personen met dementie in het ziekenhuis: een cross-sectioneel onderzoek <i>Daniël Huijten, Zuyderland MC, Heerlen</i></p> <p><b>O.79</b> Palliatieve zorg in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking: wat gaat goed en wat kan beter? <i>Hille Voss, Nivel</i></p> <p><b>O.80</b> Palliatieve zorg symptomen, zorgnoden en welzijn van kwetsbare ouderen met complexe zorgbehoeften die van het ziekenhuis naar huis worden ontslagen <i>Kim de Nooijer, Vrije Universiteit Brussel</i></p> <p><b>O.81</b> Wie zijn de patiënten die in een hospice worden opgenomen? Een landelijke cross-sectional onderzoek <i>Matthew Grant, UMC Utrecht</i></p>
14:00	
14:15	
14:30 15:15	<p>Uitreiking aanmoedigingsprijs postersessies</p> <p>Wrap-up en highlights van de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg 2022</p> <p>Vooruitblik op de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg 2023</p>

## O.01 OP WEG NAAR INCLUSIEF ONDERZOEK

S. Berdai

Brussels Interdisciplinary Research center on Migration and Minorities (BIRMM), Brussel

Vergrijzing en migratie zijn twee belangrijke sociale trends die de wereld van vandaag vormgeven. Onderzoek op het kruispunt van vergrijzing en migratie krijgt daarom meer belang. Gerontologisch onderzoek rond dit snijvlak lijkt onderhevig te zijn aan een aantal blinde vlekken waardoor het bijdraagt aan een vervormd beeld over de realiteit van mensen die deze intersectie belichamen, o.a. ouderen met een migratieachtergrond. Deze bewustwording leidde tot een toenemend aantal studies die bekijken hoe etniciteit beter te includeren in gerontologisch onderzoek. Deze presentatie zal eerst ingaan op deze blinde vlekken om dan over te gaan naar de (eigen) zoektocht naar manieren om tot ethisch en inclusief onderzoek over thema's aangaande ouderen met een migratieachtergrond.

## O.02 DE CONTENT VALIDITEIT VAN HET UTRECHT SYMPTOOM DAGBOEK – 4 DIMENSIONEEL VANUIT ZORGVERLENERSPERSPECTIEF

T. Lormans<sup>1</sup>, E. de Graaf<sup>1</sup>, C. Leget<sup>2</sup>, S. Teunissen<sup>1</sup>

<sup>1</sup>UMC Utrecht, Utrecht, <sup>2</sup>Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

### Doel:

Het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) is een doorontwikkeling en integratie van het Utrecht Symptoom Dagboek en Diamant model. Het USD-4D ondersteunt het signaleren, monitoren en bespreken van niet alleen lichamelijk en psychische symptomen maar ook sociale en spirituele zorgbehoeften. De vijf sociale en spirituele items beslaan ieder een van de vijf spanningsvelden van het Diamant model. Hoewel het USD-4D al gebruikt wordt in de klinische praktijk, moet de content validiteit van dit instrument vanuit zorgverlenersperspectief nog worden vastgesteld.

Het doel van deze studie was dan ook het vaststellen van de content validiteit vanuit het perspectief van de zorgverlener in termen van begrijpelijkheid, relevantie en volledigheid.

### Methoden:

Cross-sectioneel surveyonderzoek. Op basis van de COnsensus-based Standards for the selection of health status Measurement INstruments (COSMIN) criteria is content validiteit geoperationaliseerd als: begrijpelijkheid, relevantie en volledigheid. Deze aspecten zijn uitgewerkt naar vragenlijstitems. Zorgverleners konden deelnemen aan dit onderzoek wanneer ze zorg leverden aan patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Zorgverleners hoefden geen werkervaring met het USD-4D te hebben. De vragenlijst is breed uitgezet binnen beroepsverenigingen van relevante zorgprofessies: verpleegkundigen, artsen, maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers. Data-analyse werd uitgevoerd met beschrijvende statistiek.

### Resultaten:

In totaal hebben 601 zorgverleners met en zonder er werkervaring met het USD-4D de vragenlijst beantwoord: 85% vrouw, gemiddelde leeftijd 48 jaar, 53% verpleegkundigen. Meer dan 90% van de respondenten gaf aan dat de items van het USD-4D begrijpelijk waren en zowel sociaal als spiritueel geïnterpreteerd konden worden. De relevantie van de items werd ook door meer dan 90% van de zorgverleners onderschreven. Verpleegkundigen en geestelijk verzorgers gaven aan items te missen in het USD-4D. Nadere analyse liet zien dat deze missende items binnen de spanningsvelden van het Diamant model passen en daarmee in gesprek verder kunnen worden verkend.

### Discussie:

Deze studie laat zien dat het USD-4D content valide is vanuit het perspectief van zorgverleners. Zorgverleners vinden de sociale en spirituele items begrijpelijk en relevant. De sociale en spirituele items zijn niet eenduidig te interpreteren, wat betekent dat het bespreken ervan onmisbaar is om de betekenis achter de gegeven scores te achterhalen en te bezien welke lading patiënten eraan geven. Dit is in lijn met de bedoeling van het USD-4D.

**Kernwoorden:** USD-4D, Zorgverleners, Content validiteit

## O.03

EFFECTEN VAN IMPLEMENTATIE VAN EEN ZORGPAD  
PALLIATIEVE ZORG IN EEN ZIEKENHUIS BIJ PATIËNTEN  
MET KANKER: EEN PRE- EN POST INTERVENTIE STUDIE

A. van der Padt-Pruijsten<sup>1</sup>, M.B.L. Leys<sup>1</sup>, E. Oomen – de Hoop<sup>2</sup>, A. van der Heide<sup>2</sup>,  
C.C.D. van der Rijt<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam, <sup>2</sup> ErasmusMC, Rotterdam

**Doel:**

Om de uitkomsten van zorg aan het einde van het leven te verbeteren, wordt vroegtijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologische zorg aanbevolen. Een gestandaardiseerd Zorgpad Palliatieve Zorg (ZPZ) dat bestaat uit een gestructureerde digitale checklist in het elektronische patiëntendossier, zou deze integratie kunnen stimuleren.

We onderzochten of implementatie van het ZPZ effect had op de plaats van overlijden van patiënten, op aspecten van advance care planning (ACP) en op het inzetten van diagnostiek, anti-tumortherapie en medische interventies in de laatste 3 maanden van het leven. De Surprise question ("Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?") werd als belangrijkste indicatie (markeringstool) gebruikt om het ZPZ op te starten.

**Methoden:**

Wij deden een pre- en post interventiestudie, waarbij volwassen patiënten met kanker die bekend waren in het Maasstad ziekenhuis op de (poliklinische) afdelingen Oncologie/Hematologie of Longziekten, werden geïncludeerd als zij waren overleden tussen februari 2014 en februari 2015 (pre-implementatie periode) of tussen november 2015 en november 2016 (post-implementatie periode).

**Resultaten:**

Er werden 424 patiënten geïncludeerd in de pre- en 426 patiënten in de post-implementatie periode. Het ZPZ werd bij 236 (55%) van de patiënten opgestart in de post-implementatie periode, gemiddeld 33 dagen (IQR 12-73 dagen) voor het overlijden. 74% en 77% van de patiënten overleden buiten het ziekenhuis in de pre- resp. postimplementatie periode (p=.0360). Als het ZPZ was opgestart overleed 83% buiten het ziekenhuis. Slecht-nieuwsgesprekken (75% vs. 62%, p<0.001) en voorkeursplaats van overlijden (47 vs. 32%, p<0.001) werden vaker vastgelegd in de pre-implementatie periode. DNR beleid werd vaker vastgelegd in de post-implementatie periode (79 vs. 89%, p < 0.001). Er was geen verschil tussen beide groepen in het aantal verrichte diagnostische onderzoeken. Daarentegen ondergingen minder patiënten anti-tumor-

behandeling of andere medische interventies in de postimplementatie periode (40% vs 22%, p<0.001; en 42% vs 29 %, p<0.001, respectievelijk).

**Conclusies/discussie:**

Het ZPZ werd relatief laat opgestart. Implementatie van het ZPZ had in deze studie geen significant effect op de plaats van overlijden en op een aantal aspecten van ACP in de laatste fase van het leven. Implementatie lijkt de bewustwording voor behandelbeslissingen te stimuleren, met een lager percentage patiënten die behandeld worden met anti-tumor therapie in de laatste 3 maanden van het leven.

In de toekomst zijn nieuwe implementatiestrategieën nodig om het ZPZ vroegtijdiger in het ziektebeloop toe te passen. Onderzoek naar een aangepaste markeringstool is gewenst.

**Kernwoorden:** Zorgpad palliatieve zorg, Proactieve zorgplanning

## O.04

## LEVENSWENSEN: VERTALING EN CULTURELE AANPASSING VAN HET GO WISH KAARTSPEL OVER VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING EN LEVENSEINDE VOORKEUREN VOOR VLAANDEREN

**C. Dupont<sup>1,2</sup>, T. Smets<sup>1,2</sup>, F. Monnet<sup>1,2</sup>, M. Eneslätt<sup>3,4</sup>, C. Tishelman<sup>3,5</sup>, L. Van den Block<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> VUB-UGhent End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel

<sup>2</sup> Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel

<sup>3</sup> Department of Learning, Informatics, Management and Ethics, Karolinska Institutet, Stockholm, Zweden

<sup>4</sup> Department of Health, Education and Technology, Luleå University of Technology, Luleå, Zweden

<sup>5</sup> Center for health care economics, informatics and health care research (CHIS). Stockholm Health Care Services (SLSO), Region Stockholm, Stockholm, Zweden

### Doel:

Velen vinden het moeilijk om over vroegtijdige zorgplanning en levenseinde voorkeuren te praten. Het Amerikaans kaartspel 'Go Wish' is ontwikkeld om hierbij te helpen. Wij hebben dit kaartspel vertaald en cultureel aangepast naar de Vlaamse context voor iedere persoon, met of zonder levensbedreigende ziekte.

### Methode:

Wij volgden het vijf stappen tellende culturele adaptatieproces van McGreevy et al (2014). Daarnaast werd een referentiegroep opgericht (n=9) met onderzoekers en vertegenwoordigers van een ziekteverzekering en van organisaties die werken rondom dementie, kanker, mantelzorgers, levenseindezorg en senioren. De referentiegroep werd in stap 2 en na stap 5 geraadpleegd. De opeenvolgende stappen waren: [1] Een voorwaartse vertaling. [2a] Consensus over de vertaling en essentiële culturele aanpassingen in de referentiegroep. [2b] Beoordelen van de culturele geschiktheid door vertegenwoordigers van minderheden (immigratie, armoede) en religies. [3] Beoordeling van de items taalkundige equivalentie (t.o.v. originele versie), toepasbaarheid, begrijpelijkheid en relevantie per kaart op een vierpuntschaal via een enquête onder zorgprofessionals. [4] Berekenen van de content validiteitsindex (I-CVI) per item door het aantal zorgprofessionals dat een kaart als zeer of erg equivalent/toepasbaar/begrijpelijk/relevant beoordeelde, te delen door het totaal aantal zorgprofessionals. [5] Testen van semi-finale versie bij mogelijke gebruikers. Kaarten met een I-CVI <0,78 op 1 van de 4 items en feedback uit stap 5 werd via e-mail voorgelegd aan de referentiegroep om tot een finale versie te komen.

### Resultaten:

Het originele kaartspel werd door vier onderzoekers vertaald. Na een huiswerkrunde en twee bijeenkomsten, kwam de referentiegroep tot consensus over de vertaling, de naam Levenswensen, noodzakelijke culturele aanpassingen en de toevoeging van twee kaarten aan de originele set. Deze versie werd besproken met vertegenwoordigers van minderheden en religies en aanpassingen werden doorgevoerd. Deze versie werd door 12 zorgprofessionals beoordeeld en 28/38 kaarten hadden op alle items een I-CVI score >0,78. Deelnemers (n=33) uit stap 5 hadden het idee dat de kaarten kunnen ondersteunen bij het nadenken en praten over voorkeuren rondom het levenseinde maar vonden het woord "(kaart)spel" ongepast. De overige kaarten (I-CVI <0,78) werden samen met feedback uit stap 5 voorgelegd aan de referentiegroep. Vier kaarten werden aangepast en "(kaart)spel" werd geschrapt.

### Conclusie:

We hebben, samen met het werkveld en mogelijke gebruikers, een Amerikaans kaartspel aangepast voor het gebruik in Vlaanderen. Levenswensen kan mensen helpen om na te denken en te spreken over vroegtijdige zorgplanning en levenseinde voorkeuren. Verder onderzoek naar essentiële aanpassingen voor gebruik door en met zorgverleners is nodig.

**Kernwoorden:** vroegtijdige zorgplanning, proactieve zorgplanning, gespreksstarter

## O.05

## VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ OUDEREN VAN TURKSE AFKOMST IN BELGIË: VERKENNEND INTERVIEWONDERZOEK

**H. Demirkapu<sup>1</sup>, L. Van den Block<sup>2</sup>, S. De Maesschalck<sup>3</sup>, A. De Vleminck<sup>4</sup>, F.Z. Colak<sup>5</sup>, D. Devroey<sup>6</sup>**

<sup>1</sup> Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg Vrije Universiteit Brussel

<sup>2</sup> End-of-Life Care Research Group Vrije Universiteit Brussel and Universiteit Gent

<sup>3</sup> Universiteit Gent Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Gent

<sup>4</sup> End-of-Life Care Research Group Vrije Universiteit Brussel and Universiteit Gent

<sup>5</sup> Centre for Migration and Intercultural Studies Universiteit Antwerpen

<sup>6</sup> Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg Vrije Universiteit Brussel



**Doel:**

Het doel van deze studie was het verkennen van kennis, ervaringen en opvattingen over vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij senioren van Turkse afkomst. Eveneens werden de bevorderende en belemmerende factoren onderzocht.

**Onderzoeksopzet:**

Dit kwalitatieve onderzoek was gebaseerd op een constante vergelijkende analyse gebruikmakend van semi-gestructureerde interviews. Een cohort van 33 volwassenen, tussen 65-84 jaar oud en van Turkse afkomst woonachtig in België, hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

**Resultaten:**

Ondanks onbekendheid van de term 'vroegtijdige zorgplanning', hadden verschillende deelnemers met hun familieleden sommige aspecten van de vroegtijdige zorgplanning besproken. Respondenten vonden VZP nuttig en waren bereid hierover in gesprek te gaan. Het meest voorkomende bevorderende factor was het verstrekken van informatie op maat over VZP. Andere benoemde bevorderende factoren waren onder meer zorgen over toekomstige zorgbehoeften, het vergroten van het bewustzijn bij de kinderen van de respondenten over de voordelen van VZP en de wens van de respondenten om hun kinderen niet te belasten. De meest benoemde belemmerende factor was het gebrek aan kennis over VZP. Bovendien gaven respondenten aan dat VZP mogelijk gehinderd wordt door een beperkte beheersing van de nationale taal, actuele goede gezondheidsstatus, vertrouwen in familie en het mogelijke negatieve emoties die VZP gesprekken kunnen opwekken bij henzelf en hun familie.

**Conclusies:**

Het verstrekken van informatie op maat over VZP aan oudere volwassenen van Turkse afkomst in België en vergroten van het bewustzijn over het belang van VZP bij hun kinderen (wanneer patiënten dat wensen), evenals het gebruik van professionele tolken, zou de deelname aan VZP-gesprekken bij deze populatie kunnen bevorderen.

**Kernwoorden:** Vroegtijdige zorgplanning, ouderen, etniciteit, minderheidsgroep

**O.06**

**SIGNALEREN, VERKENNEN EN INTEGREREN VAN DE SPIRITUELE DIMENSIE IN PROACTIEVE ZORGPLANNING: EEN MIXED METHODS ONDERZOEK NAAR EEN COMMUNICATIETRAINING VOOR MULTIDISCIPLINAIRE PALLIATIEVE ZORGTEAMS**

**J. van Meurs<sup>1\*</sup>, A.B. Wichmann<sup>2\*</sup>, P. van Mierlo<sup>3</sup>, R. van Dongen<sup>4</sup>, J. van de Geer<sup>5</sup>, K. Vissers<sup>2</sup>, C. Leget<sup>6</sup>, Y. Engels<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Radboudumc, Nijmegen

**Doel:**

Palliatieve patiënten hechten veel waarde aan aandacht voor hun spirituele behoeften. Deze blijven echter vaak onbelicht omdat het zorgverleners ontbreekt aan vaardigheden om deze te signaleren en te verkennen, en om verkregen informatie vervolgens te integreren in de zorgplanning. Dit onderzoek beoogt het evalueren van de effecten van een interactieve communicatietraining voor palliatieve teams in het signaleren en verkennen van de spirituele dimensie en het integreren ervan in de zorgplanning.

**Methode:**

Er werd een mixed methods pre-post studie uitgevoerd, met vragenlijsten (self-assessment), evaluatie van video's met gesimuleerde consultaties (toegepaste competentie) en beoordeling van medische dossiers (implementatie). Drie transmurale palliatieve zorgteams bestaande uit verpleegkundigen (N=24) en artsen (N=13) en geestelijk verzorgers (N=3) namen deel.

**Resultaten:**

De vragenlijsten toonden een toename op de subschaal 'Patiënt- en familiegerichte communicatie' van de EPCS-enquête (+0.37, p<0.01), de 8-item S-EOLC (+0.54, p<0.01) en wat betreft de SCCS: op de drie gebruikte subschalen (+0.27, p<0.01, +0.29, p<0.01, en +0.32, p<0.01). De evaluaties van de video's toonden een toegenomen aandacht voor de doelen en behoeften van de patiënt, in plaats van een focus slechts op de klinische agenda. In de beoordeling van het medisch dossier werd een toename gevonden in het anticiperen op de niet-somatische dimensies (OR: 2.2, 95%-CI: 1.2- 4.3, p < 0,05) en in aandacht voor spirituele aspecten met behulp van de Mount Vernon Cancer Network assessment tool (OR: 10.9, 95%-CI: 3.7-39.5, p < 0.001).

**Conclusie:**

Onze training leverde een toename op van de competentie van palliatieve zorgverleners in het signaleren en verkennen van spirituele kwesties van patiënten, en de

integratie daarvan in multidimensionale proactieve palliatieve zorgplanning. Dit is van belang voor de klinische zorg, omdat deze interventie een bijdrage levert aan aandacht in de zorg voor wat palliatieve patiënten het meest bezighoudt.

**Kernwoorden:** interactief leren, zingeving, communicatie

## O.07

### HET RISICO OP DELIER IN DE LAATSTE LEVENSFASE: EEN RETROSPECTIEVE DOSSIERSTUDIE ONDER PATIËNTEN OVERLEDEN IN HET HOSPICE

**R. Stoevelaar<sup>1</sup>, C.C.M. Juffermans<sup>1,2</sup>, I.M.M. Roorda<sup>1</sup>, E.J.M. de Nijs<sup>1</sup>, J. Hoornweg<sup>3</sup>, S.C. Cannegieter<sup>4</sup>, Y.M. van der Linden<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden

<sup>2</sup> Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden

<sup>3</sup> Stichting Hospice Duin- en Bollenstreek, Sassenheim

<sup>4</sup> Afdeling Klinische Epidemiologie, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden

#### Doel:

Een delier is een toestandbeeld dat vaak voorkomt in de laatste levensfase en wat ingrijpend kan zijn voor zowel patiënten als naasten. Een delier kenmerkt zich door onrust, verwardheid en desoriëntatie, fluctuerend over de dag. Een inschatting maken van het risico op een delier kan helpen om deze tijdig te behandelen en naasten hierop voor te bereiden. Alhoewel risicoscorelijsten voor ziekenhuizen bestaan is weinig bekend over de bruikbaarheid bij patiënten in hospices. In dit onderzoek worden de predictieve waarden van de 10-item risicoscorelijst ('Risk score list'; RSL, Marjolein Bannink et al.) onderzocht in drie hospices. Gekeken is of de RSL op moment van opname helpt bij het inschatten van het risico op delier gedurende de opname en of deze kan worden ingekort.

#### Onderzoeksopzet/methode:

Retrospectief medisch dossier onderzoek van 240 patiënten overleden in 2019 of 2020 in drie hospices. De RSL bij opname in het hospice is door de onderzoekers gescoord. Een score van  $\geq 3$  betekent een hoog risico op het ontwikkelen van een delier. Daarnaast werd relevante informatie zoals patiëntkenmerken en het voorkomen van delier verzameld. De predictieve waarden van de RSL werden via cox regressie en kruistabellen geanalyseerd.

#### Resultaten:

Van 240 patiënten waren 144 (60%) vrouw. Mediane leeftijd bij opname was 78 jaar (range 45-99) en mediane verblijfsduur was 10 dagen (range 0-206). Bij 78% (n=186) was de primaire diagnose kanker. In totaal hadden 173 (72%) patiënten bij opname een  $RSL \geq 3$ , waarvan 120 een delier kregen (69%). Totale prevalentie van delier was 61% (n=147). Patiënten die een delier ontwikkelden hadden een significant hogere RSL (mediaan 6) dan patiënten zonder delier (mediaan 4). De RSL was een significante



voorspeller voor het krijgen van delier (HR 3.25, CI 1.87-5.65,  $p < 0.01$ ). De sensitiviteit was 85%, de specificiteit 43%, positieve voorspellende waarde 62% en negatief voorspellende waarde 73%. De c-statistic was 0.64 (CI 0.56-0.72,  $p < 0.01$ ). Wanneer enkel de 4 significant voorspellende RSL items (eerder delier, cognitieve stoornissen, opiaten wissel en leeftijd  $> 80$ ) werden gebruikt voor de risicoschatting, steeg de HR naar 3.60. De c-statistic werd 0.65 (CI 0.57-0.73,  $p < 0.01$ ). Overige predictieve waarden bleven gelijk.

#### Conclusie/discussie:

Tijdens verblijf in het hospice krijgt een groot percentage patiënten een delier. Het vaststellen van een vergroot risico op delier bij opname middels de RSL kan helpen patiënten en naasten hierop voor te bereiden. De RSL kan worden vereenvoudigd tot 4 items zonder in te boeten op predictieve waarden. Vervolgonderzoek is nodig om deze vereenvoudigde RSL valideren.

**Kernwoorden:** Delier; risico; hospice; symptomen

## O.08

### EFFECT VAN IMPLEMENTATIE VAN HET PROTOCOL “PALLIATIEVE ZORGPLANNING IN DE THUISITUATIE” OP ZORGGEBRUIK EN ZORGGOSTEN

**R.G. Duenk, K.C.P. Vissers, G.J. Hasselaar**

Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen

#### Doel:

Ziekenhuisopnames van patiënten in de palliatieve fase zijn achteraf gezien vaak onnodig en onwenselijk. Om meer patiënten te kunnen laten sterven op de plaats van voorkeur, vaak thuis, is een protocol “palliatieve zorgplanning in de thuissituatie” opgesteld. Het protocol beschrijft de verbetering van de planning, continuïteit en coördinatie van palliatieve zorg aan huis, waarbij palliatieve consultatie beter beschikbaar komt in de thuissituatie. Bij de implementatie van het protocol spelen expert verpleegkundigen palliatieve zorg (PZ) van ZZG zorggroep die nauw samenwerken met huisartsen en verpleegkundig specialisten PZ van ZZG zorggroep, CWZ en Radboudumc een belangrijke rol. We onderzoeken wat het effect van implementatie is op zorggebruik en zorgkosten.

#### Onderzoeksopzet/methode:

Het protocol is geïmplementeerd binnen alle teams van ZZG zorggroep regio Nijmegen in september 2019. Vanwege Corona is het onderzoek in juni 2020 vroegtijdig gestopt. Ter voorbereiding aan de implementatie hebben twee geaccrediteerde trainingssessies voor betrokken zorgverleners plaatsgevonden. Een pre- en post implementatie onderzoek is uitgevoerd. Data van alle overleden patiënten van ZZG zorggroep over de jaren 2017, 2018, 2019 en 2020 zijn gekoppeld aan data van Vektis. Hierdoor kregen we naast inzicht in zorggebruik ook inzicht in zorgkosten. De primaire uitkomstmaat is mate van thuissterfte. Secundaire uitkomstmaten zijn aantal (spoed)opnamen en (spoed)opnamedagen in het ziekenhuis. Om dit te analyseren zijn logistische regressie en negatieve binomiale regressie analyses uitgevoerd. Bovendien is er een geavanceerde budget impact analyse uitgevoerd op basis van een trend analyse van maandelijks interrupted time series van zorgkosten.

#### Resultaten:

In totaal zijn er over de jaren 2017, 2018, 2019 en 2020 (tot juni) respectievelijk 860, 964, 1019 en 568 patiënten overleden die in zorg zijn geweest van ZZG zorggroep regio Nijmegen. Van september 2019 tot juni 2020 zijn 126 van deze overleden patiënten volgens protocol behandeld. Bij patiënten die volgens protocol zijn behandeld is de kans om thuis te sterven ruim twee keer zo groot (OR=2.16, 95% CI 1.32 tot 3.70,  $p=0.003$ ), zijn er gemiddeld 35% minder ziekenhuisopnames (IRR=0.65, 95% CI 1.32 tot 3.70,  $p=0.001$ ), en gegeven dat je in het ziekenhuis terechtkomt is het aantal ligdagen 32% kleiner (IRR=0.68, 95% CI 0.51 tot 0.90,  $p=0.007$ ). Bij zorgkosten van de laatste 3 maanden voor overlijden dalen de kosten post implementatie (vanaf 1-9-2019) significant met gemiddeld €310 per patiënt per maand (-€310, 95%CI -€566 tot -€53,  $p=0.019$ ).

#### Conclusie/discussie:

Implementatie van het protocol heeft geleid tot meer thuissterfte, minder ziekenhuisopnames en een gemiddelde besparing van €310 per patiënt per maand.

**Kernwoorden:** Proactief, Thuiszorg, Protocol, Thuissterfte, Zorgkosten

## O.09

## DEELNEMEN AAN EEN GERANDOMISEERD DUBBELBLIND, PLACEBOGECONTROLEERD ONDERZOEK IN DE LAATSTE LEVENSFASE: ERVARINGEN VAN NAASTEN

**H.J. van Esch<sup>1,2,3</sup>, A. Stoppelenburg<sup>1</sup>, L. van Zuylen<sup>4</sup>, C.C.D. van der Rijt<sup>1</sup>,  
A. van der Heide<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Afdeling Medische Oncologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>2</sup> Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>3</sup> Laurens Cadenza, Rotterdam

<sup>4</sup> Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam UMC, Amsterdam

### Doel:

Meer inzicht verkrijgen in de ervaringen van naasten wanneer een patiënt deelneemt aan een placebo-gecontroleerd medicatieonderzoek in de laatste levensfase.

### Methoden:

De SILENCE studie was een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studie naar de werkzaamheid van scopolaminebutyl (SB) ter voorkoming van reutelen. Patiënten gaven bij opname in het hospice schriftelijke toestemming (“advance consent”). Nabestaanden werden uitgenodigd om drie maanden na het overlijden van de deelnemer een vragenlijst in te vullen en deel te nemen aan een interview. De vragenlijst bevatte algemene vragen en vragen over de betekenis en beleving van deelname van hun dierbare aan een gerandomiseerd onderzoek.

### Resultaten:

Van de 154 nabestaanden die een vragenlijst toegestuurd kregen, vulden 104 nabestaanden deze in; 17 van hen werden geïnterviewd. Tien procent van de nabestaanden vond deelname van hun dierbare aan dit onderzoek belastend voor hem of haar en 14% vond het belastend voor zichzelf of voor andere familieleden of vrienden. Driëntachtig procent beschouwde deelname aan onderzoek in het algemeen als (zeer) waardevol. Uit de interviews bleek dat de beslissing van patiënten om deel te nemen aan dit onderzoek tot stand kwam na nauw overleg met de naasten. Patiënten vroegen aan hun naasten wat zij van het onderzoek en de uitnodiging tot deelname vonden. Naasten hadden respect voor de keuze van de patiënt om deel te nemen en voelden zich daar overwegend trots over.

### Conclusie:

Deelname aan een placebogecontroleerd onderzoek aan het einde van het leven is acceptabel vanuit het oogpunt van nabestaanden. Een “advance consent” procedure

zoals toegepast in deze studie draagt bij aan de morele aanvaardbaarheid van dergelijk onderzoek

**Kernwoorden:** Ervaringen; naasten; RCT; deelname

## O.10

## DECISIONAL CONFLICT OVER DEELNAME AAN VROEG-KLINISCH ONDERZOEK IS AFHANKELIJK VAN GEZONDHEIDSTATUS, TEVREDENHEID OVER CONSULT EN TIMING

**L.G.G. van Lent<sup>1</sup>, M.J.A. de Jonge<sup>1</sup>, M. van der Ham<sup>1</sup>, M. van Mil<sup>2</sup>, E.H. Gort<sup>3</sup>, J. Hasselaar<sup>4</sup>, E. Oomen-de Hoop<sup>1</sup>, C.C.D. van der Rijt<sup>1</sup>, J.C.M. van Weert<sup>5</sup>, M.P. Lolkema<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Erasmus MC Kanker Instituut, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

<sup>2</sup> Antoni van Leeuwenhoek, Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

<sup>3</sup> UMC Utrecht Cancer Center, Utrecht

<sup>4</sup> Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen

<sup>5</sup> Amsterdam School of Communication Research (ASCoR), Universiteit van Amsterdam, Amsterdam

### Doel:

Om de kwaliteit van leven voor patiënten met gevorderde kanker te verbeteren, is het belangrijk dat behandelbeslissingen rond hun levenseinde aansluiten bij wat voor hen belangrijk is. Sommige patiënten (in redelijke conditie) hebben bijvoorbeeld de keuze om mee te doen aan vroeg-klinisch onderzoek: experimentele behandelingen waarvoor nog geen bewijs bestaat dat deze effectief zullen zijn. In deze onzekere context is de kwaliteit van de besluitvorming belangrijk. Deze wordt vaak gemeten met decisional conflict: de mate waarin patiënten onzekerheden of onduidelijkheden ervaren in hun besluit. Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de factoren die bijdragen aan decisional conflict bij patiënten die recent een beslissing hebben genomen over deelname aan vroeg-klinisch onderzoek.

### Methode:

Voor een prospectief surveyonderzoek werden patiënten benaderd uit drie ziekenhuizen met grote afdelingen voor vroeg-klinisch onderzoek. Patiënten werden gevraagd om twee vragenlijsten in te vullen: de eerste voor hun eerste gesprek over

vroeg-klinisch onderzoek, en de tweede drie weken na dat gesprek. De afhankelijke variabele was decisional conflict (0-100, tweede vragenlijst). De onafhankelijke variabelen waren gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, gezondheidsvaardigheden en gevoel van hoop (eerste vragenlijst), tevredenheid met het gesprek en de timing van de beslissing over deelname (tweede vragenlijst), en het genomen besluit (patiëntdossier).

#### Resultaten:

Tussen 18 februari 2019 en 18 december 2020 werden 302 patiënten benaderd van wie er 116 zijn geïnccludeerd in de analyses. Dit waren voornamelijk Nederlandse (99,1%) mannen (67,2%), gemiddelde leeftijd 62,5 jaar. De gemiddelde decisional conflict score was 30,0 (SD=16,9) en de meeste patiënten besloten om deelname aan vroeg-klinisch onderzoek verder te overwegen (66,4%). Een multivariabele regressieanalyse liet zien dat patiënten minder decisional conflict ervaarden wanneer zij hun algehele gezondheidsstatus (subschaal van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven) hoger ervaarden, tevredener waren met het gesprek, en de beslissing binnen een week na het gesprek hadden genomen. 37% van de variantie in decisional conflict werd bepaald door deze variabelen.

#### Discussie:

Oncologen hebben een belangrijke rol in het verminderen van decisional conflict, met name door het optimaliseren van hun gesprekken over vroeg-klinisch onderzoek. Effectieve communicatie, bijvoorbeeld door het integreren van patiëntwaarden en –voorkeuren en/of een (uitgebreidere) discussie van palliatieve zorg, kan hier mogelijk een bijdrage aan leveren. Daarnaast zouden zorgprofessionals zich ervan bewust moeten zijn dat patiënten met een slechtere algehele gezondheidsstatus en die meer tijd nodig hebben om een beslissing te nemen, meer onzekerheden en onduidelijkheden ervaren in hun besluitvorming.

**Kernwoorden:** Vroeg-klinisch onderzoek, kanker, besluitvorming

## O.11 DE BETEKENIS VAN DE EUTHANASIEVRAAG EN DE IMPACT VAN DE EUTHANASIEPROCEDURE: INTERVIEWSTUDIE BIJ VOLWASSENEN MET EEN PSYCHIATRISCHE AANDOENING

**M. Verhofstadt<sup>1</sup>, K. Audenaert<sup>2</sup>, K. Audenaert<sup>3</sup>, I. Deliëns<sup>3</sup>, F. Mortier<sup>3</sup>, A. Liegeois<sup>4</sup>, K. Chambaere<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Onderzoeksgroep zorg rond het levenseinde, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent

<sup>2</sup> Departement psychiatrie, Universitair Ziekenhuis Gent

<sup>3</sup> Onderzoeksgroep zorg rond het levenseinde, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent

<sup>4</sup> departement theologie en religiewetenschappen, (KU Leuven), Leuven

#### Inleiding:

In België kunnen volwassenen die in hoofdzaak lijden aan 1 of meer psychiatrische aandoeningen hun leven vroegtijdig beëindigen via euthanasie. Jaarlijks gaat het om ongeveer een dertigtal volwassenen of ongeveer 1% van alle jaarlijks uitgevoerde gevallen. Het zijn deze casussen die de gemoederen het meest beroeren, doch onvoldoende bestudeerd zijn. Wat noopt deze volwassenen om de vraag naar euthanasie te stellen? Hoe verhoudt de euthanasievraag zich ten opzichte van suïcide? Welke impact had de euthanasieprocedure op hun gemoed, op hun doodswens, op het klinisch behandeltraject en op hun sociale relaties?

#### Onderzoeksvragen & Methode:

In de periode augustus 2019 - augustus 2020 werden diepte-interviews afgenomen met 16 volwassenen die hoofdzakelijk leden aan een psychiatrische problematiek en die hun euthanasieverzoek in de periode 2016-2020 geuit hadden. Deze interviews werden thematisch gecodeerd en geanalyseerd.

#### Resultaten:

Veelal lag een opeenstapeling van medische, persoonlijke en sociaal-maatschappelijke tegenslagen aan de basis van het euthanasieverzoek. De meeste geïnterviewden voelden zich moegeterd en waren overtuigd dat het leven voor hen geen zin meer had. Sommigen hunkerden sterk naar de dood, anderen ontwaarden eerder ambivalente gevoelens rond sterven en dood. Een klein aantal geïnterviewden stelde zelfs een euthanasievraag vanuit de wens om te vernemen dat men er niet voor in aanmerking kwam, maar dat er nog hoop op herstel of een draaglijker, zinvol leven in het verschiep lag. In tegenstelling tot suïcide werd euthanasie beschouwd als een zachte, waardige

dood, zowel voor hen zelf als voor hun naasten. De euthanasieprocedure werd vaak ervaren als een extra lijdensweg. Dat gold ook voor diegenen die zich gehoord en begrepen voelden, en voldoende gemoedsrust vonden bij een herijking van hun klinisch traject om het leven opnieuw een kans te geven. Anderen beschouwden euthanasie niet langer als een 'waardig levenseinde' en overwogen opnieuw suïcide.

#### Conclusies en Praktijkaanbevelingen:

Wat de euthanasieprocedure betreft, weerklonk er voornamelijk een oproep naar een meer uniforme euthanasieprocedure, en het herbekijken van de rol en de positie van de naasten van de patiënt. Heldere communicatie en een beter management van verwachtingen en sterke emoties strekken tot aanbeveling.

**Kernwoorden:** Euthanasie, Psychiatrie

## O.12

### CONTINUE PALLIATIEVE SEDATIE TOT AAN HET OVERLIJDEN: DE ONTWIKKELING VAN EEN PRAKTIJKPROTOCOL VOOR WOONZORGCENTRA

L. Robijn<sup>1,2</sup>, M.-J. Gijsberts<sup>1</sup>, P. Pype<sup>1,2</sup>, J. Rietjens<sup>3</sup>, L. Deliens<sup>1,2</sup>, K. Chambaere<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde', Vrije Universiteit Brussel (VUB) en Universiteit Gent, Brussel

<sup>2</sup> Departement Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent, Gent

<sup>3</sup> Department Public Health, Erasmus MC, Rotterdam

#### Doel:

Steeds meer kwetsbare ouderen krijgen zorg en overlijden in woonzorgcentra/ verpleeghuizen. Uit onderzoek blijkt dat de uitdagingen met de besluitvorming en uitvoering van continue palliatieve sedatie nog groter zijn in een setting van woonzorgcentra aangezien verschillende specifieke individuele (bijvoorbeeld kwetsbaarheid van en communicatie met de bewoner) en contextuele (bijvoorbeeld aanwezigheid palliatieve expertise) factoren goede praktijken verder compliceren. Het doel van deze studie is om een praktijkprotocol te ontwikkelen om professionele zorgverleners te ondersteunen bij het gebruik van continue palliatieve sedatie en daardoor de kwaliteit hiervan te verbeteren in Vlaamse woonzorgcentra.

#### Methode:

Twee complementaire methoden werden gebruikt om de ontwikkeling en inhoud van de praktijkprotocol te informeren en aan te passen aan de specifieke kwaliteiten en noden van woonzorgcentra. Er werd gebruik gemaakt van de resultaten van een systematische review naar bestaande initiatieven ter verbetering van de praktijk en een focusgroep onderzoek met 71 zorgverleners (palliatieve zorgartsen, huisartsen en verpleeghuispersoneel) om barrières te identificeren voor de besluitvorming voorafgaand, communicatie en uitvoering van continue palliatieve sedatie in woonzorgcentra. Het protocol werd vervolgens beoordeeld en verfijnd door nog eens 70 beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (palliatieve zorgartsen, geriateren, huisartsen en verpleeghuispersoneel) via 10 expertpanels.

#### Resultaten:

Het definitieve protocol werd na 2 consultatierondes door expertpanels goedgekeurd. Het uiteindelijke protocol omvat 7 grotendeels sequentiële stappen en is primair gericht op 1) het inzichtelijk maken van de medische en sociale situatie, 2) communicatie met alle betrokken zorgverleners en 3) met de bewoner en/of naasten, 4) de organisatie van de zorg, 5) de uitvoering van de palliatieve sedatie en 6) het ondersteunen van naasten en zorgverleners tijdens en 7) na de procedure. Het protocol is consistent met bestaande richtlijnen, maar beschrijft daarnaast uitgebreidere aanbevelingen over de praktijk van coördinatie en samenwerking in woonzorgcentra, evenals specifieke zaken zoals hoe te communiceren met medebewoners en hen de mogelijkheid te geven om op de een of andere manier afscheid te nemen van de persoon die stervende is.

#### Conclusie/ discussie:

Deze studie is erin geslaagd een praktijkprotocol te ontwikkelen voor het gebruik van continue palliatieve sedatie aangepast aan de specifieke context van woonzorgcentra. Alvorens het te implementeren, zou toekomstig onderzoek zich moeten concentreren op het ontwikkelen van diepgaande implementatiestrategieën en op het grondig evalueren van de effectiviteit ervan.

**Kernwoorden:** Palliatieve sedatie, Verpleeghuis/woonzorgcentrum, Praktijkprotocol

## O.13

**PATIËNTWAARDEN IN GESPREKKEN OVER POTENTIËLE  
DEELNAME AAN VROEG-KLINISCH ONDERZOEK:  
EEN KWALITATIEVE ANALYSE**

**L.G.G. van Lent<sup>1</sup>, M. van der Ham<sup>1</sup>, M.J.A. de Jonge<sup>1</sup>, E.H. Gort<sup>2</sup>, M. van Mil<sup>3</sup>,  
C.C.D. van der Rijt<sup>1</sup>, J. van Gorp<sup>4</sup>, J.C.M. van Weert<sup>5</sup>**

<sup>1</sup> Erasmus MC Kanker Instituut, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

<sup>2</sup> UMC Utrecht Cancer Center, Utrecht

<sup>3</sup> Antoni van Leeuwenhoek, Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

<sup>4</sup> Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen

<sup>5</sup> Amsterdam School of Communication Research (ASCoR), Universiteit van Amsterdam

**Doel:**

Patiënten met kanker voor wie geen standaard-behandelopties meer voorhanden zijn, kunnen soms kiezen voor deelname aan vroeg-klinisch onderzoek: vaak intensieve, experimentele behandelingen met nog onzekere uitkomst. Veel patiënten maken tijdens een dergelijke studiebehandeling minder gebruik van palliatieve zorg. Zorgvuldige besluitvorming is dus belangrijk. Meestal wordt daarbij gefocust op de uitleg van complexe medische informatie, wat de discussie van patiëntwaarden beperkt. Patiëntwaarden zijn echter extra belangrijk in behandelbeslissingen van patiënten met beperkte levensverwachting zodat deze aansluiten bij hun wensen en behoeften. In dit onderzoek werd daarom geprobeerd meer inzicht te krijgen in welke patiëntwaarden besproken worden, en hoe, tijdens gesprekken over potentiële deelname aan vroeg-klinisch onderzoek.

**Methode:**

Patiënten met kanker werden vóór hun eerste afspraak bij één van drie gespecialiseerde ziekenhuizen voor vroeg-klinisch onderzoek, telefonisch benaderd over deelname aan dit onderzoek. Direct voor het gesprek werd het toestemmingsformulier ondertekend met de patiënt, waarna het gesprek werd opgenomen met audio/video. Twee onafhankelijke codeurs voerden een thematische analyse op de transcripten van een selectie gesprekken om te achterhalen welke waarden besproken werden, en hoe. Stappen van continue evaluatie, peer review en revisie werden herhaald totdat data-saturatie was bereikt.

**Resultaten:**

Tussen 18 februari 2019 en 18 december 2020 werden 177 opnames gemaakt. Na 18 opnames (twee per oncoloog) werden geen aanvullende thema's gevonden. In de gesprekken kwamen de volgende waarden voor: altruïsme, autonomie, accepteren van

het lot, hoop, menselijkheid, lichamelijke, kwaliteit of kwantiteit van leven, risicotolerantie, en rekening houden met wensen van naasten. Meestal werden deze gevonden in korte, impliciete uitingen van patiënten, bijvoorbeeld in reactie op informatie van de oncoloog. Soms vroegen oncologen expliciet wat patiënten belangrijk vinden in hun leven. Vaak beschreven oncologen twee 'tegengestelde' voorbeelden met verschillende waarden van patiënten die besloten hadden om wel en niet mee te doen aan vroeg-klinisch onderzoek, waarna ze de patiënten verzochten thuis erover na te denken. Patiënten vertelden zelden hoe hun eigen waarden zich verhielden tot de waarden die de oncoloog beschreef.

**Discussie:**

Het belang van het bespreken van patiëntwaarden bij behandelbeslissingen wordt tegenwoordig wereldwijd erkend. Deze analyse laat zien dat patiënten die deelname aan vroeg-klinische onderzoek overwegen regelmatig verschillende waarden uiten die belangrijk voor hen zijn, maar dat deze zelden uitgebreider worden besproken. Oncologen roepen vaak wel op om thuis (kritisch) na te denken, wat patiënten zou kunnen stimuleren om te volgen wat zij zelf belangrijk vinden. Nieuwe interventies zijn nodig om patiënten en artsen te ondersteunen patiëntwaarden t.a.v. behandelbeslissingen te bespreken.

**Kernwoorden:** Vroegklinisch onderzoek, kanker, besluitvorming, waarden

## O.14

**MORELE SPANNINGEN ONDER VERPLEEGKUNDIGEN  
WANNEER ZIJ BETROKKEN ZIJN BIJ  
LEVENSVERLENGENDE BEHANDELINGEN BIJ PATIËNTEN  
MET EEN KORTE LEVENSVERWACHTING**

**S.A.M. Arends<sup>1</sup>, M. Steenbergen<sup>2</sup>, M. Thodé<sup>1</sup>, A.L. Francke<sup>3</sup>, I.P. Jongerden<sup>4</sup>**

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

<sup>2</sup> UMC Utrecht, Utrecht

<sup>3</sup> Nivel en Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

<sup>4</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam

**Doel:**

Inzicht krijgen in morele spanningen, die verpleegkundigen in het ziekenhuis ervaren rondom levensverlengende behandelingen van volwassen patiënten met een korte



levensverwachting. Daarnaast willen we inzicht krijgen in hoeverre het ervaren van morele spanningen wordt veroorzaakt doordat verpleegkundigen niet betrokken zijn bij de besluitvorming omtrent levensverlengende behandelingen.

#### Onderzoeksopzet/methode:

Een kwalitatieve studie, uitgevoerd tussen oktober 2018 en juni 2020. Semi gestructureerde interviews vonden plaats met verpleegkundigen werkzaam in een ziekenhuis. Ieder interview begon met de vraag om een beschrijving te geven van een recente casus, waarbij een patiënt met een korte levensverwachting een potentiële levensverlengende behandeling onderging. Vervolgens vroegen we door naar ervaringen, bij deze specifiek genoemde casus, die gerelateerd zijn aan morele spanningen. Dit deden we zonder morele spanningen als zodanig te benoemen. Alle interviews werden opgenomen en getranscribeerd. De interviews werden geanalyseerd middels thematische analyse.

#### Resultaten:

In totaal werden 23 interviews gehouden met verpleegkundigen die werkzaam zijn in de kliniek of polikliniek. De morele spanningen die zij ervoeren bij levensverlengende behandelingen van patiënten met een korte levensverwachting kwamen tot uiting in gevoelens van machteloosheid en frustratie. Verpleegkundigen voelden zich machteloos wanneer zij zich niet gehoord voelden in het besluitvormingsproces en wanneer zij geconfronteerd werden met negatieve uitkomsten van een behandeling. De gevoelens van frustratie speelden wanneer verpleegkundigen hun eigen morele waarden niet terug zagen in de uiteindelijke beslissing of wanneer artsen onrealistische verwachtingen creëren bij de patiënten. De mate waarin verpleegkundigen zich betrokken voelden in de besluitvorming varieerde van geheel niet betrokken tot zeer betrokken.

#### Conclusie/discussie:

Verpleegkundigen in ziekenhuizen ervaren morele spanningen wanneer zij betrokken zijn bij levensverlengende behandelingen van patiënten met een korte levensverwachting. Deels worden morele spanningen veroorzaakt door het niet betrokken zijn in de besluitvorming. Verpleegkundigen kunnen ondersteund worden in hun rol binnen het besluitvormingsproces middels trainingen.

Kernwoorden: Gezamenlijke besluitvorming – morele spanningen – levensverlengende behandelingen

**Kernwoorden:** Gezamenlijke besluitvorming - verpleegkundigen - levensverlengende behandelingen

## O.15

### OVERLIJDEN IN TIJDEN VAN COVID-19: EEN ONLINE VRAGENLIJSTONDERZOEK NAAR DE ERVARINGEN VAN NABESTAANDEN IN VERSCHILLENDE SETTINGS (CO-LIVE)

**B. Yildiz<sup>1</sup>, I.J. Korfage<sup>1</sup>, E.F.E. Witkamp<sup>1,2</sup>, A. Goossensen<sup>3</sup>, L.G.G. van Lent<sup>4</sup>, H.R. Pasman<sup>5</sup>, B.D. Onwuteaka-Philipsen<sup>5</sup>, M.S. Zee<sup>5</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

<sup>2</sup> Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

<sup>3</sup> Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

<sup>4</sup> Erasmus MC Kanker Instituut, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Interne Oncologie <sup>5</sup> Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Public Health research institute en Expertisecentrum Palliatieve zorg Amsterdam UMC

#### Doel:

Tijdens de COVID-19 pandemie hebben beperkende maatregelen de zorg rond het einde van het leven aanzienlijk beïnvloed. Het doel van dit onderzoek was het vergelijken van de ervaringen van nabestaanden met de zorg rond het levenseinde van een dierbare die thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice is overleden tijdens de COVID-19 pandemie.

#### Methode:

De studie is een deel van het CO-LIVE onderzoek: een mixed-methods onderzoek naar ervaringen van nabestaanden, en zorgverleners die levenseinde zorg verlenen. Een observationele online vragenlijst over de zorg in de laatste twee dagen van het leven werd ontwikkeld en verspreid via sociale media, publieke fora, en professionele organisaties voor patiënten en zorgverleners. Personen die een dierbare verloren in Nederland tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie konden de vragenlijst invullen. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek en logistische regressieanalyses.

#### Resultaten:

De vragenlijst werd ingevuld door 393 nabestaanden van wie een dierbare thuis (n=68), in een ziekenhuis (n=114), verpleeghuis (n=176) of hospice (n=35) overleed. De meeste patiënten die overleden, waren 75 jaar of ouder (72%). Patiënten die in een ziekenhuis overleden, hadden vaker COVID-19 (76%) dan patiënten die in verpleeghuizen (62%), hospices (43%) of thuis (18%) overleden (p<0.01). De medische zorg werd in ziekenhuizen het meest frequent als voldoende beoordeeld door nabestaanden (79%) en in verpleeghuizen het minst frequent (55%) (p<0.01). Als patiënten thuis

waren overleden beoordeelde 68% van de nabestaanden de emotionele steun aan familieleden als voldoende. Als patiënten in het verpleeghuis waren overleden was dit percentage 40% ( $p < 0.05$ ). Nabestaanden die vaker tevreden met de emotionele steun voor familie, vonden vaker dat de patiënt op de juiste plaats was overleden (OR 3.33 (1.60-6.96)). Als patiënten niet thuis waren overleden (OR 0.11-0.24) en als de zorg beperkt was door COVID-19 (OR 0.30 (0.15-0.61)) vonden nabestaanden minder vaak dat de patiënt op de juiste plaats was overleden.

#### Conclusie:

De zorg rond het einde van het leven tijdens de COVID-19 pandemie werd het minst positief beoordeeld voor verpleeghuizen. De kwaliteit van de emotionele steun voor naasten en het al dan niet beperkt zijn van de zorg waren van belang voor de beoordeling van de plaats van overlijden. Wij bevelen aan om patiënten in staat te stellen thuis te sterven wanneer dat mogelijk is, ook tijdens toekomstige pandemieën of andere vergelijkbare crisis situaties.

**Kernwoorden:** COVID-19, levenseinde zorg, overlijden

## O.16

### PALLIATIEVE SEDATIE BIJ PATIËNTEN MET REFRACTAIRE DYSPNEU: EEN ANALYSE VAN GEREGEREERDE PATIËNTEN DATA

**M. Rijpstra, E.J.M. Kuip, J.C.M. Coolen, K.C.P. Vissers, G.J. Hasselaar**

Radboud universitair medisch centrum, Radboud Institution of Health Sciences, Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Nijmegen

#### Achtergrond:

Bij patiënten rond het levenseinde is dyspneu vaak een moeilijk te behandelen symptoom. Wanneer de dyspneu zich tot een refractair symptoom ontwikkelt, waarbij geen behandeling meer mogelijk is, kan palliatieve sedatie (PS) worden overwogen. In een eerdere studie werd bij COVID-19 patiënten met refractaire dyspneu een significant korter interval gevonden tussen de start- en eerste aanpassing van PS in vergelijking met patiënten zonder COVID. Daarnaast was de totale PS duur korter. In deze secundaire analyse is onderzocht of bij alle patiënten met refractaire dyspneu deze verschillen zijn aan te tonen, ongeacht de aan- of afwezigheid van een COVID infectie.

#### Onderzoeksdoel:

40

Onderzoeken of PS trajecten van patiënten met refractaire dyspneu verschillen van PS trajecten van de groep zonder dyspneu. Hierbij lag de focus op de indicaties, de medicatiedoseringen en -stappen.

#### Methode:

Retrospectieve analyse van patiënten data geregistreerd in een academisch ziekenhuis. Data van patiënten ( $\geq 18$  jaar) werd geïncludeerd wanneer zij overleden op een van de ziekenhuisafdelingen (behalve de intensive care units); tijdens de studieperiode (Augustus '19-Januari'21); en sedatieve medicatie kregen voor overlijden. Het starten van sedatieve medicatie werd beschouwd als PS wanneer dit geregistreerd werd in het patiëntendossier- of als zodanig beoordeeld door twee onafhankelijke klinische experts.

#### Resultaten:

Data van 137 patiënten werd geanalyseerd, waarbij 71 patiënten refractair dyspneu hadden, terwijl 66 patiënten andere symptomen hadden. Bij 36 patiënten met dyspneu werd er een infectieziekte gediagnosticeerd bij opname (51% vs. 27%,  $p < 0.01$ ); waarvan 25 patiënten een COVID-19 infectie hadden. Benodigde aanpassingen aan de medicatie na het starten van PS werden gedaan na een mediane tijdsinterval van respectievelijk 2 en 3,6 uur voor de dyspneu- en controle groep ( $p < 0.05$ ). Ook de totale duur van PS was korter bij patiënten met refractaire dyspneu (8,3 vs. 17,5 uur,  $p < 0.001$ ). Er werden geen verschillen gevonden in toedieningsvorm en doseringen van medicatie op verschillende tijdstippen. Bij patiënten met zowel dyspneu als COVID lijkt dit verschil toe te nemen.

#### Conclusies:

Zowel de tijd tot de eerste aanpassingen van de medicatie als de totale duur van de palliatieve sedatie was bij patiënten met refractaire dyspneu significant korter dan bij patiënten met andere refractaire symptomen. Daarom is tijdige evaluatie van de effecten van PS aan te bevelen bij deze patiënten. Een multivariabele analyse van de data is gepland waarbij de gezamenlijke invloed van symptomen als refractaire dyspneu en een COVID infectie op de resultaten bestudeerd zal worden.

**Kernwoorden:** Palliatieve Sedatie; Dyspneu; COVID

## O.17

**“JE BENT NET EEN OPEN ZENUW”: ZINGEVING ONDER NABESTAANDEN VAN PATIËNTEN DIE OVERLEDEN TIJDENS DE EERSTE GOLF VAN DE COVID-19 PANDEMIE IN NEDERLAND. CO-LIVE ONDERZOEK.**

**M.J.M. Vieveen<sup>1,2</sup>, B. Yildiz<sup>1</sup>, I.J. Korfage<sup>1</sup>, F.E. Witkamp<sup>1,4</sup>, L.G.G. van Lent<sup>5</sup>, H.R. Pasman<sup>6</sup>, M.S. Zee<sup>6</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>, A. Goossensen<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

<sup>2</sup> LUMC, Leids Universitair Medisch Centrum, Master Vitality and Ageing

<sup>3</sup> Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

<sup>4</sup> Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

<sup>5</sup> Erasmus MC Kanker Instituut, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Interne Oncologie

<sup>6</sup> Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Public Health research institute en Expertisecentrum Palliatieve zorg Amsterdam UMC

**Doel:**

Het genereren van kennis over zingeving bij nabestaanden van patiënten die overleden tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie in Nederland.

**Methode:**

Kwalitatieve diepte-interviews werden afgenomen met 17 naasten die een dierbare verloren tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie in Nederland. De duur van de interviews varieerde tussen 30 en 80 minuten. Gesprekken vonden via Zoom plaats en werden per audio opgenomen. We analyseerden verbatim uitwerkingen. Respondenten hadden eerder een vragenlijst ingevuld over hun ervaring met levens-eindezorg tijdens de pandemie. Tijdens de interviews werd ingegaan op de omstandigheden bij het overlijden, de uitvaart en de ervaringen van de nabestaanden met rouw. De focus lag op het toekennen van betekenis aan het overlijden van een dierbare. Een thematische framework analyse werd uitgevoerd om na te gaan hoe naasten betekenis gaven aan het overlijden van een dierbare.

**Resultaten:**

De meeste naasten beschreven de omstandigheden in de laatste dagen van het leven van hun dierbare als zeer onzeker en stressvol. Hierdoor waren de naasten vaak verhinderd om betekenis te ervaren rond de dood van hun dierbare. Het accepteren van het lot van de overledene en de onderkenning van het onvermogen om de situatie onder controle te hebben, hielpen de naasten om zich te concentreren op de positieve

aspecten van de laatste momenten en de mooie herinneringen. Troost vinden in het delen van ervaringen met anderen, en dankbaar zijn voor de ervaren laatste momenten met de overledene waren belangrijk om in positieve zin betekenis te geven aan de dood van een dierbare. Ook het (willen) vervullen van de laatste wensen van de overledene hielp om betekenis te vinden. Een gebrek aan informatie, zorg op maat, fysiek contact en emotionele steun hadden een negatieve invloed op het toekennen van betekenis aan de dood van een dierbare.

**Conclusie:**

Uit de interviews blijkt dat ondanks de onzekere situaties veroorzaakt door de pandemie, nabestaanden zichzelf wisten te richten op positieve aspecten om tot gunstige betekenis te komen. Deze bevindingen passen bij elementen uit theorie over zingeving: ervaren controle, verbondenheid, en morele waarde. Het heersende idee dat zingeving samenhangt met iemands capaciteit om betekenis te ervaren in een verlies, zou gespecificeerd moeten worden met de geobserveerde behoefte van respondenten ten aanzien van een goede voorbereiding op en goede informatie over een naderend verlies.

**Kernwoorden:** Zingeving, COVID-19, Kwalitatief onderzoek

## O.18

**ERVARINGEN VAN PATIËNTEN MET DE ZORG VOOR KANKER TIJDENS DE COVID-19 PANDEMIE IN HET ERASMUS MC**

**W.H. Oldenmenger, A. van Puffelen, C.C.D. van der Rijt**

Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam

**Doel:**

Het doel van deze studie is de patiënt gerapporteerde ervaringen met de oncologische zorg gedurende de Covid-19 pandemie in kaart te brengen.

**Methode:**

Dit project is een kwalitatief onderzoek gebaseerd op thematische analyse. Geïnccludeerde patiënten waren volwassenen met borstkanker, longkanker, darmkanker of een melanoom die actieve systemische behandeling kregen tijdens de Covid-19 pandemie in het Erasmus MC. De ervaringen van patiënten werden geïnventariseerd met



behulp van semigestructureerde interviews. De interviews zijn uitgeschreven en vervolgens kwalitatief geanalyseerd met behulp van NVivo.

#### Resultaten:

In totaal zijn er 40 patiënten met kanker (33-89 jaar) geïncludeerd, 20 mannen en 20 vrouwen. Zij waren gediagnosticeerd met borstkanker (10), longkanker (13), darmkanker (7) of melanoom (10), allen hadden gemetastaseerde ziekte. De interviews zijn met behulp van videobellen (32) of telefonisch (8) afgenomen. Uit de interviews kwamen vijf thema's naar voren: 1) ervaringen met Covid-19; 2) de impact van vaccinatie; 3) veranderingen in oncologische zorg; 4) contact met en ondersteuning van zorgverleners; en 5) veiligheid in het ziekenhuis.

In het algemeen waren de ervaringen met de oncologische zorg positief. Ondanks eventuele veranderingen in de behandeling waren patiënten tevreden. Poliklinische afspraken vonden vaker telefonisch plaats tot tevredenheid van patiënten. Geen enkele patiënt heeft een videoconsult gehad, terwijl mensen het videoconsult in kader van deze studie erg fijn vonden. Patiënten ervaarden angsten en zorgen vooral met betrekking tot het risico om besmet te raken in combinatie met hun ziekteproces. Deze zorgen hadden zij vooral thuis en in de centrale hal van het ziekenhuis. Op de polikliniek en dagbehandeling voelden zij zich veilig. De Covid-19 vaccinatie droeg er aan bij dat de angst voor besmetting afnam en dat patiënten hun sociaal leven wat konden uitbreiden. Een deel van de patiënten gaf aan dat er niet genoeg aandacht was voor de psychosociale impact van Covid-19 tijdens het poliklinisch consult.

#### Conclusie/discussie:

De Covid-19 pandemie heeft geleid tot nieuwe inzichten voor de oncologische zorg. Telefonische en videoconsulten zouden vaker ingezet kunnen worden in de poliklinische zorg, ook na de pandemie. Verder zouden zorgverleners meer aandacht moeten besteden aan de mogelijk psychosociale impact van Covid-19 op patiënten met kanker.

**Kernwoorden:** Kanker, patiëntenervaringen, COVID-19

## O.19 PEPIC-19: NEDERLANDSE GEGEVENS UIT EEN INTERNATIONAAL ONDERZOEK NAAR DE KWALITEIT VAN DE PALLIATIEVE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

**M.A. Echteld<sup>1,2</sup>, C. M. Groot<sup>3,4</sup> I. Tuffrey-Wijne<sup>5</sup>**

<sup>1</sup> Avans Hogeschool, Breda

<sup>2</sup> Stichting Prisma, Waalwijk

<sup>3</sup> Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

<sup>4</sup> Radboudumc, Nijmegen

<sup>5</sup> University of Kingston & St. George's, London, UK

#### Doel:

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). In deze studie vroegen we in 25 landen hoe vaak op internationale consensus gebaseerde normen voor goede palliatieve zorg gehaald zijn vóór coronatijd en in hoeverre de uitvoering van de consensusnormen veranderd is in coronatijd. Deze presentatie toont de Nederlandse gegevens.

#### Onderzoeksopzet/methode:

We stelden vragen aan zorgprofessionals, managers, onderzoekers en andere betrokkenen bij de zorg voor mensen met een VB met een online enquête van 61 vragen. We vroegen respondenten te reageren op iedere consensusnorm met een vijfpuntschaal ('nooit'-'altijd'). Respondenten konden iedere vraag toelichten met vrije tekst. Bij iedere consensusnorm stelden we ook vragen over veranderingen in coronatijd die respondenten met driepunts-meerkeuzeopties konden beantwoorden ('geen verandering door corona'-'slechter'-'beter'). We stelden ook open vragen over wat er goed en niet goed werkte en wat er in de zorg geprioriteerd moet worden. Verschillen tussen stedelijke gebieden en platteland toetsten we met de Mann-Whitney U toets.

#### Resultaten:

326 respondenten vulden de vragenlijst in. 75% van hen was zorgverlener voor mensen met een VB. 48% verleende directe zorg aan een persoon met een VB in coronatijd en 75% vóór coronatijd. 37% van de respondenten werkte in stedelijke gebieden. Consensusnormen die het best werden gehaald zijn toegang tot ziekenhuiszorg, betrekken van naasten bij levenseindebeslissingen en de betrokkenheid van naasten bij de palliatieve zorg voor mensen met een VB (respons 'meestal' of 'altijd' >80%). De slechtst gehaalde normen zijn scholing en steun voor zorgverleners, betrekken van

mensen met een VB bij levenseindebeslissingen en communicatie van het naderende levenseinde aan mensen met en VB (respons 'meestal' of 'altijd' <50%).

De consensusnormen die het meest verslechterden in coronatijd zijn toegang tot ziekenhuiszorg (40%), bezoeken van uitvaarten van naasten van mensen met een VB (35%) en betrokkenheid van naasten bij palliatieve zorg voor mensen met een VB (33%).

Op het platteland zijn consensusnormen over steun bij sociale behoeften, steun bij spirituele behoeften, betrekken van naasten bij levenseindebeslissingen, betrokkenheid van naasten bij palliatieve zorg en steun bij rouw voor naasten beter geborgd dan in stedelijke gebieden.

#### Conclusie/discussie:

De kwaliteit van een aantal aspecten van palliatieve zorg voor mensen met een VB is goed in Nederland, maar verbetering is nodig bij enkele belangrijke aspecten van palliatieve zorg zoals scholing en communicatie met mensen met een VB. Deze studie biedt aanknopingspunten voor prioritering voor herstel na corona.

**Kernwoorden:** verstandelijke beperking, zorgkwaliteit, covid-19

## O.20

### DE IMPACT VAN COVID-19 OP DE KWALITEIT VAN LEVENSEINDE ZORG: INTERVIEWS MET ZORGVERLENERS UIT VERSCHILLENDE SETTINGS (CO-LIVE STUDIE)

M.S. Zee<sup>1</sup>, C. Bagchus<sup>1</sup>, Y.N. Becqué<sup>2</sup>, F. E. Witkamp<sup>2,3</sup>, A. van der Heide<sup>3</sup>, L.G.G. van Lent<sup>4</sup>, A. Goossens<sup>5</sup>, I.J. Korfage<sup>3</sup>, B.D. Onwuteaka-Philipsen<sup>1</sup>, H.R.W. Pasman<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Afdeling Public and Occupational Health, Expertise Centrum voor Palliatieve Zorg, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit, Amsterdam

<sup>2</sup> Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

<sup>3</sup> Afdeling Public Health, Erasmus MC Universitair Medisch Centrum, Rotterdam

<sup>4</sup> Afdeling Medische Oncologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam

<sup>5</sup> Universiteit van Humanistiek, Utrecht

#### Doel:

Goede levenseinde zorg vraagt om een palliatieve benadering van zorg die rekening houdt met verschillende domeinen. Het doel van deze studie is om beter te begrijpen

hoe de COVID-19 uitbraak impact heeft gehad op de verschillende domeinen van palliatieve zorg, vanuit het perspectief van zorgverleners met verschillende beroepen, die werken in verschillende settings tijdens de COVID-19 uitbraak in Nederland.

#### Methode:

Een kwalitatieve studie met diepte interviews met zorgverleners van patiënten die zijn overleden tussen maart 2020 en juli 2021 in verschillende zorg settings in Nederland. De studie is een deel van het CO-LIVE onderzoek: een mixed methods onderzoek naar ervaringen van nabestaanden en zorgverleners die levenseinde zorg verlenen. Data is geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse.

#### Resultaten:

Verschiedende aspecten hadden een negatieve impact op de kwaliteit van zorg. Allereerst was COVID-19 een nieuwe ziekte en dit zorgde voor uitdagingen in het fysieke domein van levenseinde zorg. Een voorbeeld hiervan is dat er weinig kennis was over het behandelen van (COVID-19) symptomen en zorgverleners gaven aan dat hun klinische blik niet meer betrouwbaar was. Daarnaast had de hoge werkdruk vooral invloed op de emotionele, sociale en spirituele domeinen, omdat er alleen tijd was voor urgente, fysieke zorg. Tot slot belemmerde de besmettelijkheid van COVID-19, en de daarvoor genomen maatregelen, de zorg voor patiënten en naasten. Zorgverleners konden bijvoorbeeld minder goed emotionele zorg aan naasten verlenen door bezoeksrestricties. Echter, de uitbraak van COVID-19 heeft ook positieve effecten gehad voor de lange termijn, zoals het meer bewust worden van belang van advance care planning en het belang van zorg verlenen in alle domeinen van levenseindezorg.

#### Conclusie:

De palliatieve benadering, essentieel voor goede levenseinde zorg, werd vaak negatief beïnvloed door COVID-19, voornamelijk in de emotionele, sociale en spirituele domeinen. Dit had te maken met een focus op essentiële fysieke zorg en de preventie van de verspreiding van COVID-19.

**Kernwoorden:** COVID-19, Kwaliteit, Levenseindezorg, Interviews

## O.21

## DE INVLOED VAN NARRATIEVE INTEGRATIE VAN HET KRIJGEN VAN EEN ERNSTIGE ZIEKTE OP RESPONSE SHIFT EN KWALITEIT VAN LEVEN

I.D. Hartog<sup>1</sup>, M. Scherer-Rath<sup>2</sup>, H.W.M. van Laarhoven<sup>3</sup>, M.A.G. Sprangers<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Leids Universiteit Medisch Centrum, Leiden

<sup>2</sup> Radboud Universiteit Nijmegen, Nijmegen

<sup>3</sup> Amsterdam UMC, Amsterdam

### Doel:

Ernstig ziek worden kan conflicteren met iemands belangrijkste levensdoelen en leiden tot een 'ervaring van contingentie' oftewel een 'breuk' in het levensverhaal. De negatieve impact hiervan op 'kwaliteit van leven' is evident. Juist ook door ziekte en behandeling kunnen mensen echter anders gaan kijken naar hun kwaliteit van leven. Vaak ervaren zij die dan hoger dan verwacht. Dit wordt 'response shift' genoemd (afb. 1).

Doel van deze studie was het ontwikkelen en toetsen van een theoretisch model van narratieve betekenisgeving en integratie, om zo ons begrip van 'response shift' te vergroten.

### Onderzoeksopzet:

De mixed methods-studie bestond uit: literatuurstudie over narratieve identiteit en betekenisgeving (2015), kwalitatieve analyse (methode van constante vergelijking) van 68 diepte-interviews (2014-2016) met patiënten met ongeneeslijke kanker, en kwantitatief vragenlijstonderzoek ("RE-LIFE", 2016-2018) onder 237 hartpatiënten. Van de vragenlijst werden de psychometrische eigenschappen onderzocht en de samenhang van de twee belangrijkste schalen ('ervaring van contingentie' en 'narratieve integratie') met de variabelen 'kwaliteit van leven' en 'posttraumatische groei'. Daarnaast werden relaties tussen de concepten van het theoretisch model onderzocht met een multiple mediatie-analyse.

### Resultaten:

Theoretisch model: de gebeurtenis die een ervaring van contingentie veroorzaakt wordt in een proces van narratieve betekenisgeving geherinterpreteerd in de context van het levensverhaal en in meerdere of mindere mate daarin geïntegreerd ('narratieve integratie'). Met de kwalitatieve analyse werden vier 'modi' van toenemende narratieve integratie onderscheiden: 'ontkennen', 'erkennen', 'accepteren' en 'ontvangen' (afb. 2). Door narratieve integratie verandert ook de narratieve identiteit van de persoon.

Uit de vragenlijsten bleek dat ervaringen van contingentie de kwaliteit van leven negatief beïnvloedden. Dit gold vooral voor hartpatiënten die nog steeds negatieve im-

pact op hun levensdoelen ervoeren en worstelden met de integratie van de gebeurtenis in hun levensverhaal. Narratieve integratie bleek te leiden tot meer 'post-traumatische groei'. De invloed van narratieve integratie op kwaliteit van leven was niet significant.

### Discussie:

Wanneer ernstig ziek worden een betekenisvolle plek krijgt in het levensverhaal, vermindert mogelijk de negatieve impact op iemands belangrijkste levensdoelen en de 'bedreiging' van diens identiteit ("wie ben ik nog, als ik dit niet meer kan?"). Hiermee zou narratieve integratie kunnen leiden tot response shift in de gemeten kwaliteit van leven. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de mogelijke invloed van narratieve integratie op de mate waarin patiënten hun lijden als (on)draaglijk ervaren, en daarmee op levenseindebeslissingen zoals het verzoeken om euthanasie. In de begeleiding van patiënten met ernstige ziekten zou de narratieve betekenis van ziekzijn meer aandacht moeten krijgen.

### Hartog Fig. 1



### Hartog Fig. 2



**Kernwoorden:** narratieve integratie, response shift, zingeving

## O.22

## ROUWZORG BINNEN DE ZIEKENHUISSETTING ALS EEN DAAD VAN ALTRUIÏSME, BEMOEILIJKT DOOR DIVERSE UITDAGINGEN: EEN INTEGRATIEVE REVIEW

**C. Boven<sup>1</sup>, L. Dillen<sup>2</sup>, L. Van Den Block<sup>3,4</sup>, R. Piers<sup>1</sup>, N. Van Den Noortgate<sup>1</sup>, L. Van Humbeek<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Dienst Geriatrie, Universitair Ziekenhuis Gent, Gent

<sup>2</sup> Dienst Geriatrie en Palliatieve Eenheid, Universitair Ziekenhuis Gent, Gent

<sup>3</sup> Onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levens einde', Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent, Campus Jette, Brussel, België & Campus UZ Gent, Gent

<sup>4</sup> Afdeling Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel

### Doel:

De meerderheid van de overlijdens in Westerse landen vindt plaats in ziekenhuizen waardoor ziekenhuismedewerkers frequent geconfronteerd worden met het sterven van een patiënt en rouwende naasten (Bone et al., 2018). Aan de hand van een integratieve review willen we zicht krijgen op hoe rouwzorg binnen de ziekenhuissetting wordt opgenomen. Speciale aandacht in deze review gaat naar de definiëring van rouwzorg binnen een ziekenhuiscontext, huidige initiatieven binnen de ziekenhuissetting en de rol en verantwoordelijkheid die ziekenhuizen kunnen opnemen.

### Methode:

Een integratieve review werd uitgevoerd, waarbij vier elektronische databases (PubMed, Embase, Web of Science, and CINAHL) doorzocht werden van januari 2011 tot december 2020. De rapportage van de resultaten volgt het theoretisch raamwerk van Whitemore en Knafl (2005). De kwaliteit van geïncludeerde studies werd beoordeeld via de Mixed Methods Appraisal Tool (Hong et al., 2018).

### Resultaten:

Het zoek- en selectieproces leverde 47 artikels op, waarvan 16 kwantitatieve, 23 kwalitatieve en acht mixed-method studies. Opvallend was dat slechts vier artikels rouwzorg binnen een ziekenhuiscontext definiëren, met een nadruk op zorg voor en na overlijden. In de reële praktijk focust rouwzorg zich voornamelijk op het moment van overlijden en de periode net na het overlijden. In deze periode gaan zorgverleners informatie aan naasten bieden of hen alleen laten met hun dierbare tijdens of net na het stervensproces. Rouwzorg enige tijd na het overlijden komt minder vaak voor en gebeurt aan de hand van opvolgingstelefoons, condoleancekaarten of -brieven en herdenkingsmomenten. Rouwzorg wordt binnen het ziekenhuis voornamelijk informeel opgenomen door verpleegkundigen, vrijwel zonder kwaliteitsevaluatie of struc-

tureel mandaat. Naasten appreciëren over het algemeen de aangeboden diensten, maar zorgverleners botsen bij het bieden van rouwzorg voortdurend op barrières, waarvan onvoldoende tijd of opleiding het vaakst genoemd worden.

### Conclusie/discussie:

De huidige review toont dat rouwzorg binnen ziekenhuizen eerder een individuele en ad hoc daad van altruïsme is. Er is weinig systematiek in het aanbod en een formeel mandaat voor rouwzorg ontbreekt veelal. Dit staat in schril contrast tot de recente aanbevelingen om rouwzorg formeel en systematisch aan te pakken via een getrapte benadering waarin ook de gemeenschap verantwoordelijkheid draagt. Dit vergt een beleid op basis van voorafgaande screening van de noden van nabestaanden om toewijzing binnen het getrapte model mogelijk te maken. Dergelijke screening ontbreekt nagenoeg en verder onderzoek is nodig om meer inzicht te vergaren naar de mogelijke inbedding hiervan in de praktijk en de rol dat zorgverleners binnen een ziekenhuiscontext hierbij kunnen spelen.

**Kernwoorden:** Rouw; familiegerichte zorg; ziekenhuis

## O.23

## ERVAREN BELEMMERINGEN EN KANSEN DOOR PATIËNTEN IN HET GEBRUIK VAN HET UTRECHT SYMPTOOM DAGBOEK – 4 DIMENSIONEEL

**T. Lormans<sup>1</sup>, E. de Graaf<sup>1</sup>, C. Leget<sup>2</sup>, S. Teunissen<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> UMC Utrecht, Utrecht

<sup>2</sup> Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

### Doel:

Het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) is ontwikkeld om ondersteuning te bieden bij het signaleren, monitoren en bespreken van multidimensionele symptomen en zorgbehoeften. Het gebruik van het USD-4D vergt een inbedding in de dagelijkse praktijk opdat het de zorg steunt en de mensen niet extra belast. Door patiënten ervaren belemmeringen en kansen zijn essentieel voor een verantwoorde en succesvolle implementatie in de dagelijkse praktijk. Deze studie heeft daartoe tot doel het identificeren van door patiënten ervaren belemmeringen en kansen in het gebruik van het USD-4D om te komen tot een optimale implementatie.

**Methoden:**

Generiek kwalitatief design met semigestructureerde interviews met patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Participanten zijn doelgericht geworven binnen de setting van het hospice en de thuiszorg. Patiënten binnen beide settings konden deelnemen aan dit onderzoek wanneer  $\geq 18$  jaar waren en in hun laatste levensjaar zaten. Dit laatste werd geoperationaliseerd met de surprise question. Verder moesten patiënten zich bewust zijn van hun levensbedreigende aandoening, op zijn minst 1 keer het USD-4D hebben ingevuld en in staat zijn ongeveer 15 – 45 minuten in gesprek te gaan. De interviews zijn uitgeschreven en thematisch geanalyseerd.

**Resultaten:**

13 patiënten zijn geïncludeerd in deze studie (7 mannen, leeftijd 44-83, 11 verbleven in het hospice). De belemmeringen en kansen die patiënten ervaren kunnen worden samengevat in drie hoofdthema's: (1) informatie, (2) afstemming en (3) reflectie. Gebrek aan instructie, informatie en terugkoppeling werd als een belemmering ervaren. Wanneer patiënten beter werden voorzien van informatie werd dit als motiverend ervaren. Een gebrek aan individuele afstemming en betrokkenheid werd eveneens als belemmering ervaren. Patiënten ervaarden het als prettig wanneer ze werden uitgenodigd het USD-4D in te vullen en eventueel te bespreken, mits het gerespecteerd werd als ze dit niet wilden. Ten slotte gaf het merendeel van de patiënten aan dat de sociale en spirituele items meer reflectie vroeg dan de fysieke en psychologische items, wat vaak tot nieuwe inzichten leidde wanneer deze reflectie gefaciliteerd werd.

**Discussie:**

Patiënten ervaren belemmeringen en kansen voor het gebruik van het USD-4D in de klinische praktijk. Belemmeringen omvatten het gebrek aan informatie en het niet voelen van persoonlijke afstemming. Patiënten stellen het op prijs om uitgenodigd te worden het USD-4D in te vullen, maar willen er niet tot verplicht worden. Het stellen van vragen en serieus nemen van antwoorden vormt de basis van het ondersteunen van de autonomie van de patiënt en gepersonaliseerde zorg in het geheel.

**Kernwoorden:** USD-4D, Patiënten, Ervaringen

**O.24**

**TOEPASSING VAN HET COM-B RAAMWERK VOOR IDENTIFICATIE VAN BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN VOOR DE ZORG VOOR NAASTEN VAN PATIËNTEN MET LEVENSBEDREIGENDE AANDOENINGEN**

**H.E.Hoffstädt<sup>1</sup>, J.A. Boogaard<sup>2</sup>, M.C. Tam<sup>3</sup>, A. Stoppenburg<sup>4</sup>, I.D. Hartog<sup>5</sup>, L. van Bodegom-Vos<sup>6</sup>, Y.M. van der Linden<sup>7</sup>, J.T. van der Steen<sup>8</sup>**

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>2</sup> Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>3</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>4</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>5</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>6</sup> Biomedical Data Sciences, sectie Medische Besliskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>7</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

<sup>8</sup> Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

**Doel:**

Zorg voor naasten is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg, maar uit een enquête die is ingevuld door 375 zorgverleners in het kader van het ZonMw Oog voor Naasten-project (2017-2019) bleek dit niet systematisch te worden aangeboden. In dit onderzoek brengen wij de bevorderende en belemmerende factoren voor de zorg voor naasten van patiënten met levensbedreigende aandoeningen in kaart.

**Methode:**

In het Oog voor Naasten-project zijn vier focusgroepen met zorgverleners gehouden om bevorderende en belemmerende factoren voor de zorg voor naasten van patiënten met levensbedreigende aandoeningen in kaart te brengen. De data analyseerden wij thematisch met het COM-B raamwerk (Michie, Implement. Sci., 2011) dat beschrijft hoe drie componenten (bekwaamheid (Capability), gelegenheid (Opportunity), motivatie (Motivation)) op elkaar inwerken om gedrag (Behaviour) teweeg te brengen. Voor elke component werden belemmerende en bevorderende factoren voor zorg voor naasten geïdentificeerd.

**Resultaten:**

Aan de focusgroepen namen 22 zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen en verpleeghuizen in de regio Zuid-Holland-Noord deel (18 verpleegkundigen en verzorgenden, 4 artsen). Voor de motivatie-component van het COM-B raamwerk werden de thema's 'voldoening halen uit het zorgen voor naasten', 'voorgaande positieve ervaringen', 'de relatie tussen de zorgverlener en de naaste', en 'het beschouwen van zorg



voor naasten als een belangrijk onderdeel van het werk' geïdentificeerd. Voor de component 'bekwaamheid' waren dit 'gespreksvaardigheden', 'inzet van intuïtie' en 'kennis'. Voor 'gelegenheid' speelden de thema's 'beschikbaarheid van informatiemateriaal', 'tijd', 'technische ondersteuning', 'steun van collega's', 'samenwerking met collega-zorgverleners', 'de aanwezige protocollen binnen de zorginstelling' en 'naasten die zich uitspreken over hun wensen en behoeften' een belangrijke rol.

#### Discussie:

Diverse belemmerende en bevorderende factoren op het gebied van motivatie, bekwaamheid en gelegenheid spelen een rol bij het bieden van zorg voor naasten. Een interventie met als doel om zorg voor naasten in de palliatieve zorg te waarborgen dient zich te richten op vaardigheden en motivatie van de individuele zorgverlener en op organisatorische aspecten zoals protocollen waarin zorg voor naasten is geïntegreerd. Deze resultaten dragen bij aan de huidige doorontwikkeling van de Oog voor Naasten-toolkit voor het ZonMw vervolgproject 'Oog voor Naasten en Nabestaanden' dat als doel heeft om de zorg voor naasten en nabestaanden te waarborgen binnen de palliatieve zorg middels onderzoek en implementatie.

**Kernwoorden:** Naasten, palliatieve zorg, COM-B

## O.25A

### VEERKRACHT BIJ MANTELZORGERS VAN PATIËNTEN MET KANKER IN EEN GEVORDERD STADIUM: EEN META-SYNTHESE

**S. Opsomer**<sup>1,2</sup>, **E. Lauwerier**<sup>2,3</sup>, **J. De Lepeleire**<sup>1</sup>, **P. Pype**<sup>2,4</sup>

<sup>1</sup> ACHG KULeuven, Leuven, <sup>2</sup> Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg UGent, Gent

<sup>3</sup> Vakgroep Experimenteel Klinische- en Gezondheidspsychologie, UGent, Gent

<sup>4</sup> End-of-Life Care Research Group, Brussel & Gent

#### Achtergrond:

Een aanzienlijk deel van de zorg voor patiënten met gevorderde kanker wordt opgenomen door mantelzorgers. Alhoewel deze personen een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van mentale problemen zoals angst of depressie, blijken de meesten hiertegen beschermd door hun veerkracht. Hierdoor merken we in de praktijk een toenemende interesse voor veerkracht-ondersteunende interventies. Echter, doorheen wetenschappelijk onderzoek, noodzakelijk voor het ontwikkelen van dergelijke interventies, blijken mantelzorgers van patiënten met gevorderde kanker een vaak

over het hoofd geziene doelgroep. Bovendien wordt veerkrachtsonderzoek bemoeilijkt door een diversiteit aan definities en theoretische kaders.

#### Doel:

Het doel van deze meta-synthese is het synthetiseren van bevindingen uit kwalitatief onderzoek naar veerkracht bij mantelzorgers van patiënten met gevorderde kanker. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een erkende definitie (De APA definitie) en het theoretisch kader van Bonanno.

#### Methodologie:

Vijf elektronische databanken werden op systematische wijze doorzocht naar kwalitatieve studies over veerkracht bij mantelzorgers van patiënten met gevorderde kanker. Deze zoekstrategie werd aangevuld met een uitgebreide handmatige zoektocht in referenties en citerende artikels. De zoekstrategie werd beëindigd in september 2019. Zeventien studies beantwoordden aan de inclusiecriteria. Deze systematische review met meta-synthese werd uitgevoerd volgens de principes van de thematische synthese. Hierbij werden de bevindingen uit de originele studies inductief gecodeerd en vervolgens deductief gestructureerd volgens het gekozen theoretische kader.

#### Bevindingen:

De vier elementen van veerkracht, zoals ze beschreven worden in het theoretisch kader van Bonanno werden teruggevonden in de ervaringen van de mantelzorgers. Hun veerkrachtige trajecten startten steeds met de diagnose van gevorderde kanker en resulteerden in mentaal welbevinden, het vinden van voordelen in de situatie en in een persoonlijke groei. Het proces wordt beïnvloed door context elementen zoals ieders individuele voorgeschiedenis, socioculturele achtergrond, de persoonlijke karakteristieken van de mantelzorger (een gepaste afhankelijkheid, de spilfiguur zijn in de communicatie en informatie, flexibiliteit, een innerlijke kracht en een positieve ingesteldheid), en de permanente beschikbaarheid van een ondersteunende omgeving. Een divers scala van coping strategieën die de mantelzorgers aanspreken doorheen de mantelzorgperiode (het focussen op het dagelijks leven, verantwoordelijkheden opnemen, de situatie aansturen en de situatie beheersen), modereert tenslotte het veerkrachtig proces.

#### Besluit:

Deze review toont aan op welke manier persoons- en omgevingsgebonden elementen kunnen aanzetten tot adaptieve copingsmechanismen die vervolgens de mantelzorger doorheen een veerkrachtig traject kunnen leiden met een evenwichtig psychisch welbevinden, het zien van voordelen in de mantelzorg en een persoonlijke groei als resultaat.

**Kernwoorden:** Veerkracht, mantelzorger, gevorderde kanker

## O.25B

**“GEVANGEN IN EEN DUBBELE KOOP”. EEN KWALITATIEF  
ONDERZOEK NAAR DE INVLOED VAN DE COVID-19  
PANDEMIE OP DE VEERKRACHT VAN PARTNERS VAN  
PATIËNTEN GEDIAGNOSTICEERD MET EEN GEVORDERDE  
KANKER**

**S. Opsomer<sup>1,2</sup>, S. Joossens<sup>3</sup>, J. De Lepeleire<sup>1</sup>, P. Pype<sup>2,4</sup>, E. Lauwerier<sup>2,5</sup>**

<sup>1</sup> ACHG KULeuven, Leuven

<sup>2</sup> Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, UGent, Gent

<sup>3</sup> Afdeling Gezondheidszorg, UCLL, Leuven

<sup>4</sup> End-of-Life Care Research Group, Brussel & Gent

<sup>5</sup> Vakgroep Experimenteel Klinische- en Gezondheidspsychologie, UGent, Gent

**Achtergrond:**

Veerkracht is een proces waarbij men zich op een positieve manier aanpast aan een bedreigende situatie. Een veerkrachtig proces bij partners van patiënten met een gevorderde kanker wordt gevoed door veerkrachtsvoorspellende factoren en kan, via een aantal adaptieve coping strategieën, uitmonden in een toestand van mentaal welbevinden. Het is echter niet ondenkbaar dat dit veerkrachtsproces niet langer als vanzelfsprekend op gang komt wanneer men eveneens geconfronteerd wordt met de COVID-19 pandemie en de bijhorende maatregelen.

**Doel:**

Door tijdens de COVID-19 pandemie, ervaringen van partners van patiënten met een gevorderde kanker te exploreren, willen we nagaan wat de invloed is van een tweede potentieel traumatisch event op de veerkracht die zich ontwikkelt doorheen het proces van de mantelzorg.

**Methodologie:**

Twaalf semigestructureerd interviews, afgenomen bij partners (jonger dan 65 jaar) van patiënten met gevorderde kanker, werden geanalyseerd volgens de principes van een interpretatieve fenomenologische analyse.

**Bevindingen:**

De partners ervaren omgaan met gevorderde kanker tijdens de COVID-19 pandemie als “gevangen zitten in een dubbele kooi” waarbij het eigen leven vrijwel stil staat terwijl het leven van de zieke partner met sneltreinvaart verder dendert. Bovendien zien ze vaak geen enkele manier meer om even aan de kanker te ontsnappen. Sommige veerkrachtsvoorspellers komen onder spanning te staan (vb. zich afhankelijk

kunnen opstellen van anderen, de spilfiguur zijn in de communicatie, een positieve ingesteldheid, het beschikbaar zijn van een ondersteunend netwerk en de aanwezigheid van betekenisvolle relaties), andere voorspellers worden gestimuleerd (vb. innerlijke kracht en flexibiliteit) en een nieuwe voorspeller, namelijk technologiegeletterdheid komt aan de oppervlakte. Niettegenstaande, blijven de partners op een adaptieve manier omgaan met zowel de kanker als de pandemie. Ze maken hierbij gebruik van dezelfde coping strategieën als onder normale omstandigheden, zij het meer gebalanceerd en met meer creativiteit.

**Besluit:**

De COVID-19 pandemie onderstreept het dynamische aspect van het veerkrachtsproces dat zich ontvouwt na een confrontatie met de diagnose van gevorderde kanker. Alhoewel de meeste deelnemers op het eerste zicht gepast met de situatie lijken om te gaan, mogen we als professionele zorgverlener echter het risico op uitputting niet uit het oog verliezen. Bovendien kan men ervan uitgaan dat, door de COVID-19 maatregelen bedreigde veerkrachtsvoorspellers zoals de beschikbaarheid van een ondersteunend netwerk of de aanwezigheid van betekenisvolle relaties, best kunnen hersteld worden om de kansen op een veerkrachtig proces te verhogen.

**Kernwoorden:** COVID-19, veerkracht, gevorderde kanker

## O.26

**DE ERVARINGEN VAN ZORGVERLENERS M.B.T. DE  
INTERACTIE MET NAASTEN VAN ONCOLOGISCHE  
PATIËNTEN TIJDENS EEN EUTHANASIEPROCEDURE: EEN  
KWALITATIEF ONDERZOEK**

**C. Boven<sup>1</sup>, L. Van Humbeek<sup>1</sup>, A. Lust<sup>2</sup>, H. Van Kesteren<sup>2</sup>, L. Van Den Block<sup>3,4</sup>,  
R. Piers<sup>1</sup>, N. Van Den Noortgate<sup>1</sup>, L. Dillen<sup>5</sup>**

<sup>1</sup> Dienst Geriatrie, Universitair Ziekenhuis Gent, Gent

<sup>2</sup> Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent, Gent

<sup>3</sup> Onderzoeksgroep ‘Zorg rond het Levenseinde’, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent, Brussel, & Campus UZ Gent, Gent

<sup>4</sup> Afdeling Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel

<sup>5</sup> Dienst Geriatrie en Palliatieve Eenheid, Universitair Ziekenhuis Gent, Gent

**Doel:**

In 2019 overleden 2655 mensen in België aan euthanasie, waarvan de meerderheid (62.5%) leed aan kanker (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2020). Recente literatuur m.b.t. euthanasie verbreedt de klassieke patiënt-zorgverlener relatie naar een triade van patiënt-zorgverlener-familie, waarmee aandacht voor familie wordt gevraagd (o.a. Roest et al., 2019). Via deze kwalitatieve studie willen we inzicht vergaren in hoe zorgverleners (m.n. verpleegkundigen en artsen) de interactie met familie ervaren, vormgeven en vanuit welke overwegingen ze dat doen tijdens de gehele euthanasieprocedure.

**Methode:**

Er werden 32 eenmalige semigestructureerde interviews met Vlaamse zorgverleners afgenomen (september 2020-juni 2021). Deelnemers zijn werkzaam in een ziekenhuis- en/of thuissetting en hebben maximaal anderhalf jaar geleden een euthanasieprocedure bijgewoond of uitgevoerd. De interviewgide werd initieel ontwikkeld in overleg met vakexperten en iteratief aangepast gedurende het onderzoeksproces. De transcripts werden geanalyseerd via de constructivistische Grounded Theory-benadering van Charmaz (2014).

**Resultaten:**

In totaal werden 17 verpleegkundigen (tien vrouwen) en 15 artsen (vijf vrouwen) geïnterviewd met een gemiddelde leeftijd van 50 jaar (31-69 jaar) en werkervaring van 20 jaar (1-44 jaar). Hoewel het betrekken van familie geen vereiste vormt in de huidige wetgeving rond euthanasie, trachten zorgverleners steeds om zowel de patiënt als de familie te ondersteunen. Zorgverleners willen familieleden voldoende voorbereiden op de euthanasieprocedure, opdat ze gepast afscheid kunnen nemen en mooie herinneringen aan het gebeuren hebben. Zorgverleners zien dit immers als noodzakelijke basis voor een goede rouwverwerking. Zorgverleners streven een sereen verloop tijdens de euthanasie door zelf voldoende warme professionele afstand te bewaren, familie geruststelling en vertrouwen te bieden en hen vroegtijdig te betrekken. De wijze waarop zorgverleners deze sereniteit invullen en de wijze waarop ze familie voorbereiden op de euthanasie-uitvoering wordt sterk beïnvloed door hun vooronderstellingen m.b.t. een goede dood en rouwverwerking.

**Conclusie/discussie:**

Deze inzichten m.b.t. de interactie tussen zorgverleners en familie in de patiënt-zorgverlener-familie triade dragen bij tot het verder ontwikkelen van familiegerichte zorg bij euthanasie. De data zal de basis vormen voor gebruikersgroepen, die ingericht worden om rouwzorg op maat verder vorm te geven. De data kan namelijk de huidige richtlijnen rond euthanasie verder aanvullen vanuit het perspectief van de zorgverleners. Toch is het ook belangrijk om stil te staan bij de mate waarin zorgverleners

rekening dienen of kunnen houden met noden en wensen van de familie zonder hierbij de autonomie van patiënten te ondermijnen.

**Kernwoorden:** Rouw; euthanasie; interviews; zorgverleners; familieleden

**O.27****HOGESCHOOLONDERZOEK IN DE PALLIATIEVE ZORG:  
WAAROM SAMENWERKING MEERWAARDE HEEFT**

**V. Coupez<sup>1</sup>, B. Cusveller<sup>2</sup>, M. Echteld<sup>3</sup>, M. Groot<sup>4</sup>, A. Moser<sup>5</sup>, D. Vereecke<sup>1</sup>,  
E. Witkamp<sup>4</sup>**

<sup>1</sup> Hogeschool West-Vlaanderen, Kortrijk

<sup>2</sup> Hogeschool Viaa, Zwolle

<sup>3</sup> Avans Hogeschool, 's-Hertogenbosch

<sup>4</sup> Hogeschool Rotterdam

<sup>5</sup> Zuyd Hogeschool, Heerlen

In deze sessie tonen onderzoekers van Vlaamse en Nederlandse hogescholen wat de meerwaarde van samenwerken met een hogeschool is. In deze sessie nodigen wij de bezoekers uit om de verbinding te zoeken met de hogeschool, geïnspireerd door voorbeelden van hogeschoolonderzoek op gebied van palliatieve zorg.

Hogescholen leiden professionals op die essentieel zijn voor de palliatieve zorg. Verpleegkundigen, sociaal werkenden, paramedici, geestelijk verzorgenden, psychologen en andere hogeschoolprofessionals zijn zorgverleners, verbinders, bestuurders, beleidsmakers en consultants in verschillende settings binnen de palliatieve zorg. In deze sessie tonen wij de opdracht van de hogeschool, namelijk onderwijs ontwikkelen, wetenschap bevorderen en implementeren in het werkveld. We laten de verbondenheid van deze taken zien, uitgewerkt in het gebied van palliatieve zorg. Wij brengen de volgende vier presentaties, waarin we kijken naar het heden en naar de toekomst.

1. Inleiding. Hier lichten wij toe hoe het hogeschoolonderzoek is georganiseerd in Vlaanderen en Nederland en wie de spelers zijn op gebied van palliatieve zorgonderzoek. We lichten enkele kenmerken van het onderzoek toe zoals praktijkgerichtheid, multidisciplinariteit en patiëntparticipatie.
2. Onderwijs ontwikkelen. In dit deel tonen we voorbeelden van onderwijsontwikkeling en hoe dat onderwijs in verbinding staat met onderzoek. We tonen de



integratie van twee projecten waarin met innovatieve onderwijshulpmiddelen palliatieve zorgonderwijs zal versterkt worden.

3. Wetenschap bevorderen. In de hogescholen dragen we met onderzoek bij aan antwoorden op wetenschappelijke vragen uit de (inter)nationale onderzoeksgemeenschap, alsook aan het voorbereiden van de hogeschoolstudenten op hun professionele toekomst. Op hogescholen omarmen we methodologische innovatie en streven naar de hoogste wetenschappelijke kwaliteit.
4. Implementeren in het werkveld. Hier tonen we aan de hand van een aantal voorbeelden van onderzoeksprojecten hoe we innovaties toepassen en nieuwe kennis genereren in verbinding met het werkveld. De noden, wensen en visie van de werkveldpartner worden nadrukkelijk betrokken bij het ontwerpen van een studie. Het doel is bijdragen aan verbetering van de zorg.

Hogescholen, universiteiten en andere onderzoeksinstituten beslaan het spectrum van kortcyclisch praktijkgericht onderzoek tot en met fundamenteel onderzoek gezamenlijk volledig en de overlap is groot. Zeker binnen het gebied van deze overlap zal de waarde van samenwerking op gebied van palliatieve zorgonderzoek groot zijn. Daarom vragen wij aan de deelnemers van deze sessie: wat zou u van de hogeschool willen weten of nodig hebben op gebied van onderzoek?

## O.28

### ERVARINGEN VAN PATIËNTEN OVER TRANSFERS TUSSEN SETTINGS IN PALLIATIEVE ZORG

**F. Mertens<sup>1</sup>, M. Sercu<sup>2</sup>, A. Derycke<sup>2</sup>, L. Naert<sup>2</sup>, L. Deliens<sup>1</sup>, M. Deveugele<sup>2</sup>, P. Pype<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> UGent, VUB, End-of-Life Care Research Group, Gent

<sup>2</sup> UGent, Gent

<sup>3</sup> UGent, End-of-Life Care Research Group, Gent

#### **Inleiding:**

Transfers van patiënten met palliatieve zorgnoden tussen verschillende zorgsettings (thuis, woon-en zorgcentrum, ziekenhuis, palliatieve eenheid) zijn tijdens de laatste levensmaanden gebruikelijk. Daarnaast zijn vaak meerdere professionals betrokken in de zorg tijdens deze levensfase, wat zorgfragmentatie veroorzaakt. Het is aldus een uitdaging om bij deze transfers de zorgcontinuïteit te garanderen. Onderzoek naar ervaringen van patiënten over transfers tussen verschillende zorgsettings is echter beperkt. Inzichten in hun ervaringen kan bijdragen tot het optimaliseren van de kwaliteit van zorg en continuïteit tijdens deze transfers.

Vanuit dit perspectief zijn de geformuleerde onderzoeksvragen:

- Wat zijn de ervaren factoren die de beslissing tot een transfer beïnvloeden?
- Hoe ervaren patiënten de manier waarop zorgsettings aan hun noden beantwoorden?
- Wat zijn hun verwachtingen t.a.v. de behandelende huisarts m.b.t. de begeleiding van de transfers?

#### **Methode:**

Kwalitatieve onderzoeksdesign. Semi-gestructureerde interviews met 20 patiënten werden verricht. Rekrutering gebeurde binnen één regio en vanuit verschillende zorgsettings die palliatieve zorg bieden: thuis, woon-en zorg centrum, palliatief dagcentrum, ziekenhuis en palliatieve eenheid. Constante vergelijkingsmethode werd gebruikt voor data analyse.

#### **Resultaten:**

Hoewel thuis de verblijfplaats van voorkeur was, ontstonden onveiligheidsgevoelens bij toegenomen symptoomlast en indien de organisatie van de thuiszorg onvoldoende was aangepast aan de zorgnoden. Thuis was niet noodzakelijk de voorkeursplaats om te sterven.

Het woon-en zorgcentrum en de palliatieve eenheid werden beschouwd als mogelijke laatste verblijfplaats, waar veiligheid en goede zorg werd geboden als thuis verblijven onhaalbaar was. Ziekenhuisopnames voldeden niet altijd aan de verwachtingen.

De ervaringen varieerden afhankelijk van de ziekenhuizen, afdelingen en redenen voor hospitalisatie. Heikele kwesties bij ontslag waren: vroegtijdig ontslag, gebrek aan naadloze zorg en de thuiszorg die onvoldoende aangepast was aan de zorgnoden.

De rol toebedeeld aan de huisarts, varieerde van een spilfiguur tot een rol op de achtergrond. Patiënten verwachtten vooral dat hun huisarts de continuïteit van zorg verzekerde.

#### Conclusies en aanbevelingen:

Thuis is de verblijfplaats van voorkeur, zolang het als een veilige omgeving wordt ervaren. Deze voorkeur verandert afhankelijk van de haalbaarheid van de context. Voorts is een persoonsgerichte benadering, gefocust op de complexe zorgnoden van patiënten - eerder dan de somatische zorgaspecten - nog niet geïmplementeerd doorheen de zorgsettings, betrokken in palliatieve zorg. Studieresultaten toonden tekorten in interprofessionele communicatie en coördinatie van zorg, het belang van vroegtijdige palliatieve thuiszorg en het betrekken van de huisarts tijdens het ziektraject. Huisartsen dienen zich bewust te zijn dat verwachtingen van patiënten t.a.v. hun betrokkenheid kunnen veranderen tijdens het ziektraject en dienen deze tijdig te bespreken.

**Kernwoorden:** Kwalitatief onderzoek, transfers van patiënten

## O.29

### HET SPECIALISTISCH THUISCONSULT PALLIATIEVE ZORG DOOR DE CONSULTATIETEAMS PALLIATIEVE ZORG VAN HET LUMC EN HET ALRIJNE ZIEKENHUIS: EEN PROJECT GEFINANCIERD DOOR STICHTING ZORG EN ZEKERHEID

L. Spierings<sup>1</sup>, E. de Nijs<sup>2</sup>, D. Zonneveld-van Gerven<sup>1</sup>, M. Heemskerk-van der Maat<sup>1</sup>, M. Scheffer<sup>3</sup>, A. Stoppelenburg<sup>2</sup>, I. Hartog<sup>2</sup>, Y. van der Linden<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Alrijne ziekenhuis, Leiderdorp, <sup>2</sup> LUMC, Leiden, <sup>3</sup> Transmuralis, Leiden

#### Doel:

In de thuissituatie kan in de laatste levensfase complexe problematiek ontstaan waardoor patiënten ongewenst in het ziekenhuis terechtkomen. Binnen het project werd onderzocht in hoeverre patiënten, naast en huisartsen tevreden zijn met het Specialistisch Thuisconsult Palliatieve Zorg (STPZ) door de consulent palliatieve zorg. Het doel is het beschrijven van a) patiënten voor wie een thuisconsult werd aange-

vraagd, b) het thuisconsult, c) ervaringen en tevredenheid van patiënten, huisartsen en consulenten.

#### Onderzoeksopzet:

Het betreft patiënten met een levensverwachting van minder dan 3 maanden met complexe problematiek thuis waarvoor een STPZ werd gevraagd door de huisarts. Klinische data werden verzameld gedurende en na het consult. Na het consult werden patiënten, huisartsen en consulenten verzocht een enquête in te vullen over hun ervaringen met het STPZ. De resultaten werden geanalyseerd met beschrijvende statistiek.

#### Resultaten:

Dit project is met subsidie van Stichting Zorg en Zekerheid uitgevoerd tussen september 2018 en 31 december 2020. In totaal werden 47 consulten uitgevoerd.

De belangrijkste diagnose was kanker (80%). Van deze patiëntengroep kreeg 86% geen systemische behandeling meer. Van alle patiënten had 61% een geschatte levensverwachting van tussen twee weken en drie maanden, 10% minder dan twee weken. De meest voorkomende redenen voor een thuisconsult waren pijn (51%), coping (46%), farmacologisch vragen (21%), organisatie van zorg (21%), misselijkheid/braken (21%) en dyspnoe (17%). Belangrijke onderwerpen die pas tijdens het consult aan bod kwamen, waren zingeving (34%) en problemen met eten/drinken (34%).

Drie patiënten werden opgenomen in het ziekenhuis binnen één maand na het consult, waarvan één patiënt in het ziekenhuis overleed. De mediane levensduur na het consult was 20 dagen (IQR 50,5).

Van de patiënten had 81% de voorkeur om thuis te overlijden, eveneens 81% overleed op plaats van voorkeur: thuis (66%), hospice (15%).

28 patiënten (60%) vulden de enquête in en beoordeelden het consult met gemiddeld een 9 (0-10).

Huisartsen voelden zich ondersteund (93%), rapporteerden intensivering van samenwerking tussen eerste en tweede lijn (85%), zouden in het vervolg een nieuw consult aanvragen (85%) en deden kennis op over palliatieve zorg (71%).

Consulenten rapporteerden ook een intensivering van samenwerking (95%) en schatten in dat in 49% ziekenhuisopname voorkomen leek door het thuisconsult.

#### Conclusie:

Het STPZ wordt door patiënten, huisartsen en consulenten palliatieve zorg als waardevol ervaren voor verbetering van zorg thuis en samenwerking tussen eerste en tweede lijn. De thuisconsulten zijn inmiddels vast onderdeel van de zorg in de regio Leiden e.o. en afspraken over financiering worden gemaakt.

**Kernwoorden:** Beschrijvende studie, thuisconsult, transmurale zorg

## O.30

## VERANDERINGEN OVER DE TIJD IN DE TELEFONISCHE CONSULTATIE PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND, PERIODE 2004-2019.

**R.A.H. Snijders<sup>1,2</sup>, N.J.H. Raijmakers<sup>1,2</sup>, A. Firouzian<sup>1</sup>, A. Kodde<sup>2,6</sup>, F.M. Bols<sup>4</sup>, C. Zerstegen<sup>5</sup>, L. Brom<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht

<sup>2</sup> Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland, Utrecht

<sup>3</sup> Fibula ondersteunt, faciliteert en adviseert samenwerking in de Nederlandse palliatieve zorg, Utrecht

<sup>4</sup> Afdeling palliatieve zorg, Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis, Tilburg

<sup>5</sup> Thuiszorg Groot Gelre, Arnhem, Nederland, <sup>6</sup> Stichting PaTz, Alkmaar

### Achtergrond:

Om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren en zorgprofessionals te ondersteunen in het verlenen van palliatieve zorg werden in Nederland regionale telefonische palliatieve consultatieteams opgericht.

### Doel:

Het doel van de studie is om inzicht te krijgen in consult- en patiëntkarakteristieken, en veranderingen over de tijd van de regionale telefonische palliatieve consultatie in Nederland, in de periode 2004-2019.

### Methode:

Er is een retrospectief observationele studie uitgevoerd waarbij data van het nationale registratiesysteem voor telefonische palliatieve consultaties (PRADO) is geanalyseerd. Om inzicht te krijgen in veranderingen in telefonische consultaties over de tijd werden drie tijdsperiodes gedefinieerd, respectievelijk 2004-2008, 2009-2013 en 2014-2019. Beschrijvende en statistische analyses (one-way ANOVA, Chi-kwadraat toets) zijn met behulp van STATA uitgevoerd.

### Resultaten:

In de periode 2004-2019 zijn 83.899 telefonische consultaties gehouden. Betreffende 74.143 unieke patiënten waarvan 63% 65 jaar of ouder was en 51% man. Jaarlijks worden er gemiddeld 5.244 telefonische consultvragen gesteld. Er is vanaf 2014 een lichte daling in het aantal telefonische consultaties zichtbaar. Consultvragen werden het vaakst door huisartsen gesteld. Farmacologische problemen (65%) en door de patiënt ervaren pijn (44%) werden het meest frequent besproken. Het aandeel niet-oncologische patiënten nam gedurende de drie tijdsperiodes toe ( $p < 0.05$ ), 2004-2008

(11%), 2009-2013 (16%) en 2014-2019 (22%). Vergeleken met de 2009-2013 periode (4%) steeg het aandeel telefonische consultaties voor opgenomen patiënten in het ziekenhuis tijdens de 2014-2019 periode (8%) ( $p < 0.05$ ).

### Conclusie:

Een stijgende trend in het aandeel niet-oncologische patiënten werd geobserveerd. Tevens laten de resultaten een toename in het aandeel patiënten die in het ziekenhuis verbleven zien. De ontwikkeling van transmurale samenwerking zou hierin een rol kunnen spelen. Tegelijkertijd is er vanaf 2014 een lichte daling in het aantal telefonische consultaties zichtbaar, wat mogelijk verklaard kan worden door komst van palliatieve teams in de ziekenhuizen die sinds 2017 verplicht zijn volgens de SONCOS norm.

**Kernwoorden:** Telefonische consultatie, Trends, Retrospectieve studie

## O.31

## EEN COMPAS VOOR DE ORGANISATIE VAN GEÏNTEGREERDE PALLIATIEVE ZORG

**L. Ackaert<sup>1</sup>, L. Dillen<sup>2</sup>, P. Gemmel<sup>1</sup>, M. De Regge<sup>1,3</sup>, P. Pype<sup>4#</sup>, N. Van Den Noortgate<sup>2,5#</sup>**

<sup>1</sup> Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie, Faculteit Economie en Bedrijfskunde, Universiteit Gent, Gent

<sup>2</sup> Dienst Geriatrie, Universitair Ziekenhuis Gent, Gent

<sup>3</sup> Strategische Beleidscel, Universitair ziekenhuis Gent, Gent

<sup>4</sup> Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidszorg, Universiteit Gent, Gent

<sup>5</sup> Vakgroep Inwendige ziekten en Pediatrie, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidszorg, Gent

# Geaffilieerd met End-of-Life Care Research Group

### Doel:

Het landschap en de organisatie van zorg is in Vlaanderen sterk in evolutie. De vraag stelt zich hoe palliatieve zorg zich binnen deze verander(en)de zorgwereld dient te organiseren. Geïntegreerde zorg lijkt de sleutel om te kunnen anticiperen op toekomstige uitdagingen. De COMPAS-studie heeft als doel een ontwerp te maken van de toekomstige organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg. Het vernieuwende situeert zich niet enkel in de multi-methodische opzet maar ook in het gebruik van een organisatiekundig perspectief.

**Methode:**

Multi-method studie bestaande uit vier stappen:

1. Bepalen van succesfactoren voor de organisatie van geïntegreerde zorg aan de hand van een scoping review en interviewstudie bij 12 experts in palliatieve zorg
2. Bepalen van de volledigheid en relevantie van de bekomen succesfactoren door focusgroepen bij patiënten, mantelzorgers en zorgverleners (n=35)
3. Prioriteren van succesfactoren volgens de Analytisch Hiërarchisch Proces methode aan de hand van een vragenlijst bij 305 patiënten, mantelzorgers, zorgverleners en beleidsmedewerkers
4. Uitschrijven van actielijnen omtrent de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg d.m.v. een Delphi-ronde.

**Resultaten:**

Vanuit een organisatiestandpunt heeft 'integratie' vooral betrekking op het leggen van relaties tussen actoren op micro-, meso- en macroniveau zoals ook beschreven in het Cirkelmodel. Dit betekent dat een prioritaire succesfactor op microniveau (vb. 'transparente communicatie naar patiënt, naaste en mantelzorgers') maar kan waargemaakt worden door voldoende communicatie tussen professionals en tussen organisaties (vb. 'Een brug leggen tussen palliatieve en reguliere zorgcultuur') en moet worden ondersteund door een geïntegreerd systeem voor het uitwisselen van gegevens en informatie (vb. 'Eén duidelijke visie over wat geïntegreerde palliatieve zorg is'). Om deze wisselwerking tussen de verschillende niveaus in de praktijk tot stand te brengen is er nood aan een intermediaire platformorganisatie. Onze studie geeft ook inzichten over de structuur en werking van zo'n platformorganisatie.

**Conclusie:**

COMPAS geeft de richting aan om de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in het toekomstig zorglandschap stapsgewijs aan te pakken. Een verbindend platform, m.n. een intermediaire platformorganisatie, is nodig om oriëntering te bieden in het palliatieve zorglandschap, impact te hebben, en verbinding te vormen tussen de verschillende niveaus van zorgintegratie (micro, meso en macro). Hierdoor gaat het COMPAS verder dan een loutere oplijsting van succesfactoren maar geeft het ook een objectieve prioritering van deze succesfactoren en beschrijft de actielijnen om de organisatie van geïntegreerde palliatieve zorg in de toekomst verder uit te werken.

**Kernwoorden:** Organisatiekunde, Geïntegreerde zorg, Intermediair platform

**O.32**

## TRANSMURALE SAMENWERKING IN DE PALLIATIEVE ZORG: DE RESULTATEN VAN ACTIE-ONDERZOEK IN ZUIDWEST-NEDERLAND

**M. Engel**<sup>\*1</sup>, **A. Stoppelenburg**<sup>1,2</sup>, **A. van der Ark**<sup>1</sup>, **F.M. Bols**<sup>3</sup>, **J. Bruggeman**<sup>4</sup>, **E.C.J. Janssens-van Vliet**<sup>5</sup>, **J.H. Kleingeld-van der Windt**<sup>6</sup>, **I.E. Pladdet**<sup>7</sup>, **A.E.M.J. To-Baert**<sup>8</sup>, **L. van Zuylen**<sup>9</sup>, **A. van der Padt-Pruijsten**<sup>\*10</sup>, **A.M.T. Huijben**<sup>10</sup>, **T.M. Kuijper**<sup>11</sup>, **M.B.L. Leys**<sup>10</sup>, **A. Talsma**<sup>12</sup>, **A. van der Heide**<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam

<sup>2</sup> Leids Universitair Medisch Centrum, Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Leiden

<sup>3</sup> Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ), Afdeling Palliatieve zorg, Tilburg

<sup>4</sup> Artsenpraktijk Bruggeman, Zwijndrecht

<sup>5</sup> Admiraal de Ruyter Ziekenhuis (Adrz), Afdeling Medische Oncologie, Goes

<sup>6</sup> Netwerk Palliatieve Zorg Waardenland, Dordrecht

<sup>7</sup> SVRZ Ter Valcke, Goes

<sup>8</sup> Amphia Ziekenhuis, Afdeling Medische Oncologie, Breda

<sup>9</sup> Amsterdam Universitair Medische Centra, Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam

<sup>10</sup> Maastad Ziekenhuis, Afdeling Interne Geneeskunde, Rotterdam

<sup>11</sup> Maastad Ziekenhuis, Maastad Academie, Rotterdam

<sup>12</sup> huisarts in Rotterdam

\* Gedeeld eerste auteur op het deel over de overdracht, de studie vond plaats in het Maastad Ziekenhuis in Rotterdam, Nederland

**Doel:**

De meeste patiënten met een beperkte levensverwachting ontvangen zorg vanuit verschillende zorgsettings. Een adequate samenwerking tussen zorgverleners, waaronder informatie-uitwisseling, is belangrijk voor de veiligheid en continuïteit van zorg. Diverse studies hebben echter laten zien dat de transmurale samenwerking tussen verpleegkundigen en artsen uit diverse zorgsettings niet altijd optimaal is. Ons actie-onderzoek was gericht op het ontwikkelen van kennis over de ontwikkeling en implementatie van interventies gericht op transmurale samenwerking in de palliatieve zorg.

**Methoden:**

We deden actie-onderzoek in netwerken palliatieve zorg in Zuidwest-Nederland. Elk netwerk koos voor een verbetertraject: 4 netwerken voor het opzetten van een geïntegreerde transmurale consultatiefunctie, 1 netwerk voor het verbeteren van de

overdracht vanuit het ziekenhuis voor patiënten met een beperkte levensverwachting die na een ziekenhuisopname naar huis gaan. Onderzoekers observeerden het proces van dichtbij en verzamelden waar nodig aanvullende gegevens. De bevindingen werden geanalyseerd met behulp van het Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). In het verbetertraject rond de overdracht deed de onderzoeker aanvullend samen met leden van de projectgroep een retrospectief dossieronderzoek naar de kwaliteit van de medische ontslagbrief voor patiënten die binnen een jaar na een ziekenhuisopname waren overleden.

#### Resultaten:

Alle projectteamleden waren van mening dat het verbeteren van de continuïteit van palliatieve zorg voor patiënten gedurende hun ziekteverloop bijdraagt aan kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg. Ondanks deze gedeelde mening was het een uitdaging voor ziekenhuis- en extramurale zorgprofessionals om tot een gedeelde visie te komen over 1. doelen, activiteiten en werkwijzen van een transmurale consultatieteam, 2. de gewenste inhoud van de medische en verpleegkundige overdracht en bijbehorende verbeteracties. Voor de netwerken die zich richtten op de transmurale consultatiefunctie vonden wij dat alle projectteams het gebrek aan evidence-based richtlijnen over hoe dit te organiseren een belemmering vonden. Daarnaast vonden wij veel organisatorische en financiële belemmeringen. In het dossieronderzoek naar de overdracht werden gegevens verzameld uit dossiers van 108 patiënten. Voor één op de twee patiënten stond in de medische ontslagbrief geen informatie die betrekking had op hun beperkte levensverwachting, terwijl hierover in 76 gevallen (70%) wel informatie in het medisch dossier werd vermeld.

#### Conclusies:

Bij het opzetten van een transmurale consultatieteam is faciliterend als er sprake is van breed gedragen opvattingen van betrokkenen over doelen en activiteiten, goede sturing en begeleiding bij organisatorische kwesties en passende financiering. Meer onderzoek is nodig om de meerwaarde en kosten van verschillende modellen van geïntegreerde transmurale consultatie voor palliatieve zorg aan te tonen. Er zijn specifieke richtlijnen nodig voor de uitwisseling van medische informatie over patiënten met een beperkte levensverwachting tussen zorginstellingen.

**Kernwoorden:** palliatieve zorg, continuïteit van zorg, transmurale consultatie, ziekenhuis, eerstelijnszorg

### O.33 INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN VERPLEEGHUIS TEAMS: EEN GENERIEK KWALITATIEF DESIGN MET BEHULP VAN OBSERVATIES

**K. Kochems<sup>1</sup>, E. de Graaf<sup>1</sup>, G.M. Hesselmann<sup>2</sup>, E. Blezer<sup>1</sup>, S.C.C.M. Teunissen<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht

<sup>2</sup> Cancer Center, Universitair Medisch Centrum Utrecht

#### Doel:

Teams in verpleeghuizen verlenen zorg aan patiënten met een levensbedreigende ziekte met fysieke, psychische, sociale en spirituele behoeften. Een interdisciplinaire teambenadering verzekert aandacht voor alle dimensies om passende zorg voor patiënten te bewerkstelligen. Daarnaast verbetert deze benadering de effectiviteit en de tevredenheid van zorgverleners. Doel van deze studie is inzicht krijgen in de mate van interdisciplinaire samenwerking in de dagelijkse zorg in een verpleeghuis.

#### Methode:

Een generiek kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd binnen een somatische en psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis. Data werden verzameld door middel van participerende observaties bestaande uit beschrijvende, gerichte en selectieve observaties van samenwerkingsmomenten en daaropvolgende validatie van de observaties in gesprek met professionals. Het Bronstein model van Interdisciplinaire Samenwerking werd gebruikt als theoretisch kader. De gegevens werden thematisch geanalyseerd.

#### Resultaten:

Samenwerkingsmomenten (N=54) waren: multidisciplinair overleg, overdrachten, patiëntenbezoeken, en ad hoc overleg. Observaties omvatten 24 unieke zorgverleners van 8 disciplines. Validerende gesprekken werden gevoerd met 11 zorgverleners uit 9 disciplines. Vier thema's kwamen naar voren: interdisciplinaire communicatie, toegankelijkheid van zorgverleners, verdeling van verantwoordelijkheden, en belangen van zorgverleners en patiënten. Er was geen teamidentiteit, zorgverleners waren vooral gericht op hun discipline en er was geen multidisciplinair overleg met alle zorgverleners. Beslissingen werden genomen door artsen en psychologen en gecommuniceerd met verzorgende en verpleegkundigen. Er werd geen gedeelde besluitvorming waargenomen.



**Conclusie:**

Samenwerking in een verpleegtehuis heeft een multidisciplinair karakter. Interdisciplinaire samenwerking kan verbeterd worden door creëren van een teamidentiteit, structurele betrokkenheid van paramedici, geplande besprekingen van gemeenschappelijke belangen, en gepland overleg voor het hele team. Praktische richtlijnen zijn nodig om van multidisciplinaire naar interdisciplinaire samenwerking over te gaan en de kwaliteit van de patiëntenzorg te verbeteren.

**Kernwoorden:** Interdisciplinaire samenwerking, Verpleeghuiszorg, Palliatieve zorg

**O.34**

## NIET ZOMAAR KLEINE VOLWASSENEN, OOK AAN HET EINDE VAN HET LEVEN: ONTWIKKELING VAN INDICATOREN VOOR GEPASTHEID VAN LEVENSEINDEZORG BIJ KINDEREN MET KANKER, NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN, EN GENETISCHE/ CONGENITALE AANDOENINGEN

**V. Piette<sup>1,2</sup>, L. Deliens<sup>1,2</sup>, J. van der Werff ten Bosch<sup>3</sup>, K. Beernaert<sup>1,2</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Onderzoeksgroep Zorg Rond het Levens einde, Universiteit Gent (UGent) & Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel

<sup>2</sup> Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent, Gent

<sup>3</sup> Departement Pediatrie, Universitair Ziekenhuis Brussel, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel

**Doel:**

Ontwikkeling van indicatoren voor gepaste levenseindezorg bij kinderen met kanker, neurologische aandoeningen, en genetische/congenitale aandoeningen, meetbaar met administratieve data.

**Onderzoeksoepzet/methode:**

We identificeerden mogelijke indicatoren per ziektegroep door een verkennende literatuurstudie, een systematische literatuurstudie, en respectievelijk 19, 21, en 14 experteninterviews voor de ziektegroepen kanker, neurologische aandoeningen, en genetische/congenitale aandoeningen. Drie aparte expertenpanels beoordeelden hierna indicatoren in een individuele scoringsronde, groepsdiscussie, en tweede individuele scoringsronde. Elke indicator werd gescoord op een schaal van 1 tot 9 voor geschiktheid als indicator. Consensus tussen experts werd berekend met de gevali-

deerde Interpercentile Range Adjusted for Symmetry (IPRAS) formule. Indicatoren met consensus over ongeschiktheid werden verwijderd, indicatoren met consensus over geschiktheid werden behouden, en indicatoren zonder consensus werden besproken in de groepsdiscussie en opnieuw beoordeeld. Respectievelijk 19, 21 en 17 experts namen deel aan het panel voor kanker, neurologische aandoeningen, en genetische/congenitale aandoeningen. Experts waren pediaters, verpleegkundigen, psychologen, kinesisten, farmacologen, zorgcoördinatoren, huisartsen, en sociale werkers met minstens een jaar ervaring met levenseindezorg bij de doelgroep, werkend in ziekenhuizen, zorgteams, en privépraktijken.

**Finale indicatorensets per ziektegroep**

• Finale face-gevalideerde indicatorensets met 21 indicatoren voor kanker, 24 voor neurologische aandoeningen, en 23 voor genetische/congenitale aandoeningen\*

Kanker	Neurologische aandoeningen	Genetische/congenitale aandoeningen
1. Kinesitherapie	1. Kinesitherapie	1. Kinesitherapie
2. (Off-label) Comfortmedicatie	2. (Off-label) Comfortmedicatie	2. (Off-label) Comfortmedicatie
3. Pijncontrole volgens de World Health Organization	3. Pijncontrole volgens de World Health Organization	3. Pijncontrole volgens de World Health Organization
4. Diagnostiek en monitoring	4. Diagnostiek en monitoring	4. Anti-epileptica doorgeven
5. Overbodige MRI-onderzoeken	5. Overbodige onderzoeken	5. Diagnostiek en monitoring
6. Gastrostomiestoelting	6. Starten van dialyse	6. Overbodige MRI-onderzoeken inaging monitoring
7. Starten van dialyse	7. Ouder generatie medicatie misselijkheid	7. Starten van dialyse
8. Installeren van port-a-cath	8. Operaties	8. Operaties
9. Operaties	9. Revisie endoleprose	9. Laat verkrijgen van palliatieve zorg
10. Bloedtransfusie	10. Laat verkrijgen van palliatieve zorg	10. Nieuwe centrale venuze katheter
11. Thuissterfte	11. Bloedtransfusie	11. Bloedtransfusie
12. Follow-up door ziekenhuis	12. Follow-up door ziekenhuis	12. Follow-up door ziekenhuis
13. Ziekenhuisverlof	13. Aanmeldingen op ICU	13. Ziekenhuisverlof
14. Bevelen aan de spoeddienst	14. Transfers van zorginstelling	14. Transfers van zorginstelling
15. Contact met huisarts	15. Transfers van medisch- pedagogisch instuut naar intensieve zorgen	15. Transfers van medisch- pedagogisch instuut naar intensieve zorgen
16. Langdurige zorgrelaties	16. Contact met huisarts	16. Contact met huisarts
17. Professionele zorgvoorziening	17. Langdurige zorgrelaties	17. Langdurige zorgrelaties
18. Palliatief zorgteam	18. Professionele zorgvoorziening	18. Professionele zorgvoorziening
19. Multidisciplinair medisch consult	19. Palliatief zorgteam	19. Palliatief zorgteam
20. Multidisciplinair van zorg	20. Multidisciplinair van zorg	20. Zorgteam na palliatief status
21. Palliatieve status	21. Betrokkenheid van gespecialiseerde artsen	21. Betrokkenheid van gespecialiseerde artsen
	22. Palliatieve status	22. Multidisciplinair van zorg
	23. Verhoogde kinderbijslag	
	24. Terugbetaalde voorschotten	

\*Indicatoren voor gepastheid staan gemiddeld in normaal lettertype, indicatoren van ongepastheid (voor gemiddeld in een off-label type)

**Resultaten:**

Experts waren het eens over de geschiktheid van 21 indicatoren voor kanker, 24 voor neurologische aandoeningen, en 23 voor genetische/congenitale aandoeningen. Indicatoren verschenen in 4 categorieën, retrospectief opgedeeld: 1. Behandelingen, medicatie en monitoring (bv. Het verkrijgen van (off-label) comfortmedicatie in de laatste 30, 14, 7, of 2 dagen voor het sterven als indicatie van gepaste levenseindezorg); 2. Plaats van zorg en sterven (bv. Het nog opgevolgd worden door ziekenhuishulpverleners na het verkrijgen van palliatieve status als indicatie van gepaste levenseindezorg); 3. Hulpverleners en zorgdiensten (bv. Het hebben van langdurige zorgrelaties binnen de laatste maand voor het sterven als indicatie van gepaste levenseindezorg); 4. Administratieve maatregelen en financiële ondersteuning (bv. Het verkregen hebben van verhoogde kinderbijslag voor het sterven als indicatie van gepaste levenseindezorg).

**Conclusie/discussie:**

We ontwikkelden een basisset van indicatoren voor gepastheid van levenseindezorg bij kinderen in drie ziektegroepen (kanker, neurologische aandoeningen, genetische/congenitale aandoeningen) met hoge indrukvaliditeit bij een gevarieerde groep van experts met ervaring bij de doelgroep. Onze indicatoren duiden aan dat gepaste levenseindezorg bij kinderen verschillen kent tegenover gepaste levenseindezorg bij volwassenen, op het gebied van behandeling en medicatie, timing en prognose, contact met behandelaars en gespecialiseerde zorgverlening, multidisciplinariteit en continuïteit van zorg, en zorgsetting(s).

**Kernwoorden:** kinderen, levenseindezorg, indicatoren

**O.35****UPDATE VAN DE NEDERLANDSE MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN OVER PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN**

**K.C. van Teunenbroek<sup>1</sup>, R.L. Mulder<sup>1</sup>, L.C. M. Kremer<sup>1, 2</sup>, B. Borggreve<sup>3</sup>,  
A.A.E. Verhagen<sup>4</sup>, E.M. C. Michiels<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, Utrecht

<sup>2</sup> Afdeling kinderoncologie, Emma kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam

<sup>3</sup> Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Eindhoven

<sup>4</sup> Afdeling kindergeneeskunde, Beatrix Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen

**Introductie:**

Palliatieve zorg is niet alleen belangrijk bij volwassenen maar ook bij kinderen. Jaarlijks zijn er zo'n 5000 kinderen en hun gezinnen die in aanraking komen met palliatieve zorg. Kinderpalliatieve zorg is complex, omdat het zich bezighoudt met het ondersteunen van kinderen en hun families in alle domeinen (medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel). In Nederland is daarom in 2013 een multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld over palliatieve zorg voor kinderen. Deze richtlijn bevat aanbevelingen over het verlichten van symptomen, juridische en ethische besluitvorming en organisatie van zorg. Na evaluatie van de richtlijn door zorgprofessionals en patiëntvertegenwoordigers (ouders) werd duidelijk dat er behoefte is aan een herziening van de richtlijn en het toevoegen van nieuwe aanbevelingen over onderwerpen zoals psychosociale zorg, nazorg en rouw, gezamenlijke besluitvorming en Advance Care Planning (ACP).

**Doel:**

Doel is het actualiseren van de Nederlandse richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, door aanbevelingen te herzien en nieuwe aanbevelingen toe te voegen over verschillende onderwerpen binnen de kinderpalliatieve zorg, namelijk het verlichten van symptomen, palliatieve sedatie, psychosociale zorg, nazorg en rouw, gezamenlijke besluitvorming en ACP, juridische en ethische besluitvorming en organisatie van zorg.

**Methode:**

Door middel van systematisch literatuuronderzoek werd nieuwe literatuur gezocht. Deze werd beoordeeld door een multidisciplinaire werkgroep. De GRADE-methode werd gebruikt voor het graderen van het bewijs. Aanbevelingen werden geformuleerd en verfijnd op basis van het bewijs, klinische oordeel en patiëntwaarden.

**Resultaten:**

Uit het systematisch literatuuronderzoek resulteerden 19 gerandomiseerde studies (RCTs) en 14 systematische reviews die aanleiding gaven tot verfijning van de aanbevelingen. Voor 27 van de 42 geformuleerde klinische vragen werd geen bewijs gevonden. Meerdere kennishiaten over palliatieve zorg voor kinderen werden hierdoor geïdentificeerd.

**Conclusie/discussie:**

In de update van de richtlijn wordt gebruik gemaakt van bestaand bewijs en nationale expertise om transparante en gebruiksvriendelijke aanbevelingen te ontwikkelen om het verstrekken van hoogwaardige kinderpalliatieve zorg te faciliteren. Daarnaast biedt de richtlijn mogelijkheden voor onderzoek naar geïdentificeerde kennishiaten om palliatieve zorg voor kinderen verder te verbeteren. Dit is van belang omdat kinderpalliatieve zorg daadwerkelijk verschilt van volwassen palliatieve zorg. Kinderen zijn geen kleine volwassenen.

**Kernwoorden:** Richtlijn, palliatieve zorg, kinderen, multidisciplinair

## O.36

## ZINGEVING IN DE KINDERPALLIATIEVE ZORG: GEDEELDE ZORG OF PROFESSIONEEL VACUÛM?

M.A. Brouwer<sup>1</sup>, C.J.W. Leget<sup>2</sup>, S.C.C.M. Teunissen<sup>1</sup>, M.C. Kars<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Julius Centrum voor gezondheidswetenschappen en eerstelijns geneeskunde, afdeling Huisartsgeneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

<sup>2</sup> Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

**Doel:**

Wanneer ouders geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte of het mogelijk overlijden van hun kind, stelt dit ouders voor grote levensopgaven, die aanleiding kunnen zijn tot zingevingsvragen. Uit de praktijk blijkt dat zorgverleners onvoldoende oog hebben voor de zorgbehoeften van ouders ten aanzien van zingeving. Om ouders beter te kunnen ondersteunen, wordt in deze studie onderzocht hoe zorgbehoeften en vragen op het gebied van zingeving zich bij ouders manifesteren.

**Onderzoeksopzet/methode:**

In deze kwalitatieve studie werden interviews gehouden met ouders (N=24) die zorg droegen voor een kind met een levensbedreigende/levensduurbekortende aandoening, of die in de afgelopen 3 jaar een kind waren verloren na een medisch behandeltraject. Interviews werden opgenomen op audio, verbatim getranscribeerd en vervolgens thematisch geanalyseerd.

**Resultaten:**

Ouders vinden primair zingeving in het leven van alledag; de manier waarop zij aan iedere dag invulling geven, en de inspanning die ze dagelijks leveren om in een overweldigende situatie die alle zin uit hun leven lijkt weg te slaan, toch betekenis terug te vinden. Zingevingsvragen richten zich vaak op thema's als ouderschap, identiteit, verwachtingen, regie en het zich verhouden tot de buitenwereld.

Ouders, vaak jonge mensen die volop bezig zijn met het ontwikkelen van hun identiteit, worden plotseling geconfronteerd met de ziekte en het levensbedreigende perspectief van hun kind. In deze situatie moeten ouders beslissingen nemen over de wijze waarop zij het ziekteproces, en het zorgen voor hun kind een plaats geven in hun leven. Ouders kunnen kracht halen uit hun rol als zorgverlener van hun kind, maar beschrijven tevens een verlies aan betekenis wanneer hun verwachtingen over het vader- of moederschap door de ziekte en zorgbehoefte van hun kind er radicaal anders uit gaat zien.

Vraagstukken rondom zingeving komen niet gemakkelijk aan de oppervlakte, en vormen zelden onderdeel van gesprek met intimi of zorgverleners. Hierdoor worden behoeften pas laat herkend. Ouders missen passende ondersteuning en geven aan dat ze een zorgverlener ontberen die verantwoordelijkheid over het herkennen en erkennen van zingevingsvragen op zich neemt, waardoor zorgbehoeften veelal in een 'professioneel vacuüm' verdwijnen.

**Conclusie/discussie:**

Het besef dat ook op het vlak van zingeving zorgbehoeften kunnen bestaan bij ouders, is nog onvoldoende doorgedrongen in de kinderpalliatieve zorg. Adequate ondersteuning bij zingevingsvragen is vaak afwezig. Het structureel verankeren van zingeving als zorgdomein is een uitdaging voor de toekomst van kinderpalliatieve zorg, maar gaat gepaard met de vraag op hoe de verantwoordelijkheid voor zingevingsbehoeften van ouders zich in essentie verhoudt tot de kinderpalliatieve zorg.

**Kernwoorden:** zingeving, kinderpalliatieve zorg, kwalitatief onderzoek



## O.38

**ZIJN WE NIEMAND VERGETEN? SPANNINGSVELDEN DIE ZORGVERLENERS ERVAREN BIJ DE ZORG VOOR OUDERS VAN ERNSTIG ZIEKE KINDEREN RONDOM HET LEVENSEINDE**

**E.M. Kochen<sup>1</sup>, S.C.C.M Teunissen<sup>1</sup>, P.A. Boelen<sup>2,3</sup>, F. Jenken<sup>4</sup>, R.R. de Jonge<sup>5</sup>, M.A. Grootenhuis<sup>6</sup>, M.C. Kars<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

<sup>2</sup> Klinische psychologie, Faculteit Sociale Wetenschappen, Universiteit Utrecht, Utrecht

<sup>3</sup> Arq Psychotrauma Expert Groep, Diemen

<sup>4</sup> Neonatologie, Divisie vrouw en baby, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht

<sup>5</sup> Adviseur Patientparticipatie, Onderwijscentrum, Team Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

<sup>6</sup> Prinses Máxima Centrum, voor Kinderoncologie, Utrecht

**Doel:**

Gedurende het levenseinde van hun kind ervaren ouders een opeenstapeling van telkens nieuwe verliezen, uitmondend in het ultieme verlies, dat van hun kind. Zorgverleners voelen zich verantwoordelijk om hun zorg gedurende de levenseindefase af te stemmen op de verlieservaringen van ouders en hen zo tot steun te zijn. Zorgverleners zijn nog zoekende in hoe zij ‘verlies’ zorg goed kunnen bieden en weten niet hoe zij ouders het beste tot steun kunnen zijn. Dit onderzoek heeft als doel om de problemen in kaart te brengen waar zorgverleners tegen aan lopen tijdens het bieden van zorg voor verlies en rouw aan ouders rondom het levenseinde van hun kind.

**Onderzoeksopzet/methode:**

Exploratief kwalitatief onderzoek, bestaande uit semi gestructureerde diepte interviews met artsen en verpleegkundige van verschillende specialismen uit drie kindziekenhuizen en de kinderthuiszorg. Interviews zijn thematisch geanalyseerd in een multidisciplinair team.

**Resultaten:**

In totaal hebben er 22 zorgverleners geparticipeerd: 13 artsen en 9 verpleegkundige. Alle zorgverleners gaven aan spanning te ervaren in drie domeinen: moeten ze de emoties van ouders exploreren of juist klein houden zodat ouders niet ontwrichten, zoeken ze emotionele nabijheid of behouden ze een zekere afstand tot ouders, en prioriteren ze het bieden van realistische perspectieven/prognose of het in stand houden van hoop. Zorgverleners navigeren continu in deze spanningsvelden en wegen

daarbij af wat de ouder nodig heeft, wat er mogelijk is in het ziektebeloop van het kind en in hun eigen mogelijkheden. Het continu zoeken naar de beste benadering en de daarbij ervaren spanningsvelden maken het zorgverleners lastig om te bepalen of ze het ‘goed hebben gedaan’.

**Conclusie/discussie:**

Langdurige blootstelling aan onzekerheden en spanningen kan ervoor zorgen dat zorgverleners toenemende stress ervaren, en mogelijk zelf symptomen van compassion fatigue of burn-out ontwikkelen. Voor veel zorgverleners die levenseindezorg bieden is sprake van onmacht en onzekerheid. Er kan blijvende twijfel zijn over het ‘goed’ van hun handelen. Zorgverleners kunnen dit niet allemaal alleen en hebben daarom ondersteuning nodig om vitaal te blijven. Organisaties kunnen zorgverleners ondersteunen door een steunend klimaat te creëren – dus, vergeten wij de zorgverleners niet?

**Kernwoorden:** Zorgverleners, kinderpalliatieve zorg, rouwzorg

## O.39

## RAADPLEGING VAN OUDERS EN ZORGVERLENERS BIJ DE BESLUITVORMING ROND HET LEVENSEINDE VAN PASGEBORENEN EN ZUIGELINGEN: EEN FOLLOW-BACK- ONDERZOEK NAAR STERFTE OP POPULATIENIVEAU

L. Dombrecht<sup>1,2</sup>, F. Cools<sup>3</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>, L. Deliëns<sup>1,2</sup>, L. Goossens<sup>4</sup>, G. Naulaers<sup>5</sup>,  
K. Beernaert<sup>1,2</sup>, K. Chambaere<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> End-of-Life Care Research Group, Ghent University & Vrije Universiteit Brussel (VUB)

<sup>2</sup> Department of Public Health and Primary Care, Ghent University, Ghent

<sup>3</sup> Department of Neonatology, Universitair Ziekenhuis Brussel, Vrije Universiteit Brussel

<sup>4</sup> Department of Neonatology, Ghent University Hospital

<sup>5</sup> Department of Development and Regeneration, KU Leuven, Leuven

### Doel:

Beslissingen rond het levenseinde met mogelijk levensverkortend effect bij kinderen onder de leeftijd van één jaar komen vaak voor. We wilden evalueren hoe vaak en op welke manier neonatologen in deze gevallen overleggen met ouders en andere zorgverleners, en of consultatie afhankelijk is van het soort levenseindebeslissing.

### Methode:

We hebben een retrospectieve enquête uitgevoerd bij alle sterfgevallen onder de leeftijd van één jaar tussen september 2016 en december 2017 in Vlaanderen, België. In het onderzoek werd gevraagd bij verschillende soorten beslissingen rond het levenseinde of en waarom ouders en/of andere zorgverleners wel of niet waren geraadpleegd.

### Resultaten:

Het responspercentage was 83%. Beslissingen over het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen werden zowel met ouders (92%) als met andere zorgverleners (90%) besproken, en in de meeste gevallen kon een consensus worden bereikt (96%). Bij het toedienen van medicatie met een expliciet levensverkortend effect werd altijd voorafgaand aan de beslissing met ouders overlegd; bij het toedienen van medicatie zonder expliciete levensverkortende intentie werden de ouders echter in 25% van de gevallen niet geraadpleegd. De belangrijkste reden aangegeven door de behandelend arts om ouders niet te betrekken bij de besluitvorming was omdat de medische situatie duidelijk was (89% van alle gevallen zonder consultatie van ouders). Artsen raadplegen voornamelijk andere (collega) neonatologen (71%), terwijl verpleegkundigen in slechts 42% van de gevallen worden geraadpleegd voorafgaand aan een beslissing rond het levenseinde van pasgeborenen en zuigelingen.

### Conclusie/discussie:

Gedeelde besluitvorming tussen ouders en artsen bij beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen of zuigelingen is in de dagelijkse praktijk de norm. Alle gevallen zonder ouderlijk overleg betroffen niet-behandelingsbeslissingen of comfortmedicatie zonder expliciete levensverkortende intentie waarbij artsen de medische situatie duidelijk en ondubbelzinnig achtten. We raden echter aan om in ieder geval ouders te informeren over medische opties, en om andere mogelijkheden te onderzoeken om ouders te betrekken bij het nemen van een gezamenlijke beslissing. Artsen raadplegen in de meeste gevallen andere zorgverleners voordat ze een beslissing nemen over het levenseinde. Deze second opinion wordt het vaakst gevraagd van (mede)neonatologen terwijl de betrokkenheid van verpleegkundigen laag is. Nochtans kunnen verpleegkundigen waardevolle informatie verschaffen over de medische status van het kind en de waarden, normen en wensen van de ouders. We raden daarom aan om hun betrokkenheid bij de medische besluitvorming actief aan te moedigen en te promoten.

**Kernwoorden:** Neonaten, levenseindebeslissingen, consultatie

## O.41

**DE SILENCE STUDIE (SCOPOLAMINE BUTYLBROMIDE GIVEN PROPHYLACTICALLY FOR DEATH RATTLE): EEN DUBBELBLIND, GERANDOMISEERD EN PLACEBO-GECONTROLEERD ONDERZOEK NAAR HET EFFECT VAN PREVENTIEVE TOEDIENING VAN SCOPOLAMINEBUTYL OP HET SYMPTOOM REUTELLEN**

**H.J. van Esch<sup>1 2 3</sup>, L. van Zuylen<sup>4</sup>, E.C.T. Geijteman<sup>1</sup>, E. Oomen-de Hoop<sup>1</sup>, B. Huisman<sup>5</sup>, H. Noordzij<sup>6</sup>, R. Boogaard<sup>7</sup>, A. van der Heide<sup>2</sup>, C.C.D. van der Rijt<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Afdeling Medische Oncologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>2</sup> Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>3</sup> Laurens Cadenza, Rotterdam

<sup>4</sup> Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam UMC, Amsterdam

<sup>5</sup> Hospice Kuria, Amsterdam

<sup>6</sup> Hospice Calando, Dirksland

<sup>7</sup> Palliatieve unit "de Regenboog", Rotterdam

**Doel:**

Nagaan wat de effectiviteit is van profylactische toediening van scopolaminebutyl op het voorkomen van reutelen bij patiënten in de stervensfase door middel van een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studie.

**Methoden:**

Het onderzoek werd uitgevoerd in zes hospices; patiënten gaven kort na opname toestemming voor deelname aan het onderzoek. Op het moment dat de stervensfase werd herkend, kregen deze patiënten volgens een randomisatieschema scopolaminebutyl subcutaan (20 mg 4dd) of placebo. De primaire uitkomstmaat was het optreden van graad  $\geq 2$  reutelen op de schaal van Back (range 0-3), gemeten op twee tijdstippen met een interval van 4 uur. Secundaire uitkomstmaten waren onder meer de tijd tussen het herkennen van de stervensfase en het optreden van reutelen, anticholinerge bijwerkingen en de kwaliteit van leven (range 0-10) in de laatste drie dagen voor overlijden.

**Resultaten:**

In totaal werden 1097 patiënten opgenomen in de deelnemende hospices; 635 patiënten voldeden aan de inclusiecriteria; 229 gaven schriftelijke toestemming. Uiteindelijk kregen 162 patiënten studiemedicatie toegediend en werden gegevens van 157 patiënten geanalyseerd. Reutelen kwam significant minder vaak voor in de scopolaminebutylgroep (13%) vergeleken met de placebogroep (27%;  $p=0.025$ ); in de placebogroep

trad reutelen significant eerder op (sHR 0.44; 95% CI: 0.20-0.92;  $p=0.031$ ). Er was geen verschil in bijwerkingen tussen beide groepen.

Verpleging beoordeelde de kwaliteit van leven in de laatste drie dagen voor overlijden met significant hogere scores in de scopolaminebutyl groep (mediane kwaliteit van leven: score van 7) dan in de placebogroep (mediane kwaliteit van leven: score 6;  $p=0.02$ ).

**Conclusie:**

Profylactische toediening van scopolaminebutyl vermindert het optreden van reutelen en lijkt de kwaliteit van leven van patiënten in de stervensfase te verbeteren.

**Kernwoorden:** RCT; reutelen; symptoombestrijding; end-of-life

## O.42

**MAAR WE ZIJN DE MANTELZORGERS TOCH NIET VERGETEN??**

**E.F.E. Witkamp**

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

De definitie van palliatieve zorg is er duidelijk over: Palliatieve zorg dient de kwaliteit van leven van de naasten te verbeteren, in de palliatieve zorg werken en beslissen zorgverleners met naasten samen en de wensen van naasten omtrent waardigheid worden tijdens het ziekteproces tot na het overlijden van de patiënt erkend en gesteund.

En er gaat ook best veel goed. Maar onderzoek laat zien goede kwaliteit van palliatieve zorg voor en met naasten nog geen standaard is. Daar liggen verschillende factoren aan ten grondslag, die dus ook vragen om verschillende oplossingen. In deze presentatie worden verschillende van deze factoren en oplossingen onder de loep genomen. Tevens wordt aandacht besteed aan hiaten in onze huidige kennis.

## O.44

## IN DE PRAKTIJK: OMGAAN MET DIVERSITEIT IN DE PALLIATIEVE SETTING

W. Ang<sup>1</sup>, L. Verpooten<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Praktijk voor kind en context 't\_verhaal en MFC Heder, Antwerpen

<sup>2</sup> Huisarts, Antwerpen

Hoe kunnen we als hulpverlener, als persoon navigeren in een diverse wereld? Het is een dagdagelijkse, boeiende en soms uitdagende zoektocht die geen vastomlijnde handleiding kent.

In deze workshop staan drie (visuele) tools centraal die het bewustzijn rond diversiteit aanscherpen en die ook als houvast gebruikt kunnen worden in de klinische praktijk. We starten vanuit ervaringen en casussen die vanuit de deelnemers aangereikt wordt.

Deze training nodigt jullie uit om op ervaringsgerichte en dynamische manier naar diversiteit te kijken.

## O.45

## GEBRUIK VAN ANTITROMBOTICA IN DE LAATSTE LEVENSFASE: DOSSIERONDERZOEK EN ALGORITME

B.A.A. Huisman<sup>1,2</sup>, E.C.T. Geijteman<sup>3</sup>, J.J. Arevalo<sup>1</sup>, M.K. Dees<sup>4</sup>, L. van Zuylen<sup>1</sup>, K.M. Szadek<sup>1</sup>, A. van der Heide<sup>3</sup>, M.A.H. Steegers<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, Amsterdam

<sup>2</sup> Hospice Kuria, Amsterdam

<sup>3</sup> Erasmus MC, Rotterdam

<sup>4</sup> Radboudumc, Nijmegen

### Doel:

In de laatste levensfase moet het gebruik van antitrombotica worden heroverwogen. Het doel van deze studie was het huidige gebruik van antitrombotica bij patiënten met een beperkte levensverwachting te onderzoeken en een opzet voor te stellen voor een algoritme voor besluitvorming ten aanzien van antitromboticagebruik bij deze patiënten.

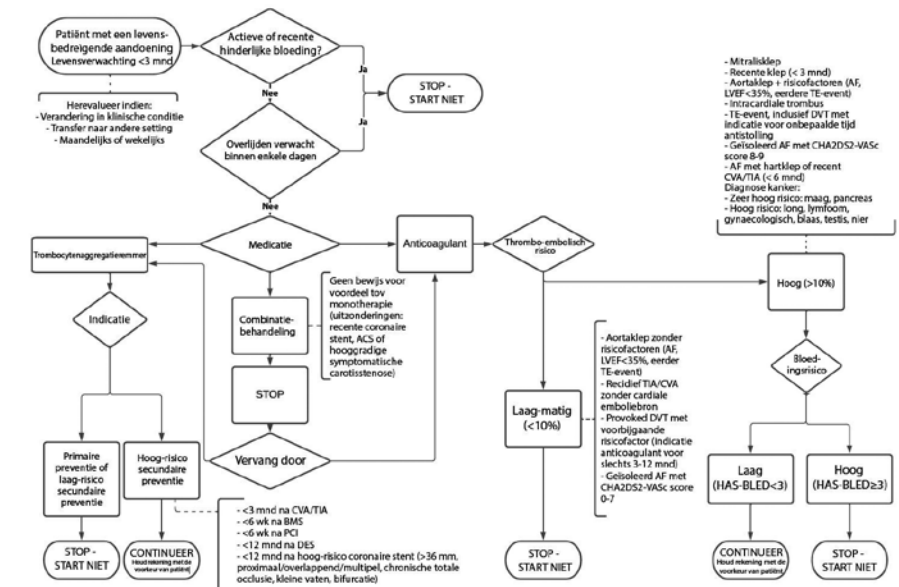
### Methode:

Wij verrichtten een secundaire analyse van gegevens uit een retrospectief dossieronderzoek van 180 patiënten die thuis, in een hospice of in het ziekenhuis waren overleden. Alle medicatievoorschriften en klinische aantekeningen van patiënten die antitrombotica gebruikten in de laatste drie maanden van hun leven werden handmatig beoordeeld.

### Resultaten:

Zestig procent (n=108) van de in totaal 180 patiënten gebruikte antitrombotica in de laatste drie maanden van het leven, van wie 33,3% thuis overleed, 21,3% in een hospice en 45,4% in een ziekenhuis. In totaal werden 157 voorschriften voor antitrombotica geregistreerd; 30 voorschriften voor vitamine K-antagonisten, 60 voor heparinen, en 66 voor trombocytenuitstroomingsremmers. Van de 51 patiënten die heparinen gebruikten, kregen 32 (62,7%) alleen een profylactische dosis. Bij 82 patiënten (75,9%) werden de antitrombotica voortgezet tot de laatste week voor het overlijden. Belangrijke oorzaken voor het stoppen van antitrombotica waren het niet meer kunnen innemen van de medicatie, bloedingscomplicaties en verwacht overlijden op zeer korte termijn.

Aan de hand van deze data en de literatuur stellen we een opzet voor een algoritme voor dat handvatten kan geven bij de gedeelde besluitvorming met betrekking tot antitromboticagebruik bij patiënten met een levensverwachting minder dan drie maanden (Figuur 1 en 2).

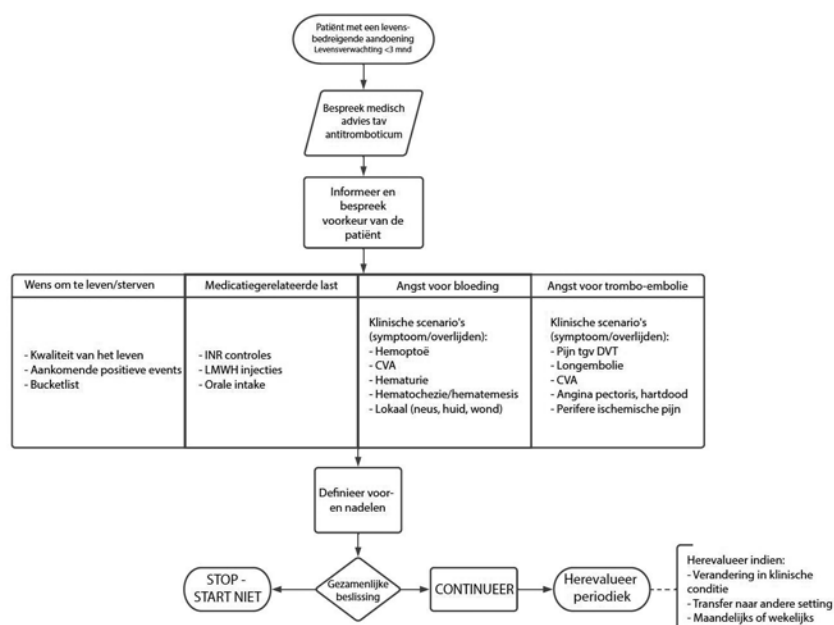


Figuur 1

O.46

## ONTWIKKELING EN EVALUATIE VAN HET ONLINE PROGRAMMA VOOR ADVANCE CARE PLANNING 'VERKEN UW WENSEN VOOR ZORG EN BEHANDELING'

**D. van der Smissen<sup>1</sup>, J.A.C. Rietjens<sup>1</sup>, S. van Dulmen<sup>2,3</sup>, T. Drenthen<sup>4</sup>, F.R.M.D. Vrijaldenhoven-Haitsma<sup>5</sup>, M. Wulp<sup>6</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>, I.J. Korfage<sup>1</sup>**



**Figuur 2**

### Conclusie:

Antitrombotica worden vaak gecontinueerd tot kort voor het overlijden. Het lijkt erop dat besluitvorming over antitrombotica vooral reactief gebeurt. De impact van mogelijke trombo-embolische en bloedingscomplicaties op de kwaliteit van leven en de kwaliteit van sterven vragen om een proactieve besluitvorming ten aanzien van antitrombotica. Wij stellen een algoritme voor om proactief medisch advies te kunnen geven over het gebruik van antithrombotica en een handvat voor het gesprek met de patiënt hierover.

**Kernwoorden:** Bloeding, Antitrombotica, Trombo-embolie, Besluitvorming

<sup>1</sup> Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

<sup>2</sup> Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen

<sup>3</sup> Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), Utrecht

<sup>4</sup> Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Utrecht

<sup>5</sup> Ervaringsdeskundige

<sup>6</sup> Agora, Bunnik

### Doel:

Online advance care planning (ACP) programma's kunnen patiënten ondersteunen bij het nadenken over hun voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling en het bespreken hiervan. Ze zijn echter beperkt beschikbaar en vaak niet evidence-based. Het doel van dit onderzoek was het ontwikkelen en evalueren van een online programma voor ACP.

### Onderzoeksoepzet/methode:

We ontwikkelden het interactieve online ACP programma 'Verken uw wensen voor zorg en behandeling', dat werd ingebed als online keuzehulp in [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl). Het programma werd getest in een pilot studie door three-step test interviews met patiënten met een chronische ziekte en zorgverleners. Vervolgens werd in een evaluatiestudie onder 147 personen met een chronische ziekte met behulp van de ACP Engagement Survey (score 1-5) nagegaan of het doorlopen van het programma leidde tot gedragsverandering wat betreft ACP. Gebruiksvriendelijkheid (score 0-100) en gebruikerstevredenheid (score 1-5) werden ook geëvalueerd.

### Resultaten:

De evaluatiestudie liet zien dat de score voor betrokkenheid bij ACP steeg van 2.8 voor naar 3.0 twee maanden na het doorlopen van het programma ( $p < 0.001$ ); de score voor 'Nadenken over ACP' steeg van 2.6 naar 2.8 en die voor 'Bereidheid tot ACP' van 2.2 naar 2.5 ( $p < 0.01$ ). Het programma werd als gebruiksvriendelijk (70, SD=13), aantrekkelijk (3.8, SD=0.7) en begrijpelijk (4.2, SD=0.6) ervaren.

**Conclusie/discussie:**

Onze resultaten laten zien dat het online ACP programma gebruiksvriendelijk en begrijpelijk is. Het programma kan mensen ondersteunen bij het zetten van de eerste stappen van ACP en bij het reflecteren op wensen voor zorg en behandeling. Het programma kan mogelijk bijdragen aan het bewustzijn over de mogelijkheden van ACP, van burgers en ook van (huis)artsen die hun patiënten naar het programma kunnen verwijzen.

Link naar het programma: <https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling>

**Kernwoorden:** Advance care planning, Patiënteneducatie, eHealth

**O.47**

### VROEGTIJDIGE ZORGPLANNINGSGESPREKKEN BIJ MANTELZORGERS: EEN POPULATIEGEBASEERDE CROSS- SECTIONELE SURVEY

**I. Vandenbogaerde<sup>1</sup>, C. Van Audenhove<sup>2</sup>, P. Hudson<sup>3</sup>, L. Deliens<sup>1</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>,  
A. De Vleminck<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent, Brussel

<sup>2</sup>LUCAS – Centrum voor zorgonderzoek & consultancy, KU Leuven, Leuven

<sup>3</sup>Centre for Palliative Care, St Vincent's Hospital Melbourne and University of Melbourne, Melbourne, Australië

**Achtergrond:**

Mantelzorgers hebben een prominente rol in de zorg voor mensen met een ernstige ziekte. Er is tot nu toe geen onderzoek verricht naar de mate waarin mantelzorgers vroegtijdige zorgplanningsgesprekken (VZP-gesprekken) voeren met hun familielid, of en door welke zorgverlener zij worden ondersteund om deze gesprekken te voeren, en op welke manier ze hierbij worden ondersteund.

**Onderzoeksvragen:**

(1) Wat is het percentage van mantelzorgers die VZP heeft besproken met personen met een ernstige chronische ziekte in de laatste 3 maanden van hun leven?; (2) Welk percentage van deze mantelzorgers werden ondersteund door een zorgverlener voor het voeren van deze VZP-gesprekken?; (3) Hoe werden ze ondersteund?; (4) Was de ontvangen steun voldoende?

**Methode:** We hebben een populatiegebaseerde cross-sectionele survey uitgevoerd bij mantelzorgers van personen met een ernstige chronische ziekte (N=3000). In die survey werd gevraagd of (1) de mantelzorgers al dan niet een VZP-gesprek hadden gevoerd met hun chronisch zieke familielid in de laatste 3 maanden van hun leven, (2) de mantelzorgers voor deze gesprekken al dan niet ondersteund werden door zorgverleners en hoe, en (3) of zij de ondersteuning als voldoende beoordeelden.

**Resultaten:**

De respons rate was 53.3%. Het aandeel van mantelzorgers dat een VZP-gesprek voerde met hun familielid was 46,9% (n = 564). Hiervan gaf 21,9% aan dat ze door geen enkele zorgverlener werden ondersteund om VZP-gesprekken te voeren. De mantelzorgers die ondersteuning hadden gekregen, duiden in 66.6% aan dat de huisarts de zorgverlener was die hen ondersteunde. Meer dan de helft van de mantelzorgers gaf aan dat het VZP-gesprek samen gebeurde met de zorgverlener (53.8%). In mindere mate gaf de zorgverlener informatie aan de mantelzorgers over hoe men die VZP-gesprekken het best zou aanpakken (17.9%) en in zeldzamer gevallen gaf de zorgverlener bronnen door aan de mantelzorgers om dit VZP-gesprek te voeren (9.4%). De ondersteuning werd door 57.4% van de mantelzorgers als voldoende geacht.

**Conclusie:**

Onze studie is de eerste die een populatiegebaseerde schatting geeft van het percentage mantelzorgers dat VZP-gesprekken voert met hun ernstig zieke familieleden, waarbij ongeveer de helft van de mantelzorgers aangeeft dat ze deze gesprekken voeren. Onze studie geeft aan dat zorgverleners mantelzorgers ondersteunen bij deze VZP-gesprekken, maar een meer empowerende ondersteuning gericht op het in staat stellen van de mantelzorgers om die gesprekken zelf te voeren, is eerder zeldzaam.

**Kernwoorden:** Vroegtijdige zorgplanning; mantelzorgers; populatiegebaseerde survey



## O.48

**‘Project INGEGEVEN: IN GESprek komen en in GESprek blijVEN over persoonlijke waarden, wensen en behoeften met patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten: een cross-sectionele studie naar ervaren kansen en belemmeringen onder zorgverleners werkzaam in het ziekenhuis’**

**S. de Vries<sup>1</sup>, M. Verhoef<sup>2</sup>, F. Akbari Moqadam<sup>2</sup>, G. Hesselmann<sup>1</sup>, E. de Nijs<sup>2</sup>, S. Vervoort<sup>1</sup>, S. Teunissen<sup>1</sup>, Y. van der Linden<sup>2</sup>, E. de Graaf<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

<sup>2</sup> Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

**Doel:**

Persoonsgerichte palliatieve zorg vraagt een methodologische en continue verkenning van de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Het doel van deze eerste fase van het INGEGEVEN-project is inzicht verkrijgen in kansen en belemmeringen in het verkennen en monitoren van de waarden, wensen en behoeften van patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten in het ziekenhuis.

**Methode:**

Een verkennend cross-sectioneel onderzoek wordt uitgevoerd met behulp van een gelegenheidssteekproef van zorgverleners werkend in het ziekenhuis. Artsen, physician assistants, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen van twee afdelingen van één academisch ziekenhuis in Nederland werden uitgenodigd deel te nemen aan het onderzoek. De primaire uitkomstmaten waren kansen en belemmeringen ervaren door zorgverleners in het bespreken van waarden, wensen en behoeften. De enquête is gebaseerd op literatuur en bevatte 21 vragen beantwoord op een vijf punts Likert-schaal (Helemaal niet mee eens – helemaal mee eens | nooit – altijd). Voorafgaand is de inhoud van de enquête beoordeeld door klinische experts op volledigheid en haalbaarheid voor dit onderzoek. De data werden geanalyseerd door middel van beschrijvende statistiek.

**Resultaten:**

Deze tussentijdse analyse beschrijft de resultaten van 50 zorgverleners (verpleegkundigen (64%), verpleegkundig specialisten of physician assistants (8%) en artsen (28%). Alle zorgverleners gaven aan in staat te zijn de waarden, wensen en behoeften te bespreken. Een facilitator was dat bijna alle participanten (94%) aandacht hadden voor de waarden, wensen en behoeften van de patiënt, voornamelijk in de lichamelijke dimensie. Een methodische aanpak in het verkennen en monitoren ontbrak.

Iedere participant gebruikt een individuele timing en werkwijze om waarden, wensen en behoeften te bespreken. De zorg die naasten aan hun dierbare verlenen, en hun daarmee samenhangende wensen en behoeften werden zelden door zorgverleners ter sprake gebracht. Gebrek aan tijd en privacy, het wegnemen van hoop en verschillen in culturele achtergrond werden gezien als belangrijkste knelpunten bij het spreken over waarden, wensen en behoeften.

**Conclusie/discussie:**

Ondanks dat zorgverleners aangeven in staat te zijn in gesprek te gaan over waarden, wensen en behoeften beperkt deze aandacht zich vooral tot de lichamelijke dimensie. Waarden, wensen en behoeften in de psychische, sociale en spirituele dimensie worden veelal niet verkend. Tevens ontbreekt aandacht voor de naasten van de patiënt. De ontwikkeling en implementatie van een werkmethode om multidimensionale waarden, wensen en behoeften van patiënten en naasten systematisch en methodisch te bespreken, kan bijdragen aan het verbeteren van persoonsgerichte palliatieve zorg in het ziekenhuis.

**Kernwoorden:** Persoonlijke waarden, multidimensionele behoeften, ziekenhuis

## O.49

**MARKERING VAN DE PALLIATIEVE FASE EN INZET VAN HET PALLIATIEF TEAM BIJ PATIËNTEN OPGENOMEN IN NEDERLANDSE ZIEKENHUIZEN: EEN FLASHMOBSTUDIE**

**A.W.G. van der Velden<sup>1</sup>, A.H de Heij<sup>1</sup>, M.H.J. van den Beuken<sup>2</sup>, A.W. Oosten<sup>3</sup>, A.K.L. Reyners<sup>1</sup>, P. de Graeff<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> UMCG, Groningen, <sup>2</sup> MUMC, Maastricht, <sup>3</sup> ErasmusMC, Rotterdam

**Doel:**

Een deel van de opgenomen patiënten in ziekenhuizen heeft een levensbedreigende aandoening of verhoogde kwetsbaarheid. Het is onbekend hoeveel patiënten dit betreft, of deze patiënten palliatieve zorg ontvangen en wat hun palliatieve zorg behoeften zijn. Doel van deze flashmobstudie was inzicht te krijgen in het aantal patiënten met een mogelijk beperkte levensverwachting die opgenomen zijn in Nederlandse ziekenhuizen, en de (behoefte aan) inzet van palliatieve teams.

**Methode:**

Een cross-sectioneel onderzoek in de vorm van een flashmobstudie werd uitgevoerd op 16 april 2021 in Nederlandse ziekenhuizen. Het aantal patiënten met een mogelijk beperkte levensverwachting werd in kaart gebracht d.m.v. de surprise question (SQ), die onafhankelijk door arts en verpleegkundige werd beantwoord. Daarnaast werden leeftijd, geslacht, opnamediagnose, de registratie van een behandelbeperking, het opnemend specialisme en betrokkenheid van het palliatief team vastgelegd.

**Resultaten:**

In 48 ziekenhuizen werden voor 8789 patiënten vragenlijsten ingevuld. De opname-diagnose was bij 19.8% van de patiënten een maligniteit, bij 67.7% een niet-maligne aandoening en bij 12.5% (verdenking) COVID-19. De SQ werd door artsen ontkennend beantwoord bij 35.2% van de patiënten en bij de verpleegkundigen bij 32.4% van de patiënten. Er was in 79% van de gevallen overeenstemming tussen verpleegkundigen en artsen ( $p=0.33$ ). Door artsen werd bij 7.3% de levensverwachting ingeschat als minder dan drie maanden. Indien patiënten opgenomen waren met een niet-maligne aandoening werd de SQ in 31.9% ontkennend beantwoord. Voor maligne aandoening en COVID-19 was dit respectievelijk 48.5% en 33.0%. Behandelbeperkingen waren vastgelegd bij 39.5% van alle patiënten. Het palliatief team was bij 2.2% van de patiënten betrokken bij de zorg, bij 2.1% van de patiënten was dit gewenst. Inzet van het palliatief team nam toe bij een ontkennend beantwoorde SQ naar 5.3%; daarnaast was dit gewenst bij 5.2% van de patiënten. Indien de geschatte levensverwachting minder dan drie maanden was, steeg de daadwerkelijke en gewenste inzet tot respectievelijk 19.2% en 18.6%.

**Conclusie/discussie:**

Bij meer dan een-derde van de opgenomen patiënten werd de SQ ontkennend beantwoord, hetgeen duidt op een geschatte beperkte levensverwachting en mogelijke palliatieve zorgbehoeften. Betrokkenheid van het palliatief team werd van meerwaarde beschouwd door artsen in 10.5% als de SQ ontkennend werd beantwoord, en steeg tot 37.8% bij levensverwachting van minder dan drie maanden. Dit wijst op late inzet van palliatieve teams tijdens ziekenhuisopnames. Verder onderzoek zou moeten focussen op verkenning van palliatieve zorgbehoeften bij opgenomen patiënten en mogelijke voordelen van tijdige inzet van palliatieve zorg.

**Kernwoorden:** SurpriseQuestion, Inzet palliatief team, Behandelbeperkingen

**O.50**  
**IDENTIFICATIE VAN DE BELANGRIJKSTE**  
**GEDRAGSFACTOREN GERELATEERD AAN HET ZELF**  
**STARTEN VAN EEN GESPREK OVER PALLIATIEVE ZORG MET**  
**DE ARTS: EEN CROSS-SECTIONELE GESTRUCTUREERDE**  
**KWANTITATIEVE INTERVIEWSTUDIE MET PERSONEN MET**  
**KANKER**

A.L. Scherrens<sup>1,2</sup>, K. Beernaert<sup>1,2</sup>, L. Deliens<sup>1,2</sup>, L. Lapeire<sup>2,3</sup>, M. De Laat<sup>3</sup>, C. Biebuyck<sup>3</sup>, K. Geboes<sup>3</sup>, C. Van Praet<sup>3</sup>, I. Moors<sup>3</sup>, B. Deforche<sup>1,2</sup>, J.Cohen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel, Brussel

<sup>2</sup> Universiteit Gent, Gent

<sup>3</sup> Universitair Ziekenhuis Gent, Gent

**Doel:**

Vaak worden gesprekken over palliatieve zorg uitgesteld of niet gevoerd. Dit kan leiden tot suboptimale zorg in de laatste levensmaanden of – weken. Onderzoek naar communicatie over palliatieve zorg focust veeleer op de zorgverlener en beperkt op de (niet-terminale) patiënt. Met het oog op een toekomstige effectieve gedragsinterventie die beoogt om patiënten te empoweren in het nemen van initiatief in gesprekken over palliatieve zorg, is het nodig om de factoren te identificeren die patiënten hierbij helpen of hinderen. Wij gingen na welke gedragsfactoren gerelateerd zijn aan het starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts.

**Methode:**

We voerden een cross-sectionele vragenlijststudie met persoonlijke interviews uit bij personen met ongeneeslijke kanker. De vragenlijst werd ontwikkeld aan de hand van de theory of planned behavior en eerdere interviews. We voerden uni- en multivariate logistische regressieanalyses uit.

**Resultaten:**

Er werden 135 personen met ongeneeslijke kanker gecontacteerd en 88 personen namen effectief deel (65.2%). Er werden 80 volledig ingevulde vragenlijsten bekomen. Tien (12.5%) participanten hadden reeds het gesprek over palliatieve zorg met de arts zelf gestart en 18 (32%) participanten hadden de intentie om dit in de nabije toekomst te doen. Een positieve houding ten opzichte van het gedrag (OR 4.74; 95%CI 2.35-9.54), meer gepercipieerde gedragsvoordelen (OR 2.60; 95%CI 1.37-4.96) en een positievere gepercipieerde attitude ten opzichte van het gedrag bij partner/familie/vrienden (OR 2.07; 95%CI 1.26-3.41) en de arts (OR 2.19; 95%CI 1.39-3.45) waren factoren met een hogere kans om het gesprek te starten over palliatieve zorg met de

arts of om de intentie te hebben dit in de nabije toekomst te doen; meer gepercipiëerde gedragsnadelen (OR 0.53; 95%CI 0.32-0.87) en meer barrières (OR 0.31; 95% CI 0.15-0.63) waren factoren met een lagere kans om het gesprek te starten over palliatieve zorg met de arts of om de intentie te hebben dit te doen. Deze factoren samen verklaarden 64% van de variantie in het gedrag.

#### Conclusie:

Deze studie suggereert dat in het bijzonder attitudinale factoren gerelateerd zijn aan het zelf starten van een gesprek over palliatieve zorg met de arts of het hebben van een intentie er toe bij personen met kanker. Ook hoe personen met kanker denken dat hun nabije omgeving er tegenover staat speelt een belangrijke rol. Gedragsinterventies die beogen om deze factoren te veranderen kunnen personen met kanker helpen om zelf initiatief te nemen in gesprekken over palliatieve zorg met de arts.

**Kernwoorden:** Gezondheidsbevordering, gedrag, patientempowerment, communicatie, palliatievezorg

## O.51

### VARIATIES IN KLINISCHE PRAKTIJKEN IN NEDERLANDSE HOSPICEZORG

E. de Graaf<sup>1</sup>, M. Grant<sup>1</sup>, F. van de Baan<sup>1</sup>, C. Verboeket-Crul<sup>2</sup>, M. Ausems<sup>3</sup>, C. Leget<sup>4</sup>, S. Teunissen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, University Medical Center Utrecht, University Utrecht

<sup>2</sup> Academisch hospice Demeter, De Bilt

<sup>3</sup> Gezondheidscentrum Niftarlake

<sup>4</sup> De Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

#### Achtergrond:

In Nederland wordt hospicezorg geboden in drie soorten hospices: Bijna-thuis huizen (BTH), High-care hospices (HCH) en Palliatieve Units (PU). De organisatie van zorg verschilt tussen deze drie hospicevormen, van volledig door vrijwilligers ondersteund door de huisarts en zo nodig wijkverpleegkundigen, tot professionele gespecialiseerde zorgverleners ondersteund door vrijwilligers. Het is niet bekend wat de invloed van de verschillen in organisatie van zorg is op de geboden passende zorg.

#### Doel:

Het doel van dit deelonderzoek van het HOPEVOL project is het verkrijgen van inzicht in de mate waarop zorg volgens richtlijnen wordt verleend als een uiting van passende zorg in hospices.

#### Methoden:

Een retrospectieve cross-sectionele dossier onderzoek werd uitgevoerd van 2019 - 2021. De dossiers van volwassenen die in 2017-2018 waren overleden, werden geïncludeerd uit een willekeurige steekproef van 51 hospices (17 hospices per type hospice). Per hospice werd een random selectie gemaakt van 16 patiënten voor het dossier onderzoek. Voor het deelonderzoek naar de uitkomstmaat zorg volgens richtlijnen werd een aselechte steekproef van 4 patiënten per hospices getrokken waarvan de geboden zorg volgens richtlijnen werd onderzocht aan de hand van een symptoom (pijn), een syndroom (delirium) en een complexe interventie (palliatieve sedatie). Het zorgaanbod voor elke patiënt voor de klinische praktijk van behandeling van pijn, delirium en palliatieve sedatie werd geanalyseerd volgens de Nederlandse Richtlijnen voor Palliatieve Zorg.

#### Resultaten:

112 patiënten werden geïncludeerd die werden behandeld voor pijn, 53 voor delirium en 116 patiënten ondergingen palliatieve sedatietherapie. Zorg werd verleend in overeenstemming met richtlijnen voor pijn bij 32%, 61% en 47%, delirium bij 29%, 78% en 79%, en palliatieve sedatie bij 35%, 63% en 42% van de patiënten die zorg kregen in BTH, HCH en PU respectievelijk. Bij alle klinische praktijken werd patiëntenzorg uitgevoerd volgens de richtlijnen voor 33% van de BTHs, 65% in HCHs en 50% in PUs.

#### Conclusies:

De zorg geboden voor pijn, delirium en palliatieve sedatie blijkt niet in alle hospices gelijk. Hierbij is de mate waarin zorg volgens richtlijnen wordt toegepast niet gelijk. Hoewel we voorzichtige conclusies moeten trekken hebben we aanwijzingen dat generalistische zorgverleners in complexe zorgsituaties niet altijd zorg volgens de richtlijnen verlenen. Samenwerking tussen specialistische zorgverleners en generalistische zorgverleners en tussen hospices met meer en minder experts kan leiden tot een kwaliteitsverbetering voor alle hospices en passende zorg voor alle patiënten.

**Kernwoorden:** passende zorg, richtlijnen, landelijk

## O.52

## DE INVLOED VAN OMGEVINGSFACTOREN OP DE PRAKTIJK VAN CONTINUE DIEPE SEDATIE TOT AAN HET OVERLIJDEN: EEN KWALITATIEVE INTERVIEWSTUDIE BIJ BETROKKEN ARTSEN

S. Vissers<sup>1,2</sup>, S. Dierickx<sup>1,2</sup>, L. Robijn<sup>2</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>, L. Deliëns<sup>1,2</sup>, F. Mortier<sup>1,3</sup>,  
K. Chambaere<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) and Ghent University, Brussels

<sup>2</sup> Department of Public Health and Primary Care, Ghent University, Ghent

<sup>3</sup> Bioethics Institute Ghent, Ghent University, Ghent

### Doel:

Onderzoek naar factoren die de praktijk van continue diepe sedatie tot aan het overlijden (CDS) beïnvloeden, focust voornamelijk op de invloed van (inter)persoonlijke factoren van betrokken actoren. Minder aandacht gaat naar de invloed van omgevingsfactoren, i.e. contextuele factoren op meso- en macroniveau. Het doel van deze studie is het bestuderen van de ervaringen en percepties van artsen aangaande welke omgevingsfactoren hun CDS praktijken beïnvloeden.

### Methode:

Een secundaire analyse van 47 diepte-interviews met Belgische artsen die ervaring hebben met CDS aan de hand van een interpretatieve thematische benadering. Data werden verzameld door middel van snowball en purposive sampling van februari tot mei 2019.

### Resultaten:

We identificeerden structurele en culturele factoren. Structurele factoren zijn: 1) een tekort aan professionele en/of technische ondersteuning bij het monitoren van geseede patiënten; 2) het gebruik van richtlijnen in teamverband; 3) de algemene werk- en tijdsdruk om individuele patiënten te behandelen; 4) het structureel gebrek aan aandacht voor CDS in medische opleidingen; 5) de euthanasiewetgeving, en 6) het ontbreken van duidelijke wetgeving inzake CDS. Culturele factoren zijn: 1) de morele terughoudendheid tegenover CDS bij zorgteams en -instellingen; 2) de aanwezigheid van een palliatieve zorgcultuur bij zorgteams en -instellingen; 3) de angstcultuur inzake het maken van klinische fouten aangaande CDS bij een groep van artsen; 4) het professionele stigma op het uitvoeren van euthanasie bij een groep van artsen; 5) de verschillende opvattingen over CDS in het medische veld en het beleidsveld; en 6) de maatschappelijke angst voor lijden aan het levenseinde.

### Conclusie:

Deze studie identificeerde verscheidene omgevingsfactoren die de CDS praktijken van artsen beïnvloeden. Initiatieven gericht op het verbeteren van de CDS praktijk, kunnen rekening houden met deze omgevingsfactoren. Het is bijvoorbeeld aangewezen dat richtlijnen en protocollen inzake CDS de geïdentificeerde omgevingsfactoren capteren om hun effectiviteit te vergroten.

**Kernwoorden:** continue diepe sedatie, artsen, omgevingsfactoren

## O.53

## ERVAREN BELEMMERINGEN EN KANSEN DOOR ZORGVERLENERS IN HET GEBRUIK VAN HET UTRECHT SYMPTOOM DAGBOEK – 4 DIMENSIONEEL

T. Lormans<sup>1</sup>, E. de Graaf<sup>1</sup>, C. Leget<sup>2</sup>, S. Teunissen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> UMC Utrecht, Utrecht

<sup>2</sup> Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

### Doel:

Het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) ondersteunt het signaleren, monitoren en bespreken van multidimensionele symptomen en zorgbehoeften. Het gebruik van het USD-4D vergt een inbedding in de dagelijkse praktijk op een manier die de zorg steunt en de patiënt niet extra belast. Inzicht in de belemmeringen en kansen die zorgverleners ervaren bij het gebruik van het USD-4D is essentieel voor een succesvolle implementatie.

Deze studie inventariseert daarom de belemmeringen en kansen die zorgverleners ervaren bij gebruik van het USD-4D in de klinische praktijk.

### Methoden:

Een verklarend mixed-methods onderzoek met een sequentieel design is uitgevoerd van augustus 2019 tot september 2020 onder zorgverleners werkzaam in palliatieve zorg.

Fase 1: Kwantitatief cross-sectioneel vragenlijstonderzoek

Gelegenheidssteekproef van zorgverleners in verschillende settings.

Data werden verzameld met een vragenlijst die voor dit onderzoek is samengesteld.

De items van de vragenlijst zijn beoordeeld door zorgexperts en het onderzoeksteam.

**Primaire uitkomsten:**

Belemmeringen: items die met  $\geq 20\%$  van de deelnemers negatief werden beantwoord

Kansen: items die door  $\geq 80\%$  van de deelnemers positief werd beantwoord

Data-analyse: beschrijvende analyse is uitgevoerd met behulp van SPSS

Fase 2: Algemeen kwalitatief onderzoek

Doelgerichte steekproef van zorgverleners van verschillende disciplines en settings.

Data werd verzameld door middel van focusgroepen met gemengde samenstelling.

Uitkomstmaten: Ervaren belemmeringen en kansen.

Data-analyse: Gesprekken zijn getranscribeerd en thematisch geanalyseerd. Het Capaciteit-Gelegenheid-Motivatie-Gedrag (COM-B) model is gebruikt om ervaren belemmeringen en kansen van zorgverleners te duiden.

**Resultaten:**

122 zorgverleners hebben de vragenlijst ingevuld: 95% vrouw, gemiddelde leeftijd 48 jaar en 72% was verpleegkundige. Duur van werkervaring lijkt niet bepalend in de ervaren belemmeringen en kansen. Zorgverleners ervaren de volgende belemmeringen: gebrek aan kennis, complicerende omstandigheden en onzekerheid over competenties en attitude. Kansen worden gezien wanneer het gaat om het doel en de mogelijkheden van het USD-4D. Uit focusgroepen komt naar voren dat zorgverleners denken dat het USD-4D te belastend is voor de patiënt zonder dit te vragen. Ook wordt het voeren van 'een goed gesprek' benadrukt, wat de drempel om een gesprek aan te gaan verhoogd.

**Discussie:**

Zorgverleners herkennen zowel belemmeringen als kansen in het gebruik van het USD-4D. Implementatiestrategieën zullen gericht moeten zijn op het vergroten van kennis en het ontwikkelen van competenties om met het USD-4D te werken. Kennis moet gericht zijn op het gebruik van het USD-4D en de mogelijkheden van verdieping. Training gericht op gespreksvaardigheden is noodzakelijk om zorgverleners inzicht te geven in de zorg die zij willen verlenen en dat wat zij werkelijk doen.

**Kernwoorden:** USD-4D, Zorgverleners, Ervaringen

**O.54**

**PIJN METING BIJ POLIKLINISCHE ONCOLOGISCHE  
PATIËNTEN: NUMERIEKE BEOORDELINGSSCHAAL (NRS)  
VERSUS ACCEPTABELE/NIET-ACCEPTABELE PIJN. EEN  
PROSPECTIEVE SINGLE CENTER STUDIE**

**A.A.J.M. Willems, A.F. Kudrashou, M. Theunissen, A. Hoeben, M.H.J. Van den  
Beuken – Van Everdingen**

Maastricht Universitair Medisch Centrum+, Maastricht

**Doel:**

Tijdens alle stadia van oncologische ziekten is pijn nog steeds een groot probleem. De Numeric Rating Scale (NRS) is een van de meest gebruikte instrumenten voor het meten van de ernst van de pijn, hoewel interpretatie moeilijk is. Het primaire doel van deze studie is om twee soorten pijn meetmethoden te vergelijken: NRS versus de (niet-)acceptabele pijn beoordeling. Het secundaire doel is na te gaan of, en zo ja welke vervolgstappen plaatsvinden wanneer een patiënt aangeeft niet acceptabele pijn te ervaren.

**Methoden:**

Om de pijn meetmethoden te vergelijken is een prospectieve observationele studie uitgevoerd, met een geneste retrospectieve diepgaande verkenning. Van 07-11-2018 tot 07-11-2019 zijn patiëntgegevens van patiënten die het oncologie centrum van het Maastricht Universitair Medisch Centrum+ bezochten, gebruikt en geanalyseerd. Daarnaast is een steekproef van 10% van de patiënten met niet acceptabele pijn verder geanalyseerd waarbij werd gekeken of de behandelaar aandacht had voor en/of een interventie heeft uitgevoerd naar aanleiding van de meting. Ook werd, indien een interventie werd uitgevoerd, het type interventie vastgelegd. Ten slotte werden van de 10% steekproef geslacht en leeftijd geregistreerd.

**Resultaten:**

In totaal registreerde in een jaar tijd 37580 patiënten zich in het oncologiecentrum, waarvan 10% aangaf niet acceptabele pijn te ervaren. De gemiddelde NRS van patiënten die niet acceptabele pijn aangaven, was 6,5. Voor patiënten die acceptabele pijn aangaven, was de gemiddelde NRS 1,6. Terwijl het voorkomen van het onderwerp 'pijn' in het patiëntendossier aanzienlijk toenam in de loop van het jaar, nam het percentage gerapporteerde interventies om de pijn te verminderen slechts licht toe.

**Conclusie:**

De (niet-)acceptabele pijnvaluatie lijkt een waardevolle aanvulling op de NRS voor



het beoordelen van pijn bij oncologische patiënten. Omdat interpretatie van de NRS moeilijk blijkt te zijn, wordt het gebruik van de niet acceptabele pijnevaluatie aanbevolen. Bovendien heeft het creëren van bewustwording bij specialisten om pijn te bespreken met patiënten een positief effect op de hoeveelheid van het bespreken van pijn met patiënten tijdens het consult.

**Kernwoorden:** Pijn-management, oncologische patiënten, pijnbeoordelingsschalen.

### O.55

## DE PERCEPTIE VAN EERSTELIJNS EN VERPLEEGTEHUIS TEAMS OVER SYMPTOOM MANAGEMENT EN INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN DE PALLIATIEVE ZORG: EEN CROSS-SECTIONELE SURVEY STUDIE

K. Kochems<sup>1</sup>, E. de Graaf<sup>1</sup>, G.M. Hesselmann<sup>2</sup>, S.C.C.M. Teunissen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht

<sup>2</sup> Cancer Center, Universitair Medisch Centrum Utrecht

#### Doel:

Eerstelijnszorg en verpleeghuis teams verlenen palliatieve zorg. Om tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten en naasten is systematische benadering van symptoom management nodig, ondersteund door interdisciplinaire samenwerking. Doel van deze studie was inzicht krijgen in de huidige praktijk van symptoom management en mate van interdisciplinaire samenwerking.

#### Methode:

Een cross-sectionele survey studie in een gelegenheidssteekproef van eerstelijnszorg en verpleeghuis teams werd uitgevoerd van februari 2020 tot juli 2021. Symptoom management werd geoperationaliseerd in drie stappen: markeren, palliatief redeneren en communicatie. Interdisciplinaire samenwerking werd gemeten met de Modified Index of Interdisciplinary Collaboration (1 = hoogste – 5 = laagste). Voor de analyse werd beschrijvende statistiek gebruikt.

#### Resultaten:

Uit vijf wijkteams van twee thuiszorgorganisaties, huisartsen, geestelijk verzorgers, paramedici, en uit elf verpleegteams van vijf verpleeghuizen namen 114 professionals

deel: 50% zorgassistenten/helpende/verzorgende, 22% verpleegkundige, 16% paramedici, 5% artsen, 4% diëtisten, 2% geestelijk verzorgers. De palliatieve fase werd door 27% van hen niet gemarkeerd. Als de levensverwachting van een patiënt werd geschat, deelde 56% dit niet met andere disciplines. De meeste deelnemers onderzochten lichamelijke symptomen, 32% onderzocht soms/nooit de klachten of zorgen in de psychologische en sociale dimensie. De helft van de deelnemers onderzocht soms/nooit klachten of zorgen in de spirituele dimensie. De oorzaak van gesignaleerde symptomen was voor 25% van de deelnemers onbekend en 20% wist niet welke interventie moest worden toegepast. Tijdens het begin van de zorg was de helft van de deelnemers niet betrokken bij de besluitvorming, gedurende het proces nam de betrokkenheid toe. Over het algemeen werd de communicatie met patiënten door de zorgverleners als goed ervaren. Verpleeghuisteams hadden een iets hogere perceptie van samenwerking (2,3 vs. 2,6)

#### Conclusie:

Symptoom management in de eerstelijns en verpleeghuizen lijkt nog niet optimaal te worden vormgegeven door het ontbreken van methodisch handelen en multidimensionale aandacht. Daarnaast lijkt er geen sprake te zijn van interdisciplinair samenwerken, hoewel de samenwerking in de eerstelijnszorg en in verpleegtehuisteams meestal als positief wordt ervaren. Implementatie van symptoom management volgens de methode Palliatief Redeneren in thuiszorg en verpleeghuizen kan bijdragen aan het vormgeven van een systematisch en methodisch symptoom management. Daarnaast kan Palliatief Redeneren bijdragen aan de interdisciplinaire samenwerking door het creëren van vanzelfsprekende samenwerking waarin kennis en kunde van alle betrokken professionals inzichtelijk wordt en een waardevolle plaats krijgt in de zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening thuis of in een verpleeghuis.

**Kernwoorden:** Interdisciplinaire samenwerking, Symptoommanagement, palliatieve zorg



## O.56

## MISVATTINGEN VAN PATIËNTEN OVER PIJN EN PIJNMEDICATIE BIJ VERWIJZING VOOR PALLIATIEVE RADIOTHERAPIE VAN PIJNLIJKE BOTMETASTASEN

**J.L. Geerling<sup>1</sup>, Y.M. van der Linden<sup>2</sup>, N.J.H. Raijmakers<sup>3</sup>, V.E.M. Mul<sup>1</sup>, E.J.M. de Nijs<sup>2</sup>, P.G. Westhoff<sup>4</sup>, G.H. de Bock<sup>1</sup>, A. de Graeff<sup>5</sup>, A.K.L. Reyners<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>UMCG, Groningen

<sup>2</sup>LUMC, Leiden

<sup>3</sup>IKNL, Utrecht

<sup>4</sup>Radboudmc, Nijmegen

<sup>5</sup>UMCU, Utrecht

### Introductie:

In een Nederlandse gerandomiseerde studie (2011-2016) werd het effect van een pijneducatieprogramma (PEP), toegevoegd aan standaardzorg, onderzocht bij patiënten met pijnlijke botmetastasen die kortdurend bestraald werden. PEP resulteerde in minder pijn en een snellere pijncontrole na 12 weken. Onderdeel van PEP is het systematisch inventariseren en bespreken van misvattingen over pijn(management) onder patiënten en hun naasten. Hier beschrijven we de geïnventariseerde misvattingen in de PEP-groep.

### Methode:

PEP bestond uit één fysieke sessie met een getrainde zorgprofessional voorafgaand aan de radiotherapie en 4 telefonische sessies (week 1, 4, 8, 12). De fysieke sessie bestond uit een uitgebreide pijnanamnese, aangevuld met stellingen over pijn(behandeling). Patiënten gaven op een Likertschaal aan of ze het volledig eens-tamelijk eens-niet eens/niet oneens-tamelijk oneens-helemaal oneens waren met deze stellingen:

- 1) pijn bij kanker kan effectief worden bestreden
- 2) pijnmedicatie moet alleen gegeven worden bij ernstige pijn
- 3) de meeste kankerpatiënten die pijnstillers gebruiken, raken verslaafd
- 4) het is belangrijk om de laagst mogelijke dosis van een medicijn te nemen, zodat een grotere dosis bewaard wordt voor later, als de pijn erger is
- 5) het is beter om pijnstillers volgens vast schema te nemen, in plaats van zo nodig
- 6) niet-medicamenteuze behandelingsvormen kunnen effectief pijn verlichten
- 7) patiënten worden vaak te veel pijnstillers voorgeschreven
- 8) voorschriften bij pijnmedicatiegebruik kunnen worden aangepast, zonder een arts hierover te raadplegen

De antwoorden helemaal/tamelijk oneens op stellingen 1, 5 en 6, en helemaal/tamelijk eens op stellingen 2, 3, 4, 7 en 8 werden gedefinieerd als misvatting. Patiënten kregen vervolgens informatie op maat.

### Resultaten:

Van de 308 evalueerbare patiënten ontvingen 152 PEP (61% man, gemiddelde leeftijd 65 jaar). De gemiddelde pijnscore (0-10 NRS) was 8 voor de ergste pijn en 6 voor de gemiddelde pijn in de voorgaande week, 51% gebruikte sterkwerkende opioïden. De meeste patiënten (91%) hadden op minstens één stelling misvattingen (mediaan 2, range 1-6). De meeste misvattingen betroffen stellingen 4 (68%), 2 (39%), 7 (29%) en 3 (28%). Patiënten die geen sterkwerkende opioïden gebruikten hadden in vergelijking met patiënten die deze wel gebruikten meer misvattingen over stellingen 4 (78% versus 58%,  $p=.006$ ) en 5 (32% versus 7%,  $p=.000$ ).

### Conclusie:

De meeste patiënten hebben misvattingen over verschillende onderwerpen, hetgeen pleit voor het geven van informatie op maat. Niet te veel pijnmedicatie willen nemen en pas starten bij ernstige pijn zijn de meest voorkomende misvattingen.

**Kernwoorden:** pijn, misvattingen, patiënteducatie, botmetastasen, radiotherapie

## O.57

## TRANSMURALE PALLIATIEVE ZORG-COACH

**C.W.M. van der Steen<sup>1</sup>, H.J. de Winter<sup>1</sup>, P. van Mierlo<sup>2</sup>, J. van Loenhout<sup>2</sup>, J. Leijs<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Proscop team Arnhem, Zwolle

<sup>2</sup> Rijnstate ziekenhuis, Arnhem

<sup>3</sup> Thuiszorg Groot Gelre, Arnhem

### Doel:

In regio Arnhem is het zorgconcept 1,5 lijns Palliatieve Zorg-coach opgezet en ontwikkeld, met als doel de door patiënten en professionals als gefragmenteerd ervaren palliatieve zorg te verbeteren. De palliatieve zorg-coach, uitgevoerd door een verpleegkundig specialist, is een vast aanspreekpunt voor patiënt/naaste en betrokken zorgprofessionals en volgt de patiënt door de domeinen heen. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg is het uitgangspunt. Dit zorgconcept is in de praktijk getoetst middels een pilot met als uitkomstmaten: ervaringen patiënt/naaste, professionals, kwaliteit van zorg en kosten.

**Onderzoeksopzet/methode:**

Het onderzoeksdesign was mixed methods met elementen van participatief actieonderzoek (uitwerking zorgconcept) en een cohort studie met kwantitatieve en kwalitatieve elementen (de pilot bij 50 patiënten). Uitkomstmaten waren ervaren autonomie, eigen regie, kwaliteit van leven; ervaren samenwerking, rol en taken, kenmerken van vroegtijdige zorgplanning (ACP), de end of life score, tijdsinzet palliatieve zorg-coaches. Dataverzameling vond plaats middels vragenlijsten, interviews, focusgroepen (allen bij patiënten/naasten en professionals) en dossieronderzoek.

**Resultaten:**

Ervaringen van patiënten/naasten zijn positief; ruim 80% ervaart continuïteit in de palliatieve zorg dankzij de inzet van de palliatieve zorg-coach, 87% heeft gevoel van eigen regie en 86% sterft op de plaats van voorkeur. Het gemiddelde totale rapportcijfer is 8,8.

Ook ervaringen van professionals zijn positief. Huisartsen ervaren veel ondersteuning door de palliatieve zorg-coach, er is (unaniem) meer gestructureerde aandacht voor vroegtijdige zorgplanning (ACP), de samenwerking tussen de verschillende professionals in de diverse organisaties is verbeterd en afstemming en overleg over inzet en samenwerking neemt toe.

De rol van de palliatieve zorg-coach kan eventueel ook door specialistisch verpleegkundigen worden uitgevoerd.

Analyse van end of life scores tonen, dat 93% van de ingezette zorg als passende zorg in de laatste levensfase wordt beschouwd.

Per patiënt is een gemiddelde inzet van de palliatieve zorg-coach nodig van 34 uur (directe en indirecte tijd). Het overgrote deel daarvan ( $\pm 32$  uur per casus) is reguliere zorg. Het surplus aan tijd dat het zorgconcept vraagt hangt veelal samen met (nog) niet optimaal ingerichte werkomgeving.

**Conclusie:**

Het zorgconcept palliatieve zorg-coaching in het transmuraal domein draagt positief bij aan ervaren kwaliteit van zorg en eigen regie bij patiënt, aan meer gerichte inzet van ACP en (meer) passende zorg, verbetert de samenwerking en continuïteit van verleende zorg en is praktisch werkbaar.

Voor verdere implementatie in de regio zijn aanvullende afspraken nodig: over de inzet van (welke) professionals en het dragen van verantwoordelijkheden, over tariefstelling bij inzet van de PZ coach en aanvullende financiering in het transmuraal domein.

**Kernwoorden:** Transmuraal, Kwaliteit, Proactieve zorgplanning, bekostiging

**O.58**

## BURGERINITIATIEVEN ROND ERNSTIGE ZIEKTE, STERVEN EN VERLIES: EEN SYSTEMATISCHE INTEGRATIEVE REVIEW

**L. D'Eer<sup>1</sup>, B. Quintiens<sup>1</sup>, L. Van den Block<sup>1</sup>, S. Dury<sup>2</sup>, L. Deliens<sup>1</sup>, K. Chambaere<sup>1</sup>, T. Smets<sup>1</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende, Brussel

<sup>2</sup> Vrije Universiteit Brussel, Belgisch onderzoekscentrum voor ouderen studies, Brussel

**Doel:**

Burgerinitiatieven rond ziekte, sterven en verlies of 'compassionate communities' zijn een praktische invulling van vermaatschappelijking van de zorg en houden in dat mensen netwerken vormen om elkaar te ondersteunen rond deze thema's. We beschrijven en vergelijken de context waarin burgerinitiatieven rond ziekte, sterven en verlies worden geïnitieerd, hoe ze worden ontwikkeld in gemeenschappen, hun activiteiten, hun continuïteit, hun evaluatiemethoden, en tot slot hun impact.

**Onderzoeksopzet/methode:**

We voerden een systematische integratieve review uit van burgerinitiatieven rond ziekte, sterven en verlies en rapporteerden de resultaten narratief volgens de PRISMA-richtlijnen. Van maart tot mei 2020 raadpleegden we zes databanken (PubMed, Scopus, Sociological Abstracts, WOS, Embase, PsycINFO) voor Engelse peer-reviewed artikels. Bijkomende peer-reviewed en grijze literatuur werd bekomen via het doorzoeken van de referentielijsten van de geïncludeerde artikels en door het contacteren van de eerste auteurs van deze artikels.

**Resultaten:**

We includeerden 21 peer-reviewed artikels en elf grijze literatuur documenten die rapporteerden over achttien unieke burgerinitiatieven rond ziekte, sterven en verlies. We vonden initiatieven wereldwijd; bijna allemaal in landen met Engels als een van de officiële landstalen. De gemeenschap werd in ieder van de initiatieven betrokken in de ontwikkeling, meestal in partnerschap met onderzoekers. Initiatieven werden voornamelijk geïnitieerd om tegemoet te komen aan de complexe noden van mensen met ernstige ziekte en mantelzorgers; er is één initiatief dat focust op rouwende mensen. Activiteiten waren voornamelijk gericht op verbinden van mensen met palliatieve zorgbehoeften aan individuen of andere ondersteuningsbronnen in de gemeenschap. Een aantal initiatieven focussen op het organiseren van cultureel en linguïstiek aangepaste palliatieve zorg voor minderheidsgroepen. Zestien van de

achttien burgerinitiatieven werden geëvalueerd in een studie en beschrijven een positieve impact zoals een verhoogde kennis van palliatieve zorg. De studies illustreren ook een verscheidenheid in kwaliteit van evaluatie, evaluatiedoelen, methoden, resultaten, en in bewijskracht van de initiatieven. Tot slot is duurzaamheid een gemeenschappelijke uitdaging voor alle onderzochte burgerinitiatieven. Sommige van de initiatieven raden aan om hun activiteiten te integreren in een ondersteunende beleidscontext om continuïteit te versterken.

#### Conclusie/discussie:

Toekomstig onderzoek is nodig naar het ontwikkelen van burgerengagement rond ziekte, sterven en verlies in niet-Engelstalige contexten, en de culturele en politieke aspecten die invloed hebben op maatschappelijke betrokkenheid. Er is nood aan een betere evaluatie die focust op zowel het meten van de impact van de burgerinitiatieven als de mechanismen die tot deze impact leiden. Evaluatieonderzoek dient tevens te focussen op factoren die de duurzaamheid van deze burgerinitiatieven beïnvloeden en versterken.

**Kernwoorden:** Burgerengagement, compassionate communities, systematische review

## O.59

### COMPASSIONATE CITIES: EEN SYSTEMATISCHE INTEGRATIEVE REVIEW VAN WERELDWIJD BESTAANDE INITIATIEVEN.

**B. Quintiens<sup>1,3</sup>, L. D'Eer<sup>1,3</sup>, L. Deliens<sup>1,3</sup>, L. Van den Block<sup>1</sup>, K. Chambaere<sup>1,3</sup>, L. De Donder<sup>2,3</sup>, J. Cohen<sup>1,3</sup>, T. Smets<sup>1,3</sup>**

<sup>1</sup> End-of Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) and Ghent University, Brussels

<sup>2</sup> Adult Educational Sciences, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels

<sup>3</sup> Compassionate Community Centre of Expertise (COCO), Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels

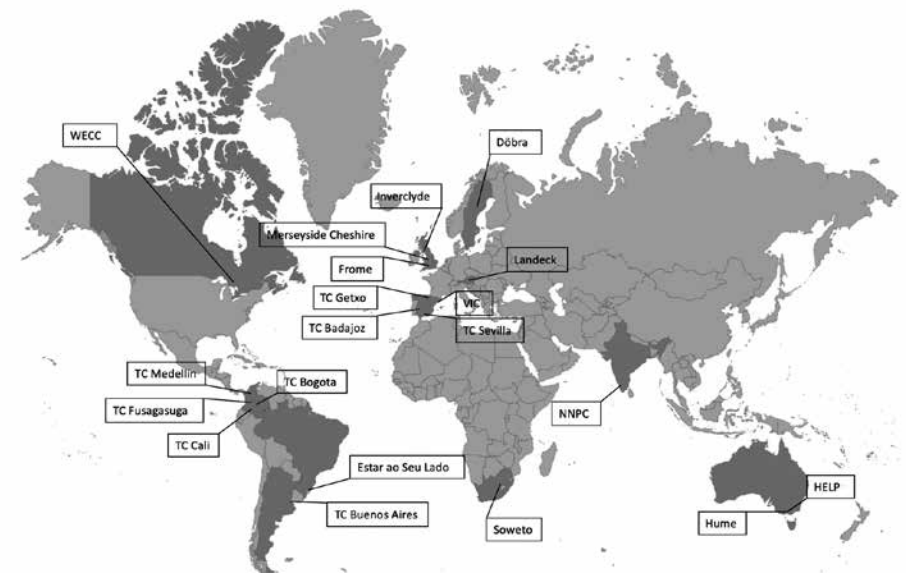
#### Doel:

Beschrijven en vergelijken van contextuele kenmerken (bv. geografische afbakening, aantal inwoners) en ontwikkelingsprocessen (bv. doelstellingen, aandacht voor actiedomeinen Ottawa Charter for Health Promotion) van compassionate cities, nagaan of en hoe ze geëvalueerd werden ahv onderzoek. Compassionate cities zijn maat-

schappelijke programma's opgezet met de gemeenschap binnen een samenleving om de capaciteit van die gemeenschap in het omgaan met ernstige ziekte, overlijden, dood en rouw te versterken.

#### Onderzoeksopzet/methode:

We gebruiken een systematische integratieve review waarin de PRISMA-richtlijnen gevolgd worden en de resultaten narratief beschreven. De geïncludeerde artikelen werden bekomen door het raadplegen van peer reviewed websites (Pubmed, Web of Science, Scopus, Medline, PsycInfo). Door grijze literatuur te raadplegen, de sneeuwbal methode te gebruiken en auteurs van geïncludeerde artikelen te contacteren werd additionele documentatie bekomen. De initiatieven beschreven in de artikelen moesten (1) geografisch afgebakend zijn, (2) in of na 1999 opgericht zijn, (3) zich richten op minstens een van de actiedomeinen van het Ottawa Charter, (4) zich richten op de thema's ziekte, overlijden, dood en/of rouw en (5) in het Engels zijn opgesteld.



#### Location CCs

#### Resultaten:

Vijfentwintig artikelen over 22 unieke compassionate cities werden weerhouden. Deze review vond een behoorlijke variabiliteit in hun contextuele kenmerken en ontwikkelingsprocessen en een gebrek aan informatie over hun evaluaties. Compassionate cities zijn gelegen op alle continenten met de meerderheid in Europa en Zuid-Amerika. Er waren onder andere verschillen in geografische afbakening, aantal inwoners, financieringsbronnen en in specifieke sociale acties gevonden. Alle compassionate cities wer-

den geïnitieerd omwille van gelijkaardige tekortkomingen in het gezondheidszorgsysteem of om maatschappelijke uitdagingen aan te gaan. Door het verkrijgen van steun van beleidsmakers verkreeg men toegang tot een maatschappelijk netwerk alsook financiële steun. Ze richtten zich allemaal op het verbeteren van de volksgezondheid en focusten op meerdere actiedomeinen van het Ottawa Charter. Het versterken van de sociale netwerken rond mensen was een wederkerende strategie. Hoewel de conclusies voor de initiatieven waarover gerapporteerd werd over het algemeen positief waren, vermeldden slechts enkelen een evaluatie aan de hand van onderzoek en hierin werd zelden aangetoond of de doelstellingen van het initiatief behaald werden.

#### Conclusie/discussie:

Hoewel het concept compassionate city duidelijk aan populariteit wint als een nieuw paradigma voor maatschappelijke capaciteitsontwikkeling rond palliatieve zorg, werd slechts een handvol initiatieven in peer reviewed literatuur beschreven. Het gebrek aan formele evaluaties van hun vooropgestelde gezondheidsvoordelen toont dat er nood is aan rigoureuus onderzoek naar huidige en toekomstige initiatieven.

**Kernwoorden:** compassionate city, systematic review

## O.60

### IMPLEMENTATIE VAN INTEGRALE PALLIATIEVE ZORG VOOR PATIËNTEN MET COPD – EEN KWALITATIEVE STUDIE NAAR ERVARINGEN VAN PATIËNTEN, MANTELZORGERS EN ZORGVERLENERS

J.M.C. Broese<sup>1,2</sup>, E.M.L. Verschuur<sup>2</sup>, R.M.J.J. van der Kleij<sup>1</sup>, H.A.M. Kerstjens<sup>3</sup>,  
Y. Engels<sup>4</sup>, N.H. Chavannes<sup>1</sup>

<sup>1</sup> LUMC, Public Health & Eerstelijngeneeskunde, Leiden

<sup>2</sup> Long Alliantie Nederland, Amersfoort

<sup>3</sup> UMCG, Longziekten en tuberculose, Groningen

<sup>4</sup> Radboud UMC, afdeling anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Nijmegen

#### Doel:

Jaarlijks overlijden in Nederland 7000 patiënten aan COPD, maar palliatieve zorg voor deze patiëntengroep is nog niet gebruikelijk. Om die reden werden in de COM-PASSION studie zorgverleners van vier ziekenhuisregio's getraind in (1) herkennen van palliatieve patiënten met COPD, (2) in kaart brengen van problemen op de vier

dimensies, (3) dyspneu management, (4) proactieve zorgplanning en (5) coördinatie en continuïteit van zorg. Vervolgens implementeerden ze deze elementen in hun regio. We onderzochten ervaringen met de interventie en beïnvloedende factoren voor succesvolle implementatie.

#### Onderzoeksopzet/methode:

Semigestructureerde interviews werden gehouden met 23 patiënten, 9 mantelzorgers en 24 zorgverleners (longartsen, longverpleegkundigen, huisartsen en verpleegkundigen palliatieve zorg). Alle data werden inductief gecodeerd en geanalyseerd met behulp van content analyse. Beïnvloedende factoren werden vervolgens ingedeeld volgens de domeinen van het Consolidated Framework for Implementation Research.

#### Resultaten:

Patiënten en mantelzorgers waren positief over de duidelijke uitleg en de tijd die voor hen werd genomen. Ze vonden het belangrijk dat zorgverleners betrokken waren en eerlijk over de (beperkte) behandelmogelijkheden die er zijn. Men vond het heftig om over het einde van het leven te praten, maar daarentegen ook fijn dat een gesprek hierover rust en duidelijkheid geeft; je weet dan waar je aan toe bent en welke zorg mogelijk is. Zorgverleners merkten dat hun relatie met de patiënt verbeterde en ervoeren meer voldoening en verdieping in hun werk. Belangrijke factoren die bijdroegen aan succesvolle implementatie lagen voornamelijk in het domein van de 'inner setting' (bewuster zijn van de palliatieve fase en de (meer)waarde van palliatieve zorg) en 'process' (het standaard inplannen van palliatieve zorggesprekken en frequent projectteamoverleg om elkaar 'scherp te houden'). Belangrijke knelpunten lagen ook in het domein van de 'inner setting' (te weinig tijd voor de gesprekken en er minder prioriteit aan kunnen geven vanwege COVID) en 'process' (het betrekken en informeren van collega's). Met name was men zoekende hoe de communicatie tussen huisartsen en longartsen het beste vorm kan krijgen.

#### Conclusie/discussie:

Palliatieve zorggesprekken met patiënten met COPD worden als waardevol ervaren, omdat het leidt tot meer rust en duidelijkheid voor patiënt en naaste, een betere patiënt-zorgverlener relatie en hogere arbeidstevredenheid van zorgverleners. Voor een succesvolle implementatie bleek het standaard inplannen van palliatieve zorggesprekken en frequent projectteamoverleg belangrijk te zijn. Het is dan ook aan te bevelen om de implementatie projectmatig aan te pakken, onder begeleiding van een toegewijde projectleider en waarbij collega's van zowel tweede als eerste lijn nadrukkelijk worden betrokken.

**Kernwoorden:** COPD, Integrale zorg, Implementatie, Kwalitatief

## O.61

## PROCESEVALUATIE VAN IMPLEMENTATIE VAN HET PROTOCOL “PALLIATIEVE ZORGPLANING IN DE THUISSITUATIE”

**R.G. Duenk, K.C.P. Vissers, G.J. Hasselaar**

Radboudumc, Nijmegen, Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde

### Doel:

Het ministerie van VWS heeft zich tot doel gesteld om zorg dicht bij huis te organiseren. In lijn met deze doelstelling geeft twee derde van de Nederlanders aan in het geval van een levensbedreigende ziekte het liefst thuis te willen overlijden. Om het thuis overlijden mogelijk te maken dient palliatieve zorg (PZ) meer in de thuissituatie beschikbaar te zijn en is een protocol “palliatieve zorgplanning thuis” opgesteld en geïmplementeerd in september 2019 binnen de thuiszorgorganisatie ZZG zorggroep regio Nijmegen. Voor het uitvoeren van het protocol is een goede samenwerking noodzakelijk van expert verpleegkundigen PZ, huisartsen en verpleegkundig specialisten PZ. Om het proces van implementatie van het protocol in kaart te brengen interviewden we de betrokken zorgverleners. We inventariseerden de ervaringen van het werken met het protocol, de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg in de thuissituatie.

### Onderzoeksopzet/methode:

Een kwalitatief onderzoek is uitgevoerd waarbij zorgverleners zijn geïnterviewd. De interviews vonden plaats van januari tot augustus 2020. Alle zorgverleners hebben voorafgaande aan het interview een informed consent formulier getekend. De interviews zijn allereerst getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd door 2 onderzoekers. Voor de analyse is gebruik gemaakt van Atlas-ti versie 8.

### Resultaten:

Er zijn 7 expert verpleegkundigen PZ, 6 huisartsen en 2 verpleegkundig specialisten PZ geïnterviewd. De meeste interviews (12) vonden face-to-face plaats terwijl 3 interviews door Corona digitaal plaatsvonden. De meeste huisartsen en expert verpleegkundige PZ vinden het protocol een complete en handige checklist die houvast geeft hoe de PZ in te richten en aanzet tot samenwerking. De expert verpleegkundigen zijn de kartrekkers voor deze manier van werken. De huisartsen geven aan meer proactief te zijn gaan werken. Voor wat betreft de kwaliteit van de PZ in de thuissituatie geven zowel huisartsen als expert verpleegkundigen PZ aan dat oncologische patiënten al aardig in beeld zijn. Het signaleren en markeren van niet-oncologische patiënten, met name kwetsbare ouderen en patiënten met hartfalen, COPD en de

mentie wordt echter als lastig ervaren. Bovendien markeren huisartsen laat, vaak pas in de terminale fase. Er is bovendien geen gezamenlijk digitaal individueel zorg plan (IZP) waar de huisarts, expert verpleegkundige PZ, andere zorgverleners en de cliënt toegang toe hebben.

### Conclusie/discussie:

De implementatie van het protocol is een proces waarbij het elkaar leren kennen in de samenwerking een belangrijke succesfactor is. Het ontwikkelen van een gezamenlijke digitale IZP is van belang voor een goede afstemming en samenwerking tussen de betrokken zorgverleners bij PZ in de thuissituatie.

**Kernwoorden:** Proactief, Thuiszorg, Protocol, Ervaringen Zorgverleners

## O.62

## ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE VAN EEN ONDERSTEUNEND ZORGPAD VOOR PATIËNTEN MET HERSENMETASTASEN

**A.C. Eggen, I. Bosma, T.J.N. Hiltermann, G.A.P. Hospers, A.K.L. Reyners,  
M. Jalving**

UMCG, Groningen

### Doel:

Het ontwikkelen en implementeren van een ondersteunend zorgpad voor patiënten met hersenmetastasen van een melanoom of niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC).

### Methode:

Het zorgpad werd ontwikkeld en geïmplementeerd volgens het “7-fasenmodel voor de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van zorgpaden”. De zorg voor patiënten met hersenmetastasen werd geëvalueerd met vragenlijsten (Lastmeter, FACT-G, Nijmegen Continuïteit Vragenlijst en studie specifieke vragenlijst over informatievoorziening). De vragenlijsten werden ingevuld door patiënten met hersenmetastasen van melanoom of NSCLC tussen november-2018 en oktober-2019. Daarnaast vonden twee spiegelbijeenkomsten plaats, met patiënten en met hun nabestaanden, en er werd een focusgroep bijeenkomst met huisartsen gehouden. De resultaten van de evaluatie vormden samen met beschikbare literatuur over zorgpaden, informatie-



voorziening en symptoombestrijding bij patiënten met hersenmetastasen de basis van het zorgpad. Tijdens de implementatiefase werd de logistiek rondom het zorgpad geoptimaliseerd en het zorgpad getest in de praktijk.

#### Resultaten:

59 patiënten vulden de vragenlijsten in, 35 (59%) ervoer ernstige last en 20 (34%) wilden dit bespreken met een zorgprofessional. De meeste patiënten (40; 68%) waren geïnformeerd over mogelijke symptomen, desondanks hadden 18 patiënten (31%) extra informatie over hersenmetastasen gerelateerde symptomen gewild. Tijdens de spiegelbijeenkomsten, gaven patiënten aan volledig geïnformeerd te willen worden over mogelijke symptomen (zoals insulten), behandelingen en aanbod van ondersteunende zorgmogelijkheden. Nabestaanden pleitten voor aandacht voor (over)belasting van mantelzorgers en proactieve zorgplanning. Leidraden over symptoombestrijding in de eerste lijn waren gewenst door huisartsen. Het ontwikkelde zorgpad had als doel om de coördinatie van betrokken zorgverleners, informatievoorziening en signalering van behoefte naar ondersteunende zorg te verbeteren. Het zorgpad start bij de diagnose hersenmetastasen tot aan het overlijden of lange termijn overleving en bevat informatie voor patiënten, informatie voor huisartsen en zorgevaluatiegesprekken. De zorgevaluatiegesprekken hebben als doel om de huidige situatie, betrokken zorgverleners, (over)belasting van mantelzorgers, en wensen en behoeften ten aanzien van de zorg in kaart te brengen. De gesprekken vinden 6 weken, 3 en 6 maanden na de diagnose hersenmetastasen plaats. Tijdens de implementatiefase bleken niet alle patiënten met hersenmetastasen in het zorgpad geïncorporeerd te worden, waarna extra voorlichting over het zorgpad plaatsvond. Daarnaast bleken patiënten en naasten verschillende wensen te hebben over de inhoud van de geplande zorgevaluatiegesprekken en heeft dit een meer persoonlijke aanpak.

#### Conclusie:

De evaluatie van de zorg voor patiënten met hersenmetastasen van melanoom of NSCLC benadrukte de behoefte voor een multidisciplinaire aanpak, met aandacht voor patiënt en naasten, informatievoorziening en proactieve zorgplanning. Het zorgpad biedt de mogelijkheid om de zorg op deze punten te verbeteren.

**Kernwoorden:** Zorgpad, ondersteunende zorg, hersenmetastasen

## O.63 INTERVENTIEONDERZOEK IN DE PALLIATIEVE ZORG - COMPLEXITEIT GEGARANDEERD!

E.F.E. Witkamp

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Onderzoek in de gezondheidszorg is complex; de inclusie van participanten bijvoorbeeld verloopt bij minder dan een derde van de trials volgens plan. Onderzoek in de palliatieve zorg is zeker niet minder complex. Een goede voorbereiding en tussentijdse beoordeling van complicerende factoren helpen om de kans van slagen van een project te vergroten. Deze factoren kunnen verband houden met de onderzoeksmethode, met de interventie en hoe die aansluit bij behoeften van de praktijk en met de implementatie tijdens en na het onderzoek. In deze workshop brengen de workshopleiders eerst, als voorbeeld, hun eigen onderzoek in. Daarna gaan deelnemers met de Normalisation Process Theory<sup>2</sup> aan de slag om te analyseren welke complicerende factoren spelen bij (eigen) onderzoeksprojecten in de (eigen) praktijk. Ook hier is de vraag: zijn we niemand (of niks) vergeten?

## O.64 DE ONLINE REPRESENTATIE VAN PALLIATIEVE ZORG DOOR PRAKTIJK-, BELEIDS- EN BELANGENORGANISATIES: VARIATIES IN DEFINITIES EN DISCURSIEVE SPANNINGEN

M. Matthys<sup>1,2</sup>, N. Dhollander<sup>1,3</sup>, L. Van Brussel<sup>4</sup>, K. Beernaert<sup>1,3</sup>, B. Deforche<sup>2,5</sup>,  
J. Cohen<sup>1,3</sup>, L. Deliens<sup>1,2,3</sup>, K. Chambaere<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel, Brussel & Universiteit Gent, Gent

<sup>2</sup> Universiteit Gent, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Gent

<sup>3</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB), Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Brussel

<sup>4</sup> Brussels Discourse Theory Group, Vrije Universiteit Brussel, Brussel

<sup>5</sup> Movement and Nutrition for Health and Performance Research Group, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen, Vrije Universiteit Brussel, Brussel



**Doel:**

Bestuderen hoe palliatieve zorg gerepresenteerd wordt binnen online informatie verspreid door praktijk-, beleids- en belangenorganisaties van palliatieve zorg in Vlaanderen. Dit specifiek met het doel om elementen van congruentie, ambivalentie en spanning binnen en tussen deze representaties te detecteren en om de discourses aanwezig in deze informatie te identificeren en te interpreteren.

**Methode:**

Een beschrijvende en discourtstheoretische analyse van publiekelijk beschikbare online informatie werd uitgevoerd. Organisaties werden random geselecteerd uit een uitgebreide inventaris van organisaties die hiervoor werd opgesteld, opgedeeld in zeven verschillende sectoren. Hun websites werden verkend in cycli van zeven organisaties tot theoretische verzadiging. In totaal werd de online beschikbare informatie van 56 organisaties geanalyseerd.

**Resultaten:**

Discrepancies werden gevonden in de manier waarop palliatieve zorg werd gedefinieerd in relatie tot curatieve, terminale, levenseinde- en supportieve zorg. Naast deze variaties in definities werd betekenis ook gegenereerd door de representatie van palliatieve zorg als een cultuur, verbonden met de praktijk van 'totale zorg', de waarden van betrokkenheid en openheid en de positionering van "de palliatieve patiënt" als stevig verankerd in een sociale context. Discursieve spanningen werden gevonden rond de concepten van autonomie, een natuurlijke dood en een nadruk op de kwaliteit van leven weg van dood en sterven.

**Conclusie:**

Discursieve spanningen en variaties in definities suggereren dat de online informatie over palliatieve zorg kan beschouwd worden als een potentiële bron van verwarring voor het publiek en op sommige punten zelfs kan bijdragen aan het stigma rond palliatieve zorg. Deze analyse levert inzichten op die de duidelijkheid van informatie naar het publiek toe kunnen helpen verbeteren.

**Kernwoorden:** online informatie, discourtstheoretische analyse, publiekseducatie

**O.65**

## ETHISCHE ASPECTEN VAN LEVENSEINDEZORG VOOR PERSONEN MET EEN ERNSTIGE EN PERSISTERENDE PSYCHIATRISCHE AANDOENING: EEN SCOPING REVIEW VAN DE WETENSCHAPPELIJKE LITERATUUR

**L. Moureau<sup>1</sup>, A. Liégeois<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> KULeuven, /vzw Gezondheidszorg Bermhertigheid Jesu, Leuven/Brugge

<sup>2</sup> KULeuven/ Organisatie Broefers van Liefde, Leuven/Gent

**Doel:**

Personen met een ernstige en persistente psychiatrische aandoening (EPPA) vormen een kwetsbare groep in de geestelijke gezondheidszorg. Definities van deze groep bevatten meestal de volgende elementen: diagnose, langdurig/refractair verloop, en ernstige problemen in het dagelijks leven. Onderzoek toonde reeds veelvuldig de oorzaken aan van de complexe zorg en de hoge mortaliteit bij deze doelgroep: ongezonde levensstijl, armoede, communicatieproblemen, bijwerkingen van medicatie, stigma, storend gedrag en verhoogd risico op suïcide. Het doel van deze studie is de ethische aspecten van de levenseindezorg voor deze doelgroep in kaart te brengen.

**Onderzoeksopzet/methode:**

Aan de hand van een scoping review van de wetenschappelijke literatuur geven we antwoord op de volgende 3 onderzoeksvragen:

- 1) Welke ethische dilemma's doen zich voor in de levenseindezorg voor personen met EPPA?
- 2) Welke waarden, principes en grondhoudingen worden gehanteerd om deze dilemma's te beschrijven en te kaderen?
- 3) Hoe krijgt het ethisch overleg bij deze situaties vorm en wie wordt erbij betrokken?

Via een combinatie van 3 groepen kernwoorden (EPPA, levenseindezorg en ethiek) werden verschillende databanken (medisch, psychologisch en filosofisch) doorzocht. Er werd gefilterd op Engelstalige peer-reviewed artikels, verschenen na 2000.

**Resultaten:**

De zoektocht leverde in totaal 856 resultaten op. De verwijdering van dubbels en de toevoeging van bijkomende bronnen leidde tot 310 titels. Een onafhankelijke screening door twee onderzoekers op basis van titel en abstract resulteerde in 53 titels. Na grondige lectuur werden er nogmaals 5 geëxcludeerd. Bij twijfel werd er telkens overlegd met een respons-groep. 48 artikels werden geïnccludeerd in de analyse die gebruik maakte van NVIVO 13.

**Conclusie:**

Een eerste thema is sociale rechtvaardigheid: de toegang tot diverse vormen van kwaliteitsvolle levenseindezorg voor de EPPA-doelgroep wordt immers belemmerd. Belangrijkste oorzaken zijn de verzuiling in de gezondheidszorg, stigma en percepties bij hulpverleners, onvoldoende opleiding en middelen. Ook in het wetenschappelijk onderzoek werkt deze ongelijke behandeling door.

Een tweede thema betreft het ruime ethische spanningsveld tussen autonomie en goede zorgverlening. De inschatting van de wils- en handelingsbekwaamheid van personen met EPPA in relatie tot de thema's veiligheid, schade en paternalisme staat hierbij centraal.

Een laatste thema is de mogelijkheid van een palliatieve zorgbenadering voor deze doelgroep. De discussie wordt door verschillende auteurs gezien als een specifiek ethisch debat en is verweven met vragen rond het begrip 'futility', alternatieven voor actieve levensbeëindiging, 'staging' van psychiatrische aandoening en de relatie tot het hersteldenken.

**Kernwoorden:** Ethiek, EPPA, palliatieve benadering, psychiatrie

**O.66**

**PALLIATIEVE DAGCENTRA IN VLAANDEREN: EEN  
GEZONDHEIDSECONOMISCHE ANALYSE AAN DE HAND  
VAN ADMINISTRATIEVE GEGEVENS OP  
POPULATIENIVEAU**

**K. Faes<sup>1</sup>, S. Dierickx<sup>1,2</sup>, K. Beernaert<sup>1,2</sup>, R. Verhaert<sup>3</sup>, K. Chambaere<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, Ghent, Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels

<sup>2</sup> End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, Ghent, Department of Public Health & Primary Care, Ghent University, Ghent

<sup>3</sup> Coda Day Care Centre, Wuustwezel

**Achtergrond:**

Palliatieve dagcentra (PDC) blijven een beperkte dienst in Vlaanderen niettegenstaande het een betekenisvol zorgmodel kan zijn complementair aan bestaande palliatieve zorgdiensten. Beleidsmakers vereisen een grondige analyse en evaluatie van de service om te bepalen in hoeverre het servicemodel van PDC moet worden ondersteund.

**Doel:**

Deze studie heeft tot doel de gezondheidseconomische impact van palliatieve dagopvang in Vlaanderen te evalueren, m.a.w. of gebruik en intensiteit van het gebruik verband houden met variatie in de consumptie van gezondheidszorg en directe medische kosten in de laatste levensmaand.

**Methode:**

Een retrospectief gematcht cohortonderzoek werd uitgevoerd met behulp van administratieve databases op populatieniveau die gekoppeld werden aan gezondheidsclaims gegevens. We vergeleken alle overledenen tussen 2010 en 2015 die een PDC hebben bezocht met een demografisch en klinisch vergelijkbare controlegroep met behulp van propensity score matching. De gemiddelde kosten op persoonsniveau werden berekend voor elke kostencomponent.

**Resultaten:**

Het gebruik van PDC ging gepaard met minder ziekenhuisopnames (34% vs 51%;  $p < .0001$ ), opnames op intensive care en spoedopnames (21% vs 30%;  $p = 0,002$ ) en lager gebruik van medische beeldvorming en invasieve beademing, maar meer opnames op een palliatieve zorgenheid (39% vs 19%;  $p < .0001$ ) tijdens de laatste levensmaand. PDC-gebruikers stierven niet vaker thuis. PDC-gebruik verlaagt de totale directe medische kosten in de laatste levensmaand met € 689 per capita. Er werden hogere kosten gevonden in verband met huisartscontact en palliatieve zorg, terwijl lagere kosten werden gevonden voor intensieve zorgen en spoedopnames, specialisten consultaties, medicatie en poliklinische diensten. Intensiever gebruik van PDC was geassocieerd met minder specialisten consultaties, thuiszorg en palliatieve thuiszorg in de laatste maand voor overlijden, maar had geen invloed op de totale directe medische kosten.

**Conclusie:**

PDC stimuleren meer passende zorg aan het einde van het leven. Geassocieerde lagere directe medische kosten in combinatie met eerdere bevindingen van aanzienlijke voordelen voor en tevredenheid van PDC-gebruikers suggereren dat dit model in aanmerking komt voor structurele overheidsfinanciering.

**Kernwoorden:** Palliatieve dagcentra, kostenanalyse, population-level

## O.67

**KENNIS HEBBEN OVER DAT PALLIATIEVE ZORG NIET BEPERKT IS TOT MENSEN MET EEN PAAR WEKEN TE LEVEN, IS GEASSOCIEERD MET HET VAKER BESCHOUWEN DAT ALLE DOMEINEN ONDERDEEL ZIJN VAN PALLIATIEVE ZORG: EEN ENQUÊTE ONDER OUDEREN**

R.M.K. Kox, A.G.M. van der Plas, H.R.W. Pasman, B.D. Onwuteaka-Philipsen

Amsterdam UMC, Amsterdam

**Doel:**

Misvattingen over palliatieve zorg kunnen mensen belemmeren in het beseffen welke zorg mogelijk is bij een levensbedreigende ziekte. Ons doel is om inzicht te krijgen in of Nederlandse ouderen weten dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben. En daarnaast om te onderzoeken of deze kennis gerelateerd is aan of de vier domeinen van palliatieve zorg opkomen in de gedachten bij het denken aan palliatieve zorg.

**Methode:**

Data van 1.240 (93% respons) leden van het representatieve Nederlandse LISS panel van 65 jaar en ouder, verkregen via een online enquête, zijn gebruikt voor deze cross-sectionele studie. Participanten antwoorden 'waar', 'niet waar' of 'weet niet' op de volgende stelling: 'Palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben'. Verder gaven zij op een lijst met onderwerpen, waaronder de vier domeinen van palliatieve zorg, aan waar ze aan dachten bij palliatieve zorg. Er werden chikwadraattoetsen uitgevoerd om de relatie tussen het correct beantwoorden van de stelling en demografische gegevens en de onderwerpen uit de lijst te analyseren.

**Resultaten:**

Van 1.240 participanten wist 23,5% dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben. Van de andere participanten antwoordde 53,8% 'waar' en 22,7% 'weet niet'. Etniciteit en geslacht waren niet gerelateerd aan deze kennis; jonger zijn en hogere educatie waren positief gerelateerd aan het juist antwoorden. Aan de vier domeinen van palliatieve zorg werd vaker gedacht in de groep participanten die wisten dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben ten op zichte van de groep die dat niet wisten (alle p-waarden <0.001): symptomen behandelen zoals pijn en benauwdheid (74,2% vs 57,4%), aandacht voor psychische problemen (44,0% vs 25,6%), aandacht voor sociale problemen (36,1% vs 17,9%), aandacht voor levensvragen, zingeving en spiritualiteit (41,6% vs 24,3%).

**Conclusie:**

Ongeveer een kwart van de Nederlandse ouderen weet dat palliatieve zorg niet alleen voor mensen is die nog maar een paar weken te leven hebben. Deze kennis is geassocieerd met het vaker beschouwen dat alle domeinen onderdeel zijn van palliatieve zorg. Om ouderen bewust te maken van de mogelijkheden van palliatieve zorg, moeten ouderen geïnformeerd worden over wat palliatieve zorg inhoudt.

**Kernwoorden:** Palliatieve zorg, kennis, ouderen

## O.68

**GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING BIJ PATIËNTEN MET GEVORDERDE ONCOLOGISCHE ZIEKTE: EEN INTERVIEW STUDIE NAAR DE TOEPASSINGEN VAN EN ERVARINGEN MET HET KWALITEITSVERBETERPROJECT CONTEXT**

D.J.M. Ermers, M. van Geel, E.J.M. Kuip, H. Schers, K.C.P. Vissers, Y. Engels, M. Perry

Radboudumc, Nijmegen

**Doel:**

Patiënten met gevorderde oncologische ziekte worden vaak geconfronteerd met complexe medische beslissingen. Door gebruik te maken van gezamenlijke besluitvorming (GB) kunnen zij zich hierin ondersteunt voelen. De implementatie van GB is echter nog beperkt. Een kwaliteitsverbeterproject (CONtext) is daarom geïmplementeerd op de afdeling Medische oncologie van het Radboudumc. De CONtext-methode omvat o.a. specifieke aandacht voor de context van de patiënt gedurende een consult met de medisch oncoloog en casemanager, het aanbieden van een time-out-periode en het betrekken van de huisarts. In deze studie hebben wij de implementatie van deze methode en de ervaringen hiermee geëxploreerd.

**Methode:**

Het betreft een kwalitatief onderzoek met behulp van diepte-interviews welke zijn geanalyseerd met inductieve inhoudsanalyse. Daarnaast hebben wij de interviews per casus geanalyseerd om interacties te bestuderen. Een doelgerichte steekproef van patiënten met gemetastaseerde ziekte (N=14) en de betrokken medische oncologen (N=14), casemanagers (N=8) en huisartsen (N=10) werd gebruikt.

**Voorlopige resultaten:**

Wij identificeerden vier thema's: (1) het besluitvormingsproces; (2) de toepassing van de CONtext-methode; (3) barrières en bevorderende factoren van de CONtext-methode, en (4) uitkomsten van de CONtext-methode. Sommige patiënten waardeerden het bespreken van de context en een time-outperiode omdat dit leidde tot een meer weloverwogen beslissing. Diverse patiënten ervoeren echter geen keuze te hebben; niet ziektegericht behandelen bij progressieve ziekte werd niet gezien als een reële optie. Hierdoor was de beslissing duidelijk en hadden zij geen behoefte aan een time-outperiode of betrokkenheid van de huisarts/casemanager. Daarnaast werd het bespreken van de patiënt's context en het betrekken van de huisarts geassocieerd met het levenseinde waardoor de patiënt hier geen behoefte aan had. Betrokkenheid van de huisarts richtte zich vooral op het opbouwen van een vertrouwensrelatie daar de huisarts in de toekomst de volledige zorg zou overnemen.

**Conclusie:**

De CONtext-methode werd in specifieke gevallen, met name bij kwetsbare patiënten, waardevol gevonden voor het besluitvormingsproces. Wij observeerden echter ook dat patiënten én zorgverleners in beperkte mate de context van de patiënt bespraken en vaak terughoudend waren met het toepassen van een time-outperiode en betrekken van de huisarts. De voornaamste redenen hiervoor waren misvattingen dat dit pas relevant is voor de laatste levensfase, het gebrek aan (oncologische) kennis en logistieke redenen. Wij adviseren de CONtext-methode op de patiënt af te stemmen en explicieter aandacht te hebben voor wat de patiënt bezighoudt en wat hij/zij belangrijk vindt én uit te leggen waarom dit relevant is voor GB.

**Kernwoorden:** Gezamenlijke besluitvorming, palliatieve zorg, kanker

**O.69**

**VERANDERINGEN IN DE CONSULTATIEPRAKTIJK MET  
CONSULENTEN GETRAIND IN HET BEOORDELEN VAN  
EUTHANASIEVERZOEKEN: EEN HERHAALDE CROSS-  
SECTIONELE SURVEY BIJ LEIF CONSULENTEN, 2008-2019**

**S. Vissers<sup>1,2</sup>, S. Dierickx<sup>1,2</sup>, K. Chambaere<sup>1,2</sup>, L. Deliens<sup>1,2</sup>, F. Mortier<sup>1,3</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) and Ghent University, Brussels

<sup>2</sup> Department of Public Health and Primary Care, Ghent University, Ghent

<sup>3</sup> Bioethics Institute Ghent, Ghent University, Ghent

**Doel:**

Euthanasie mag in België en Nederland enkel worden uitgevoerd indien de behandelende arts eerst een collega-arts (consulent) consulteert die beoordeelt of het euthanasieverzoek voldoet aan de wettelijke vereisten. Gespecialiseerde opleidingen en organisaties zijn daarom opgericht om consulenten te trainen in dergelijke beoordelingen, zoals het LevensEinde InformatieForum (LEIF) in Vlaanderen en Brussel. Hoewel evidentie duidt dat de consultatiepraktijk met getrainde consulenten onderhevig is aan tijdsveranderingen waarbij onder meer de kwaliteit zou verbeterd zijn, weten we niet welke veranderingen zich precies hebben voorgedaan. Het doel van deze studie is het identificeren van veranderingen in de consultatiepraktijk met LEIF consulenten tussen 2008 en 2019. We bestuderen veranderingen aangaande 1) het profiel van LEIF consulenten, 2) hun beoordelingen inzake euthanasieverzoeken en 3) het toepassen van kwaliteitscriteria inzake consultatie tijdens hun laatste evaluatie van een euthanasieverzoek.

**Methode:**

Cross-sectionele survey bij LEIF consulenten in 2008 (N=132) en 2019 (N=527). De vragenlijst peilde naar hun persoonlijke kenmerken, de uitkomsten van hun beoordelingen van euthanasieverzoeken in de 12 maanden voorafgaand aan de studie en de kenmerken van hun meest recente beoordeling van een euthanasieverzoek.

**Resultaten:**

De respons rate was 75% in 2008 en 57% in 2019. In 2019 t.o.v. 2008 waren LEIF consulenten relatief vaker jonger dan 40 jaar (10% vs 25%, p=.001) en 60 jaar of ouder (20% vs 34%, p=.001). Er werden geen significante veranderingen genoteerd in de uitkomsten van hun beoordelingen van euthanasieverzoeken in de afgelopen 12 maanden voorafgaand aan de studie. In 2019 t.o.v. 2008 voerden LEIF-consulenten hun meest recente beoordeling van een euthanasieverzoek relatief vaker uit voor

patiënten van 80 jaar of ouder (31% vs. 9%,  $p > .001$ ) en voor patiënten met algemene achteruitgang (7.1% vs. 15.2%,  $p = .034$ ); en relatief minder vaak voor patiënten met kanker (53% vs. 69%,  $p = .034$ ). Betreffende het toepassen van kwaliteitscriteria inzake consultatie, bespraken LEIF-consulenten relatief vaker ondraaglijk lijden (87% vs 65%,  $p = .003$ ) en alternatieve behandelingen (palliatief: 48% vs 13%,  $p < .001$ ; curatief: 28% vs 5%,  $p = .002$ ) tijdens hun laatste beoordelingen van een euthanasieverzoek in 2019 t.o.v. 2008.

#### Conclusie:

Uit deze studie komt naar voren dat in 2019 t.o.v. 2008 LEIF consulenten frequenter euthanasieverzoeken beoordeelden van patiënten met ouderdomsgerelateerde aandoeningen en frequenter kwaliteitscriteria inzake consultatie toepasten in hun beoordelingen. Geïdentificeerde veranderingen zijn waarschijnlijk het gevolg van veranderingen in de euthanasiepraktijk. Anderzijds kunnen ze ook een weerspiegeling zijn van het frequenter invoeren van de bijzondere expertise van LEIF consulenten bij het uitklaren van complexe euthanasieverzoeken.

**Kernwoorden:** Beoordeling euthanasieverzoek, veranderingen, LEIF consulenten

## O.70

### EIGEN REGIE VAN MENSEN MET GEVORDERDE KANKER EN HUN NAASTEN: PROEFONDERZOEK HET ONLINE PROGRAMMA “LEVEN MET KANKER”

K.L. Luu<sup>1</sup>, F.E. Witkamp<sup>1,2</sup>, S.M. van Hooft<sup>2</sup>, E.M. Bakker<sup>1</sup>, L.W. Kranenburg<sup>1</sup>, C.C.D. van der Rijt<sup>1</sup>, K. Lorig<sup>3</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>, J.A.C. Rietjens<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Erasmus MC, Rotterdam

<sup>2</sup> Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

<sup>3</sup> Stanford, Californië, USA

#### Doel:

Zelfmanagement gaat over de manieren waarop mensen omgaan met de vaak ingrijpende, gevolgen van een ernstige ziekte. Voor mensen met gevorderde kanker en hun naasten is het niet altijd eenvoudig om met de ziekte en gevolgen daarvan om te gaan. Moeilijkheden zoals pijn, vermoeidheid, verdriet en zorgen, maar ook de vele afspraken met behandelaars kunnen het dagelijks leven ernstig verstoren en niet iedereen is daarop voorbereid. Interventies om deze patiënten en naasten bij hun zelfmanagement

te ondersteunen zijn nog nauwelijks onderzocht en ontwikkeld. Het Amerikaanse Chronic Disease Self-Management Resource Centre heeft verschillende face-to-face groepsprogramma's ontwikkeld om deelnemers te helpen met hun zelfmanagementvaardigheden. Deze programma's worden begeleid door daartoe opgeleide ervaringsdeskundigen. Op basis van het “Thriving and Surviving Self-Management Programme” voor mensen die herstellen van kanker werd het “Leven met Kanker” programma ontwikkeld voor mensen met gevorderde kanker én naasten. Het programma werd aangepast aan de Nederlandse context en gedigitaliseerd. In zes online groepsbijeenkomsten van een uur, gecombineerd met korte audiopresentaties leren deelnemers zelfmanagementvaardigheden (een actieplan maken, effectieve communicatie, problemen oplossen en beslissingen nemen) en bespreken zij relevante thema's (bijvoorbeeld: omgaan met pijn, communicatie met familie en zorgverleners en plannen voor de toekomst). We hebben onderzocht of het programma aansluit bij de behoeften van de doelgroep en of studieprocedures haalbaar waren.

#### Onderzoeksopzet/Methode:

Voor het proefonderzoek met één groep werden 12 deelnemers geworven via zorgverleners en sociale media. Deelnemers gaven vooraf mondeling en schriftelijk toestemming voor deelname. Dataverzameling vond plaats door: een logboek waarin deelnemers hun wekelijkse zelfmanagementgedrag bijhielden, een online vragenlijst, interviews na afloop, en opnames van de bijeenkomsten.

#### Resultaten:

De werving leverde binnen 4 weken zeven patiënten, drie naasten en twee mogelijke toekomstige procesbegeleiders op die deelnamen aan het proefonderzoek. Negen deelnemers doorliepen het hele programma en drie misten een of twee bijeenkomsten. Deelnemers beoordeelden het digitale format als acceptabel. Alle besproken thema's werden belangrijk gevonden en relevant voor het definitieve programma. Deelname van patiënten en naasten in dezelfde groep werd als positief beoordeeld. De gemiddelde score voor het programma was 8,5 op een schaal van 0-10. Deelnemers adviseerden langere bijeenkomsten (1,5 uur) voor het hoofdonderzoek. Het logboek en de vragenlijst waren aanvaardbaar.

#### Discussie/Conclusie:

Dit proefonderzoek laat zien dat het “Leven met Kanker” programma relevant is voor mensen uit de doelgroep en net als de onderzoeksprocedures haalbaar. Het onderzoek start in september 2021 en zal inzicht geven in het belang en de potentie van digitale “peer to peer” zelfmanagementondersteuning in deze populatie.

**Kernwoorden:** Eigen regie, Gevorderde kanker, Naasten



## O.72

## KENNEN, KUNNEN, EN ZIJN IN DE PALLIATIEVE ZORG START IN HET ONDERWIJS, MAAR DOET HET DAT OOK?

D. Vereecke<sup>1</sup>, C. Baele<sup>1,2</sup>, V. Coupez<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Hogeschool West-Vlaanderen, Opleiding Verpleegkunde, Brugge

<sup>2</sup> Universiteit Gent, vakgroep Werk, Organisatie en Samenleving, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Gent

### Probleemstelling:

De maatschappelijke schreeuw om betere palliatieve zorg (PZ) klinkt steeds luider. In Vlaanderen werd daarom in 2020 een brede bevraging over PZ georganiseerd ('Het Palliatief Debat') door de vzw Kom op Tegen Kanker. Eén van de ambities na de bevraging is een betere opleiding van zorgverleners inzake PZ. De vaststelling dat net afgestudeerde verpleegkundigen onvoldoende kennis, vaardigheden en attitudes hebben om goede basis PZ te bieden, blijkt inderdaad reeds decennialang uit internationaal onderzoek.

Geïnitieerd vanuit een praktijkgericht wetenschappelijk onderzoeks(PWO)-project werd recent een lerend netwerk EduPal Vlaanderen opgericht, bestaande uit docenten PZ van de Vlaamse opleidingen Verpleegkunde. Door middel van bevragingen bekijken we het probleem vanuit het perspectief van docent, student, en werkveld.

### Doel:

Het in kaart brengen van de stand van zaken met betrekking tot het aanbod PZ thema's en aangereikte PZ competenties in de Vlaamse opleidingen verpleegkunde. De resultaten moeten leiden tot een actieplan om verandering en verbetering te realiseren en PZ een volwaardige plaats te geven naast andere zorgthema's in de Vlaamse verpleegkundige curricula.

### Onderzoeksopzet:

Om na te gaan in welke mate basiscompetenties PZ verankerd zijn in de opleidingen is een curriculumanalyse uitgevoerd in 10 van de 11 Vlaamse hogescholen. Hoe de studenten van die hogescholen hun PZ competenties zelf ervaren is via een online document bevestigd (reeds 200 antwoorden). Bij het werkveld wordt gepolst naar de PZ competenties van net afgestudeerde verpleegkundigen via een online bevraging.

### Resultaten:

Het onderzoek is nog volop aan de gang: de antwoorden van de studenten lopen binnen en de bevragingen voor het werkveld worden binnenkort uitgestuurd. Uit de analyse van de curricula volgen een aantal opmerkelijke vaststellingen. Wanneer over PZ

gesproken wordt, gebeurt dit meestal in lessen die enkel over PZ gaan. Met uitzondering van "algemene geneeskunde en medische specialismen", komt PZ amper aan bod in de 6 andere Europese zorgdomeinen. Het aanbod PZ is dus geïsoleerd wat niet bijdraagt tot het ontwikkelen van een palliatieve zorghouding. Opvallend is ook dat de tijd die tijdens de 4-jarige opleidingen gependend wordt aan PZ thema's heel sterk varieert: van 2u tot 31u voor de verplichte vakken. Bovendien komt PZ in de meeste opleidingen gefragmenteerd aan bod en is er geen enkele opleiding waar PZ tijdens de 8 semesters een plaats krijgt. Een ander heikel punt is dat bij de meeste opleidingen het thema PZ door één enkele docent wordt gedragen, wat weinig duurzaam is. Andere docenten in de opleiding lijken remmingen te ondervinden om het thema aan te snijden in hun lessen en zijn moeilijk te overtuigen om PZ aan te kaarten. Op de vraag "Zijn we niemand vergeten?", lijkt het antwoord: "Ja, toch wel: de docenten...".

**Kernwoorden:** Lerend netwerk, curriculum, zelfeffectiviteit

## O.73

## KENNISNIVEAU PALLIATIEVE ZORG BIJ EIND 4E JAARS STUDENTEN VERPLEEGKUNDE

Y. Vis<sup>1</sup>, M. Groot<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Hogeschool Rotterdam, HBO-V, Rotterdam

<sup>2</sup> Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam

### Doel:

Palliatieve zorg heeft een plek in het curriculum van de HBO-V. Het is echter onduidelijk of de manier waarop het onderwijs nu is vormgegeven leidt tot voldoende kennis. De vraag is ook of er studenten opgeleid worden die zich bekwaam voelen om de zorg voor een palliatieve patiënt in de praktijk op zich te nemen. Hoofddoel van het onderzoek was inzicht krijgen in het kennisniveau over palliatieve zorg van eind 4e jaars HBO-V studenten.

### Methode:

We hebben op basis van het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0 voor HBO een vragenlijst ontwikkeld. De vragenlijst bevatte een aantal algemene vragen (oa stage/werkplek, inschatting eigen bekwaamheid, mate van betrokkenheid bij palliatieve zorg in stage/werk) en 15 kennisvragen over palliatieve zorgverlening (oa de 4 dimensies, klinisch redeneren, surprise question, meetinstrumenten, ACP, kwaliteitskader,



symptomen). Deze vragenlijst is uitgezet onder eind 4e jaars studenten verpleegkunde tijdens responsiecolleges van een aantal afstudeerwerkgroepen (n =80).

#### Resultaten:

- \* Drieëndertig eind 4e jaars HBO-V studenten namen deel.
- \* Het merendeel van hen heeft (ook) in een ziekenhuis stage gelopen/gewerkt (91%), in de thuiszorg was dit 58%.
- \* Bijna 73% schat haar eigen bekwaamheid om palliatieve zorg te verlenen in als (zeer) goed of voldoende. Echter ruim 27% vindt dit van zichzelf matig of slecht
- \* De bijdrage van het curriculum van de HBO-V in de verkregen bekwaamheid is slecht: bijna 79% van de respondenten vindt dat het curriculum niet bijdraagt aan haar bekwaamheid.
- \* Het percentage juiste antwoorden op de kennisvragen varieerde van 0 – 72%, met een gemiddelde van 33%.

#### Conclusie/discussie:

Ons onderzoek onder een relatief kleine groep afstudeerders laat interessante resultaten zien. Een hoog percentage van de respondenten acht zichzelf bekwaam om palliatieve zorg te verlenen, echter dit lijkt geen gevolg van het binnenschoolse HBO-V onderwijs. Daarnaast valt op dat ondanks deze zelf ingeschatte bekwaamheid, veel kennisvragen onder de maat beantwoord worden. Deze resultaten roepen vragen op. Gaan studenten bijvoorbeeld (nog) uit van de (verkeerde) veronderstelling dat palliatieve zorg eigenlijk alleen terminale zorg is? Wat verstaan studenten onder bekwaam zijn? Gaat dit om andere aspecten dan kennis? Deze zaken vragen om vervolgonderzoek, wat we ook zeker gaan doen. Desondanks lijkt de conclusie te rechtvaardigen dat in het curriculum van de HBO-V meer aandacht moet worden besteed aan palliatieve zorg

**Kernwoorden:** Verpleegkunde studenten, kennisniveau, onderwijs

## O.74 OPTIMALISEREN VAN ONDERWIJS PALLIATIEVE ZORG DOOR LEREN VAN, OVER EN MET ELKAAR

**I. Van Zuilekom<sup>1</sup>, M. Dericks-Issing<sup>2</sup>, J. Staveren-Thiessen<sup>2</sup>, W. Wagenaar<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> O2PZ/Saxion, <sup>2</sup> O2PZ/VUmc, Amsterdam, <sup>3</sup> O2PZ, netwerkcoördinator PZ

In een wereld waarin we steeds ouder worden en ernstige ziektes meer en meer chronisch worden, is het belangrijk dat een hoge kwaliteit van leven voor zorgvragers in al hun diversiteit behouden blijft. Zorgverleners moeten, waar nodig én op vraag, hieraan bijdragen door goede palliatieve zorg te verlenen. Dit vraagt om zorgverleners met competenties over palliatieve zorg. In het huidige onderwijs aan medici, verpleegkundigen en andere zorgverleners komt palliatieve zorg nog onvoldoende aan bod. Het is de opdracht van het programma O2PZ om hier verandering in te brengen.

#### Doel:

Onze ambitie richt zich op goed onderwijs palliatieve zorg voor alle zorgverleners, zodat zij aandacht hebben voor alle doelgroepen van de verschillende zorgdomeinen, opdat we niemand vergeten!

#### Methode:

In vier kernprojecten bereiken we dit doel:

- Borging van palliatieve zorg in het mbo, hbo en wo (+);
- Ontwikkeling van een digitale catalogus die overzicht geeft in alle bij/nascholingen;
- Inrichten en implementatie van onderwijsknooppunten en
- Vergroten van de zichtbaarheid van alles wat er gebeurt om onderwijs over palliatieve zorg te optimaliseren.

#### Resultaten:

Geoptimaliseerd onderwijs palliatieve zorg in curricula van mbo, hbo en wo (+) door:

- Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 (beschrijft de competenties van palliatieve zorg voor zorgverleners op NLQF niveau 2 t/m 8);
- Interprofessioneel samenwerkingsmodel (met daarin de beschrijving van de interprofessionele activiteiten);
- Ontwikkelt keuzedeel palliatieve zorg mbo.

Creëert overzicht en gaat versnippering tegen door:

- Een landelijk digitaal onderwijsplatform op Palliaweb.nl met een;
- Onderwijskaart waar een overzicht wordt gegeven van initieel onderwijs, bij/nascholingen en een competentiescan;

Toolbox onderwijsmateriaal palliatieve zorg.

Van, door en met elkaar leren:

- 8 fysieke (regionale) onderwijsknooppunten met ambassadeurs als vliegwiel voor verbinden, samenwerken en innoveren rondom onderwijs, onderzoek en zorgpraktijk.

#### Conclusie/discussie:

Binnen het programma O2PZ is het onderwijs rondom palliatieve zorg geoptimaliseerd. Dit deden we voor veel verschillende zorgverleners. De vervolgstap is dat zij elkaar vinden binnen de interprofessionele samenwerking. Het programma O2PZ richt zich op de volgende fase waarbij aandacht is voor:

- Het borgen van een landelijke regionaal dekkende infrastructuur voor onderwijs over palliatieve zorg.
- De doorontwikkeling en implementatie van het onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 voor de verpleegkundig specialisten (MANP/nurse practitioners), de Physician Assistants (PA) én de verpleegkundige vervolopleidingen (VVO).
- De doorontwikkeling en implementatie van het onderwijsraamwerk palliatieve zorg voor zorgverleners met specialistische kennis van palliatieve zorg.

**Kernwoorden:** Optimalisatie Onderwijs, doelgroepen, zorgverleners

## O.75 PALLIATIEVE ZORG IN DE TBS

W.G.A. Boluijt, M.A. Echteld

Avans Hogeschool (Lectoraat Zorg rond het Levensende), 's-Hertogenbosch

#### Doel:

In de klinieken voor langdurige forensische psychiatrische zorg worden cliënten steeds ouder (vergrijzing) en overlijden ze vaker in de kliniek. Zeker in een instelling zoals de LFPZ Zeeland waar cliënten verblijven die worden beschouwd als uitbehandeld nadat ze een vaak jarenlang behandeltraject achter de rug hebben. Binnen deze zorg voor het levensende neemt de herkenning van de (markering van de) palliatieve fase en de zorg-ethische vragen die hierbij horen, een belangrijke plaats in. Wat zijn de behoeften van de professionals om het sterfbed vorm te (kunnen) geven? Hoe ervaren de patiënten de palliatieve fase? Hoe dient een humaan sterfbed vorm te krijgen? Wat is er eigen aan het sterven in een tbs-kliniek? In deze studie hebben we de aard en omvang van de knelpunten voor goede palliatieve zorg opgehaald. Ook

inventariseerden we ondersteuningsbehoeften bij zorgverleners (zoals scholingswensen) en cliënten.

#### Onderzoeksopzet/methode:

Naast literatuuronderzoek voerden we open en semigestructureerde interviews uit met medewerkers en tbs-gestelden van de LFPZ Zeeland. Min of meer parallel aan dit onderzoekproces liepen onderzoeken door studenten van AKV|St.Joost op het gebied van beeldende vorming. Zij onderzochten de bijzondere aard van het sterven in een tbs-kliniek en het ritueel van gedenken. Deze laatste onderzoeksresultaten laten zich hier niet weergeven maar zijn wel van belang voor de betekenis van dit onderzoeksproject.

#### Resultaten:

Kernthema's die van belang zijn: custodiale attitude, wel of niet aanraken bij somatische zorg, samenwerken, het unieke karakter van sterven in een tbs-kliniek, zachte waarden zoals troost en zingeving en de rol van de mentor. Het belang van zingeving (present zijn, onvoorwaardelijk luisteren, levensverhaal), onderkennen van het verschil tussen fysieke en emotionele nabijheid (aanraking), verbeteringen op het gebied van scholing (algemene informatie over levenseindezorg, gespreksvoering in de laatste levensfase, fases van overlijden, pijn in de laatste fases, afscheid en psychopathologie bij bewoners in de laatste levensfase) en de belemmerende (psychopathologie, vakbekwaamheid, normen en waarden) en bevorderende factoren (contact, richtlijnen en context) voor het praten over de naderende dood. Daarnaast is een kennistekort geconstateerd op het gebied van de CanMeds benodigd voor de palliatieve zorg alsmede onduidelijkheid over de verlening van zorg (wie mag wat wel en niet?).

#### Conclusie/discussie:

Meer en gedegen aandacht voor de presentiebenadering (Baart), psychopathologie, gespreksvaardigheden, attitude, zorghandelingen en (multidisciplinaire) samenwerking in én voor de palliatieve zorg zijn nodig. Ook scholing op maat is van belang, zowel voor de verpleegkundigen als voor de forensisch psychiatrisch begeleiders.

**Kernwoorden:** Tbs, onderwijs, sterven

## O.76

## HOE WORDEN MANTELZORGERS VAN MENSEN MET EEN ERNSTIGE AANDOENING ONDERSTEUND IN HUN MANTELZORGTAKEN DOOR PROFESSIONELE ZORGVERLENERS?

O. Matthys<sup>1,2</sup>, S. Dierickx<sup>1,2</sup>, L. Deliëns<sup>1,2,3</sup>, L. Lapeire<sup>4</sup>, P. Hudson<sup>1,5</sup>, C. Van Audenhoven<sup>6</sup>, A. De Vleminck<sup>1,3</sup>, J. Cohen<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University

<sup>2</sup> Department of Public Health and Primary Care, Ghent University

<sup>3</sup> Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB)

<sup>4</sup> Department of Medical Oncology, Ghent University Hospital, Ghent

<sup>5</sup> Centre for Palliative Care, The University of Melbourne, Australia

<sup>6</sup> LUCAS, Center for Care Research and Consultancy, KULeuven, Leuven

### Achtergrond:

Door de vergrijzing van de bevolking en de medische vooruitgang neemt het aantal mensen met een ernstige aandoening toe. Dit heeft gevolgen voor de belasting van naasten en familieleden die in toenemende mate helpen bij de zorg. Adequate ondersteuning van mantelzorgers door professionele zorgverleners is van groot belang opdat mantelzorgers kwaliteitsvolle zorg kunnen bieden aan naasten met een ernstige aandoening.

### Doel:

Onderzoeken hoe mantelzorgers van mensen met een ernstige aandoening worden ondersteund in hun mantelzorgtaken door professionele zorgverleners.

Methode: Cross-sectionele vragenlijststudie op populatieniveau bij mantelzorgers van personen die twee tot zes maanden voor steekproeftrekking in november 2019 overleden met een ernstige aandoening (N=3000). Inclusie gebeurde via de drie grootste ziekenfondsen in Vlaanderen. De vragenlijst bevroeg hoe mantelzorgers ondersteund werden door professionele zorgverleners in de laatste 3 maanden voor het overlijden van hun naaste.

### Resultaten:

Respons was 53,3%. De meeste mantelzorgers kregen ondersteuning van één of meerdere professionele zorgverleners voor hun mantelzorgtaken, gaande van 71% voor het behouden van een sociaal leven van de naaste tot 95% voor het opvolgen en aanpakken van symptomen bij de naaste. De vorm van ondersteuning betrof vooral het informeren van mantelzorgers en hen uitleggen hoe ze de mantelzorgtaak zelf konden uitvoeren. Gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten was de sterkste voorspeller voor ondersteuning van mantelzorgers door professionele zorgverleners over alle mantelzorgtaken heen.

### Conclusie:

De meeste mantelzorgers van personen met een ernstige aandoening krijgen voor hun mantelzorgtaken enige vorm van ondersteuning van professionele zorgverleners. Een empowerende ondersteuningsstrategie, b.v. gericht op het stimuleren van de eigen-effectiviteit van de mantelzorger, is echter zeldzaam.

**Kernwoorden:** Mantelzorgers, ernstige aandoening, professionele zorgverleners

## O.77

## HOE MAKEN KWETSBARE OUDEREN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING KEUZES IN EEN WOONVOORZIENING? EEN ETNOGRAFISCH OBSERVATIONEEL ONDERZOEK

H.W. Noorlandt<sup>1</sup>, I.J. Korfage<sup>1</sup>, L. J. van der Sar<sup>1</sup>, F.M.A.J. Felet<sup>2</sup>, I. Tuffrey-Wijne<sup>3</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>, M.A. Ehteld<sup>4,5</sup>

<sup>1</sup> Erasmus MC, University Medical Center Rotterdam, Department of Public Health, Rotterdam

<sup>2</sup> Expert by Experience

<sup>3</sup> Kingston University & St. George's, University of London, Faculty of Health, Social Care and Education Cranmer Terrace London, UK

<sup>4</sup> Avans University of Applied Science, Expertise Centre Caring Society, Breda

<sup>5</sup> Prisma Foundation, Waalwijk

### Doel:

Als we weten hoe mensen met een verstandelijke beperking (VB) alledaagse keuzes maken, kunnen we leren hoe we deze doelgroep beter bij complexere besluiten in hun palliatieve fase kunnen betrekken. In dit artikel wilden we meer inzicht krijgen in de autonomie van kwetsbare ouderen met een VB bij het maken van alledaagse keuzes.

### Onderzoeksoptzet/methode:

We voerden een beschrijvende etnografische studie uit. In een Nederlandse woonvoorziening van een zorgorganisatie voor mensen met een VB, waar 22 kwetsbare personen tussen de 54 en 89 jaar met een lichte tot matige VB (IQ 35-70) wonen. We combineerden 3 weken participerende observatie met kwalitatieve interviews. Interviews werden gehouden met 6 bewoners met een VB en 8 begeleiders. Transcripten werden geanalyseerd met de constante vergelijkende methode.

**Resultaten:**

Bewoners gaven aan vrij te zijn in het maken van dagelijkse keuzes zoals bijvoorbeeld het kiezen van de kleding die ze dragen. Zowel bewoners als begeleiders beschouwen gezondheid, veiligheid en bewindvoering als de onderwerpen waarin bewoners met een VB de minste autonomie ervaren. Begeleiders hebben oog voor de autonomie van bewoners, maar in de praktijk wordt de autonomie beperkt tot enkele levensdomeinen en is de mate van autonomie afhankelijk van de interpretatie van begeleiders, van de kenmerken van de persoon met een VB, de normen en waarden van de begeleiders en de visie van de zorginstelling. De redenen voor het beperken van deze keuzes verschillen soms tussen begeleiders onderling.

**Discussie/Conclusie:**

Bewoners met een VB bleken een duidelijk beeld te hebben van de autonomie die zij hebben in het maken van keuzes. De redenen voor het beperken van deze keuzes of de interpretatie ervan verschillen tussen bewoners en soms ook tussen begeleiders onderling. De praktijk wijkt soms af van wat bewoners willen, wat in strijd is met artikel 12 van het VN-verdrag. Het perspectief van begeleiders op de mate van autonomie die een bewoner met een VB zou moeten krijgen, bleek af te hangen van persoonlijke kenmerken van de bewoners. Omdat mensen met een VB de neiging hebben veel respect te hebben voor autoritaire figuren, kan het voor hen moeilijk zijn hun eigen weg te volgen. Het is voor deze doelgroep dan ook moeilijker om (belangrijke) beslissingen te nemen/deel te nemen aan een besluitvormingsproces dan voor de algemene populatie, waar autonomie voorop staat.

**Kernwoorden:** VB, Keuzes maken, Autonomie, SDM

**O.78**

**DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE VAN  
VERPLEEGKUNDIGEN BIJ HET BIEDEN VAN HOOGWAARDIGE  
PALLIATIEVE ZORG AAN PERSONEN MET DEMENTIE IN HET  
ZIEKENHUIS: EEN CROSS-SECTIONEEL ONDERZOEK**

**D.C.M. Huijten<sup>1</sup>, S.R. Bolt<sup>2,3</sup>, E. Meesterberends<sup>1</sup>, J. M.M. Meijers<sup>1,2,3</sup>.**

<sup>1</sup> Zuyderland, Zuyderland Medical Center, Sittard-Geleen

<sup>2</sup> Department of Health Services Research, Maastricht University, Care and Public Health Research Institute, Maastricht

<sup>3</sup> Living Lab in Ageing and Long-Term Care, Maastricht

**Achtergrond:**

Dementie is een chronisch progressieve ziekte die wordt gekenmerkt door verslechtering van mentale functies en algehele gezondheid. Ondanks het feit dat een palliatieve zorgbenadering wordt aanbevolen voor personen met dementie, ervaren veel personen met dementie belastende ziekenhuisopnames in de levenseinde zorg. Om palliatieve zorg van hoge kwaliteit te bieden, moeten de ondersteuningsbehoeften van verpleegkundigen en de huidige obstakels in de palliatieve dementiezorg in het ziekenhuis worden onderzocht.

**Doel:**

Onderzoeken van de ondersteuningsbehoeften van ziekenhuisverpleegkundigen bij het bieden van hoogwaardige palliatieve zorg voor personen met dementie en het identificeren van verschillen tussen afdelingen en opleidingsniveaus.

Opzet: cross-sectioneel, multicenter survey-onderzoek.

**Methode:**

Aan Nederlandse verpleegkundigen werkzaam in een ziekenhuisorganisatie is een digitale vragenlijst afgenomen over de onderwerpen palliatieve zorg, communicatie, samenwerking en ziekenhuisopnames. Gegevens werden verzameld van januari tot april 2021. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistieken.

**Resultaten:**

De enquête is ingevuld door 235 verpleegkundigen. 'Communiceren met mensen met ernstige dementie' (58,3%), 'aanstellen van een vast contactpersoon in de zorg voor mensen met dementie' (53,6%) en 'omgaan met familieonienigheid in de levenseinde zorg' (53,2%) waren de meest onderschreven ondersteuningsbehoeften. Als verpleegkundigen meer tijd zouden hebben om zorg te verlenen, zou 66,4% prioriteit geven aan meer persoonlijke aandacht bieden. Er werden weinig verschillen in ondersteuningsbehoeften gevonden tussen afdelingen en opleidingsniveaus.

**Conclusies/ Klinische relevantie:**

Een heterogene groep verpleegkundigen vertoont vergelijkbare ondersteuningsbehoeften bij het verlenen van palliatieve zorg aan personen met dementie en hun families in de ziekenhuisomgeving. Verpleegkundige teams moeten dementievriendelijke interventies verder implementeren om relevante resultaten in de dementiezorg in het ziekenhuis te verbeteren.

**Kernwoorden:** Dementie, ziekenhuizen, verpleging, ondersteuningsbehoeften

**O.79**

**PALLIATIEVE ZORG IN ZORGORGANISATIES VOOR  
MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING: WAT  
GAAT GOED EN WAT KAN BETER?**

H. Voss<sup>1</sup>, A.J.E. de Veer<sup>1</sup>, A.L. Francke<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Nivel, Verpleging, verzorging en ouderenzorg

<sup>2</sup>Amsterdam UMC, locatie VUMC, Expertise centrum Palliatieve zorg Amsterdam

**Doel:**

In kaart brengen van de geboden palliatieve zorg in organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking om na te gaan wat goed gaat en wat beter kan. Aan de hand van de resultaten kiezen de deelnemende zorgorganisaties bestaande instrumenten uit een 'Gereedschapskist Palliatieve Zorg' die zij implementeren om de palliatieve zorg te verbeteren.

**Onderzoeksopzet:**

In tien zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking vulden professionals een digitale vragenlijst in over hun ervaringen met palliatieve zorg en verbeterwensen. Het organisatiebeleid is in kaart gebracht met de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg (IKNL/Fibula). In de Zelfevaluatie wordt de geboden palliatieve zorg vergeleken met de standaarden voor goede palliatieve zorg uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Het onderzoek is onderdeel van een driejarig project dat mogelijk wordt gemaakt door het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg'.

**Resultaten:**

De vragenlijst is ingevuld door 424 professionals. Ruim de helft (56%) verwacht dat mensen met een verstandelijke beperking de kwaliteit van de palliatieve zorg als goed

tot zeer goed ervaren. De meeste professionals voelen zich in redelijke mate (43%) of enigszins (33%) bekwaam in palliatieve zorg, 74% wil graag (meer) scholing ontvangen over palliatieve zorg. Uit de zelfevaluaties komt naar voren dat er in alle organisaties (n=10) multidisciplinaire overleggen plaatsvinden waarbij afspraken, doelen en verwachtingen voor de zorg worden besproken. Ook is er een individueel zorgplan en in 9 van de 10 organisaties heeft iedere cliënt een persoonlijk begeleider die verantwoordelijk is voor de dagelijkse zorg. In de organisaties ondersteunen diverse professionals zoals artsen, gedragsdeskundigen en geestelijk verzorgers bij de zorg. In 6 van de 10 organisaties werken professionals gespecialiseerd in palliatieve zorg. Slechts 2 van de 10 zorgorganisaties stelt eisen aan de benodigde vaardigheden en deskundigheid van professionals op het gebied van palliatieve zorg.

**Conclusie/discussie:**

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn veel standaarden voor het bieden van goede palliatieve zorg uit het Kwaliteitskader Palliatieve zorg aanwezig. Zo wordt er persoonsgerichte, multidisciplinaire zorg geboden, wat belangrijke voorwaarden zijn voor palliatieve zorg. Een visie op palliatieve zorg en expliciet beleid ontbreekt echter waardoor deze voorwaarden niet ten volle benut worden. Daarnaast is er een grote behoefte aan (meer) scholing in palliatieve zorg onder diverse professionals in de gehandicaptenzorg. Verbetermogelijkheden binnen organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking zouden zich daarom moeten richten op het ontwikkelen van een palliatief beleid en scholing van professionals. De 'Gereedschapskist Palliatieve Zorg' bevat instrumenten die daartoe ingezet kunnen worden.

**Kernwoorden:** implementatie, actieonderzoek, verstandelijke beperking

**O.80**

**PALLIATIEVE ZORG SYMPTOMEN, ZORGNODEN EN  
WELZIJN VAN KWETSBARE OUDEREN MET COMPLEXE  
ZORGBEHOEFTE DIE VAN HET ZIEKENHUIS NAAR HUIS  
WORDEN ONTSLAGEN**

**K. de Nooijer<sup>1</sup>, N. Van Den Noortgate<sup>1,2</sup>, P. Pype<sup>1,3</sup>, L. Van den Block<sup>1,4</sup>, L. Pivodic<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, End-of-life Care Research Group, Brussels

<sup>2</sup> Department of Geriatric Medicine, Ghent University Hospital, Ghent

<sup>3</sup> Department of Public Health and Primary Care, Ghent University, Ghent

<sup>4</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB), Department of Clinical Sciences, Brussels



**Inleiding:**

Kwetsbare ouderen hebben vaak complexe zorgbehoeften waardoor veel van hen in de laatste jaren van hun leven in het ziekenhuis worden opgenomen. Het inzicht in hun specifieke palliatieve zorgbehoeften bij ontslag uit het ziekenhuis is beperkt.

**Doel:**

Beschrijven van de palliatieve zorg symptomen, zorgnoden en welzijn van kwetsbare ouderen met complexe zorgbehoeften die van het ziekenhuis naar huis worden ontslagen.

**Onderzoeksopzet:**

Een cross-sectionele studie die gebruik maakt van de baseline gegevens van een gerandomiseerde pilootstudie. Ziekenhuispersoneel identificeerde patiënten aan de hand van de volgende criteria: 70 jaar of ouder, Clinical Frailty Score 5 – 7, onopgeloste complexe symptomen of problemen en gepland om vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen te worden. De datamanagers en onderzoeker interviewden patiënten voorafgaand aan randomisatie met behulp van gestructureerde vragenlijsten. De vragenlijsten onderzochten de socio-demografische kenmerken, palliatieve zorg symptomen, zorgnoden en welzijn, met behulp van de Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) en de ICECAP Supportive Care Measure.

**Resultaten:**

37 kwetsbare ouderen werden geïncludeerd, waarvan 49% vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 84 jaar. Symptomen die als ernstig werden beoordeeld waren zwakte (46%), slechte mobiliteit (40%) en pijn (30%). Vijfenzeventig procent van de patiënten meldde dat hun familie af en toe angstig was en 61% van de patiënten voelde zich af en toe depressief. Van de 17 IPOS-items, gaf 86% van de patiënten aan dat ten minste één symptoom of zorgnood ernstige problemen veroorzaakte, en 41% gaf aan dat ten minste vijf symptomen of zorgnoden ernstige problemen veroorzaakten. Zevenentachtig procent van de patiënten gaf aan zich meestal gesteund te voelen en 73% van de patiënten gaf aan meestal bij mensen te kunnen zijn die om hen geven.

**Conclusie:**

We stelden vast dat een groot deel van de ouderen bij ontslag uit het ziekenhuis ernstige symptomen en zorgnoden hebben in verschillende palliatieve zorg domeinen. Deze groep van ouderen zou een meerwaarde hebben bij verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve thuiszorgdiensten.

**Kernwoorden:** Ouderen, symptoomlast, ziekenhuisontslag, cross-sectioneel

**O.81**

## WIE ZIJN DE PATIËNTEN DIE IN EEN HOSPICE WORDEN OPGENOMEN? EEN LANDELIJKE CROSS-SECTIONAL ONDERZOEK

	BTH	HCH	PU	Overall
Fysiek	76 (28%)	58 (21%)	55 (21%)	189 (24%)
Fysiek – Psychisch	34 (13%)	34 (13%)	36 (14%)	104 (13%)
Fysiek – Sociaal	63 (24%)	61 (22%)	87 (33%)	211 (26%)
Fysiek – Spiritueel	19 (7%)	22 (8%)	10 (4%)	51 (6%)
Fysiek - Psychisch – Sociaal	42 (16%)	42 (15%)	44 (17%)	128 (16%)
Fysiek - Psychisch - Spiritueel	6 (2%)	11 (4%)	4 (2%)	21 (3%)
Fysiek - Sociaal - Spiritueel	15 (6%)	28 (10%)	21 (8%)	64 (8%)
Vier dimensioneel	12 (4%)	16 (6%)	7 (3%)	35 (4%)

E. de Graaf<sup>1</sup>, F. van de Baan<sup>1</sup>, C. Leget<sup>2</sup>, M. Grant<sup>1</sup>, C. Verboeket-Crul<sup>3</sup>, M. van Klinken<sup>1</sup>, S. Teunissen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, University Medical Center Utrecht, University Utrecht

<sup>2</sup> Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

<sup>3</sup> Academisch hospice Demeter, De Bilt

**Achtergrond:**

Hospicezorg in Nederland wordt aangeboden in drie verschillende soorten hospices die verschillend in organisatiestructuur. Bijna-thuis huizen (BTH) waar de 27/4 aanwezigheid door vrijwilligers wordt uitgevoerd, zij worden net als thuis ondersteund door de huisarts en de thuiszorg. Daarnaast worden in High Care Hospices (HCH) en Palliatieve Units (PU) de 24/7 aanwezigheid door verpleegkundigen/verzorgende uitgevoerd waarbij HCH in samenwerking met een (gespecialiseerde) huisarts of specialist ouderengeneeskunde.

**Doelstellingen:**

Het doel van dit onderzoek is inzicht te geven in de patiënten die in de verschillende typen hospices in Nederland worden opgenomen.

**Methoden:**

Een retrospectief cross-sectioneel dossier onderzoek is uitgevoerd van 2019 – 2021.



De onderzoekspopulatie bestond uit volwassen patiënten, opgenomen in een hospice en overleden in 2017-2018. Een aselechte steekproef van 51 hospices (17 hospices per type) werd getrokken, en 16 patiënten per hospice. De primaire uitkomstmaten waren patiënt kenmerken, ziekte kenmerken en multidimensionele zorgbehoeften bij opname in het hospice. Alleen de data gedocumenteerd in de overdracht, de anamnese en de eerste 72 uur na opname werden gebruikt om deze onderzoeksvraag te beantwoorden. Een beschrijvende analyse werd uitgevoerd per hospice type.

#### Resultaten:

In totaal zijn 803 patiënten geïncludeerd uit 51 hospices, gemiddelde leeftijd 76.1 jaar, 53% vrouwen en 78% met kanker. Bij opname hadden alle patiënten fysieke behoeften. Psychologische behoeften werden ervaren door 37%, 36%, en 34% van de patiënten ( $p=.77$ ) en sociale behoeften door 53%, 53%, en 62% ( $p=.10$ ) in respectievelijk BTH, HCH. Spiritueel behoeften verschilden tussen patiënten per type hospice: 23%, 30%, en 18% ( $p=.005$ ) in BTH, HCH en PU respectievelijk. 189 (24%) patiënten hadden enkel fysieke behoeften, 45% had behoeften in twee dimensies, 27% in drie dimensies en 4% had behoeften in alle dimensies (tabel1).

#### Discussie:

Dit is de eerste studie die diepgaande klinische informatie verzamelt voor een landelijke dwarsdoorsnede onderzoek van patiënten die toegang hebben tot Nederlandse hospices, om een beschrijving te geven van deze populatie en om eventuele verschillen tussen patiënten opgenomen in de hospice-typen te onderzoeken.

Patiënten opgenomen in hospices in Nederland hebben veelal multidimensionele zorgbehoeften waar behoeften in de verschillende combinaties samen voorkomen. Er lijkt geen verschil in deze behoeften van patiënten in de verschillende hospice-typen.

#### Conclusie:

Bij opname in een hospice zijn kenmerken en zorgbehoeften van patiënten opgenomen in de verschillende typen hospices gelijk.

**Kernwoorden:** Zorg behoeften, hospice, landelijk

## P.01 BETERE KWALITEIT VAN LEVENSEINDEZORG BIJ OUDEREN MET DEMENTIE DOOR PALLIATIEVE THUISZORG: EEN LANDELIJKE PROPENSITY SCORE- MATCHED COHORTSTUDIE

**M. Rose<sup>1,2</sup>, T. Smets<sup>1,2</sup>, R. De Schreye<sup>1,2</sup>, K. Faes<sup>1,2</sup>, N. Van Den Noortgate<sup>3</sup>,  
J. Cohen<sup>1,2</sup>, L. Van den Block<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB) and Ghent University, End-of-Life Care Research Group, Brussels

<sup>2</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB), Department of Family Medicine and Chronic Care, Brussels

<sup>3</sup> Ghent University Hospital, Department of Geriatric Medicine, Ghent

#### Achtergrond:

Hoewel palliatieve thuiszorg wordt bepleit voor mensen met dementie, ontbreekt bewijs van de effectiviteit ervan, mogelijk als gevolg van de ethische, juridische en praktische uitdagingen van het uitvoeren van traditionele experimentele studies in deze context. Het best mogelijke alternatief is het nabootsen van een traditionele experimentele studie om de effecten van palliatieve thuiszorg bij dementie te bestuderen.

#### Doel:

We evalueerden de effecten van palliatieve thuiszorg op de kwaliteit en de kosten van de zorg aan het einde van het leven van ouderen met dementie.

#### Onderzoekopzet/methoden:

We voerden een landelijke propensity score-matched cohortstudie van overledenen gebruikmakend van routinematig verzamelde landelijke administratieve databanken om een traditionele experimentele studie na te bootsen. Deelnemers waren alle thuiswonende ouderen die overleden met dementie tussen 2010 en 2015 in België (N=23.670). Blootstelling is de ontvangst van palliatieve thuiszorg voor de eerste keer tussen 360 en 15 dagen voor overlijden.

#### Resultaten:

5.637 (23,8%) ontvingen palliatieve thuiszorg in de laatste twee levensjaren. 2.918 ontvingen palliatieve thuiszorg voor het eerst tussen 360 en 15 dagen voor het overlijden. 2.839 mensen die palliatieve thuiszorg ontvingen werden gematcht met 2.839 mensen die gebruikelijke zorg ontvingen. Na de propensity score-matching kregen thuiswonende ouderen met dementie die toegang hadden tot palliatieve thuiszorg meer gepaste zorg aan hun levenseinde. Voornamelijk was de kans om thuis te overlijden groter (75,7% vs 32,6%; relatief risico [RR]=6,45, 95%CI=5,8-7,3). Bovendien

kregen ze minder ongepaste zorg, zoals minder ziekenhuisopname (17,5% vs 50,5%; RR=0,21, 95%CI=0,2-0,2) of diagnostische testen (17,0% vs 53,6%; RR=0,20, 95%CI=0,2-0,2). Palliatieve thuiszorg verlaagt ook de totale directe medische kosten van de zorg tot 30% minder uitgaven ( $p < 0,001$ ).

#### Conclusies:

Palliatieve thuiszorg maakt een duidelijk verschil in het leven van ouderen met dementie: zij krijgen meer gepaste levenseindezorg en er wordt minder ongepaste zorg vastgesteld. Daarnaast brengt een betere palliatieve zorg een verlaging van de totale uitgaven in de levenseindezorg met zich mee. Gezien deze voordelen van palliatieve thuiszorg, onderstreept de lage toegang tot deze zorg de noodzaak om het tijdige gebruik ervan te verbeteren bij thuiswonende ouderen met dementie.

**Kernwoorden:** Dementie, palliatieve thuiszorg, Big Data

## P.02

### MARKERING VAN DE LAATSTE LEVENSFASE: VALIDATIE VAN DE 'SURPRISE QUESTION' IN OUDERE PATIËNTEN

M. Theunissen<sup>1</sup>, F.J. Magdelijns<sup>1</sup>, D.J.A. Janssen<sup>2</sup>, M.W. Naaktgeboren<sup>1</sup>,  
L. Klekamp<sup>1</sup>, A. Courtens<sup>1</sup>, S.M.J. van Kuijk<sup>1</sup>, M.H.J. van den Beuken - van  
Everdingen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Maastricht UMC+, Maastricht,

<sup>2</sup> Universiteit Maastricht, Maastricht en CIRO, Horn

#### Doel:

Het vaststellen van de predictieve validiteit van de Surprise Question (SQ) voor mortaliteit na 12 maanden, in een populatie van gehospitaliseerde ouderen. Secundaire doelen zijn: nagaan of de SQ anders presteert bij: 1) artsen versus verpleegkundigen, 2) bij ouderen versus de oudste ouderen (>80 jaar) en 3) bij een gecombineerde score van arts en verpleegkundige.

#### Onderzoeksopzet/methode:

Deze prospectieve observationele cohortstudie werd verricht bij oudere patiënten (>60jaar) opgenomen op de afdeling interne geneeskunde van een Nederlands universitair ziekenhuis. Van alle patiënten werd geslacht, leeftijd, mortaliteit na 12 maanden en de SQ 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden

komt te overlijden?' (Ja/Nee, onafhankelijk door arts en verpleegkundige) geregistreerd. Validiteit werd bepaald aan de hand van positieve en negatieve voorspellende waarden, sensitiviteit en specificiteit, odds ratios (OR) en de oppervlakte onder de receiver operating characteristic curve (AUC).

#### Resultaten:

De artsen zouden bij 211 (68%) van de patiënten niet verbaasd zijn over overlijden binnen 12 maanden (SQ 'Nee'), de verpleegkundigen bij 226 (74%) patiënten. De SQ-scores ('Ja' versus 'Nee'), verschilden significant tussen artsen en verpleegkundigen (Chi-square 148.9 (df 1)  $p < 0,001$ ). Van de 308 geïncludeerde patiënten overleden er 117 (38%) binnen 12 maanden na afname van de SQ.

Positief voorspellende waarden van artsen en verpleegkundigen waren 49.3% en 46.5% respectievelijk, negatief voorspellende waarden 86.6% en 87.5%. De sensitiviteit bij artsen was 88.9%, bij verpleegkundigen 91.3% en specificiteit was 44.0% en 36.7% respectievelijk.

Voor de predictieve validiteit werden logistische regressieanalyses verricht met als onafhankelijke variabele de SQ. De SQ was een significante voorspeller van 12 maanden mortaliteit, zowel voor artsen (OR 6,28, 95% betrouwbaarheidsinterval 3,30-11,95) als voor verpleegkundigen (OR 6,07, 2,98-12,38). De AUC was 0,66 voor artsen en 0,65 voor verpleegkundigen. Leeftijd, toegevoegd aan de modellen, bleek eveneens een significante voorspeller, maar verbeterde de AUC met slechts 3,5. Het combineren van de SQ van artsen en verpleegkundigen (beiden 'nee') resulteerde in een OR van 8,9 (3,9-20,3) met een AUC van 0,68.

#### Conclusie/discussie:

Hoewel de SQ een significante voorspeller is voor mortaliteit na 12 maanden bij gehospitaliseerde ouderen, presteert deze als test maar matig. Ondanks dat de SQ-scores significant verschilden tussen artsen en verpleegkundigen, was de prestatie van de SQ in beide groepen vergelijkbaar; zowel artsen als verpleegkundigen kunnen het overlijden binnen 12 maanden slecht/matig voorspellen. Uitbreiding naar de al bestaande dubbele Surprise Question lijkt veelbelovend, maar combinatie van SQ-score van arts en verpleegkundige verdient eveneens nader onderzoek.

**Kernwoorden:** Surprise Question; Validiteit; Ouderen

## P.03

## BEVORDEREN VAN IMPLEMENTATIE VAN EHEALTH APPLICATIES: ONTWIKKELING, VALIDATIE EN TOEPASSING VAN EEN NEDERLANDSE VERSIE VAN HET NASSS FRAMEWORK

M.A. Schreijer<sup>1</sup>, I.J. Korfage<sup>1</sup>, R.M. Verdaasdonk<sup>2</sup>, T. Greenhalgh<sup>3</sup>, C. Papoutsis<sup>3</sup>,  
J.E.W.C. van Gemert - Pijnen<sup>2</sup>, J.A.C. Rietjens<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ErasmusMC, Rotterdam, <sup>2</sup> Universiteit Twente, Enschede, <sup>3</sup> University of Oxford, Oxford, UK

### Introductie:

De groeiende vraag naar palliatieve zorg vraagt om innovatie. Hoewel eHealth toepassingen vaak als de “holy grail” worden gezien, is de implementatie ervan vaak suboptimaal. Het Britse NASSS framework is gebaseerd op het idee dat eHealth toepassingen meer kans op slagen hebben wanneer hun complexiteit binnen zeven domeinen wordt geïdentificeerd en verminderd: ziekte, technologie, waardevoorstel, beoogde gebruikers, organisatie, externe context (zoals beleid en regelgeving) en toekomstperspectief. De NASSS toolkit maakt het mogelijk om de complexiteit in deze domeinen te meten en biedt ondersteuning om de complexiteit aan te pakken. Het doel van deze studie is om het NASSS framework te vertalen en valideren voor de Nederlandse praktijk en toe te passen om een viertal eHealth applicaties te evalueren, deels in de context van de palliatieve zorg.

### Methode:

We zullen het NASSS framework vertalen, valideren en de toepassing in Nederland evalueren voor een viertal casestudies. Voor elk van de zeven domeinen zal een beoordeling worden gemaakt of het domein geclassificeerd wordt als simpel of complex.

De eerste casestudie is een evaluatie van de keuzehulp “Verken uw wensen voor zorg en behandeling” in thuisarts.nl en is inmiddels afgerond. Om de barrières en faciliterende factoren voor een succesvolle verspreiding en duurzaamheid te begrijpen, zullen we bestaande kwantitatieve en kwalitatieve data over de keuzehulp (zoals een scoping review, interview studie, pilot studie, evaluatiestudie en financiële informatie) analyseren, aangevuld met drie interviews met stakeholders.

### Resultaten:

De eerste casestudie over de keuzehulp “Verken uw wensen voor zorg en behandeling” in thuisarts.nl is inmiddels afgerond. Binnen de keuzehulp vonden we complexiteit in twee van de zeven domeinen: “beoogde gebruikers” en “organisatie”. De keuzehulp wordt gezien als waardevol voor patiënten, zorgprofessionals en zorgorganisaties.

### Discussie:

Het domein “beoogde gebruikers” is geclassificeerd als deels complex, omdat mensen geacht worden om antwoorden in te vullen en teksten te lezen. Het domein “organisatie” is geclassificeerd als deels complex, omdat de bereidheid van zorgprofessionals tot het aangaan van gesprekken over het levenseinde binnen een consult kan variëren.

### Conclusie:

Evaluatie van eHealth toepassingen is essentieel in de verschillende stadia (idee, uitvoering, evaluatie). Het NASSS framework kan zorgen voor een afweging van de mate van complexiteit. Dit kan onderzoekers, beleidsmakers en technologie ontwikkelaars helpen in te zien hoe technologische toepassingen succesvol kunnen worden opgeschaald, verspreid en behouden. De keuzehulp is grotendeels geclassificeerd als simpel, waaruit we kunnen concluderen dat de keuzehulp een goede kans heeft op een succesvolle verspreiding en duurzaamheid over de tijd.

**Kernwoorden:** eHealth, NASSS framework, implementatie

## P.04

## ADVANCE CARE PLANNING TIJDENS DE COVID-19 PANDEMIE: EEN CONTENT ANALYSE VAN KRANTENARTIKELEN

D. van der Smissen<sup>#1</sup>, M. van Leeuwen<sup>#1</sup>, R.L. Sudore<sup>2,3</sup>, J. Koffman<sup>4</sup>, D.K. Heyland<sup>5</sup>, A. van der Heide<sup>1</sup>, J.A.C. Rietjens<sup>\*1</sup>, I.J. Korfage<sup>1</sup>

# gedeeld eerste auteurschap

\* gedeeld laatste auteurschap

<sup>1</sup> Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

<sup>2</sup> Division of Geriatrics, Department of Medicine, University of California, San Francisco School of Medicine, San Francisco, CA, USA

<sup>3</sup> Geriatrics, Palliative, and Extended Care Service Line, San Francisco Veterans Affairs Medical, San Francisco, CA, USA

<sup>4</sup> Cicely Saunders Institute of Palliative Care and Rehabilitation, King's College London, London, UK

<sup>5</sup> Department of Critical Care Medicine, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada

**Doel:**

De COVID-19 pandemie heeft duidelijk gemaakt dat iedereen plotseling ernstig ziek kan worden en zorg en behandeling nodig kan hebben. Advance care planning (ACP) kan in deze omstandigheden ondersteuning bieden en was een veel besproken onderwerp tijdens de pandemie. Het doel van dit onderzoek was inzicht verkrijgen in het publieke debat over ACP in relatie tot COVID-19, door de berichtgeving in kranten tijdens de COVID-19 pandemie te onderzoeken.

**Onderzoeksopzet/methode:**

In LexisNexis Uni, een internationaal elektronisch archief van kranten, hebben we artikelen gezocht over ACP en COVID-19, in het Engels, gepubliceerd van januari 2020 tot november 2020. Met behulp van een gestandaardiseerd formulier extraheerden we gegevens uit de artikelen (inclusief datum van publicatie, land). Middels een beschrijvende content analyse onderzochten we de manier waarop ACP werd gepresenteerd.

**Resultaten:**

Er werden 131 artikelen geïnccludeerd. Deze werden voornamelijk gepubliceerd in het Verenigd Koninkrijk (n=59), Canada (n=32) en de Verenigde Staten (n=15), en meestal in de periode van april tot en met juni 2020 (91 artikelen; 69%). In 40 artikelen (31%) werd een definitie van ACP gegeven. In 105 artikelen (80%) werden zorg en behandelopties besproken, zoals reanimatie (49; 37%), opname in het ziekenhuis (45; 34%), beademing (40; 31%), en/of opname op de intensive care (18; 14%). In 87 artikelen (66%) werden redenen gegeven om aan ACP te doen, bijvoorbeeld het voorkomen dat iemands voorkeuren onbekend zijn terwijl diegene niet zelf kan communiceren (31; 36%) en het voorkomen dat iemand een ongewenste medische behandeling krijgt (24; 28%).

**Conclusie/discussie:**

Deze studie toont aan dat ACP onderdeel was van het publieke debat tijdens de COVID-19 pandemie. De meeste artikelen werden gepubliceerd aan het begin van de pandemie en richtten zich op behandelbeslissingen, zoals reanimatie en beademing. De meerderheid van de artikelen was positief over ACP.

**Kernwoorden:** Advance care planning, COVID-19

**P.05**

## ANIMO VAN OUDEREN OM NAAR PUBLIEKS- INFORMATIEBIJEENKOMSTEN OVER ZORG AAN HET LEVENSEINDE TE KOMEN IS GERELATEERD AAN KENNIS OVER PALLIATIEVE ZORG EN ZORGEN DIE MEN HEEFT

A.G.M. van der Plas, R.M.K. Kox, H.R.W. Pasman, B.D. Onwuteaka-Philipsen

Amsterdam UMC, Amsterdam

**Doel:**

Een mogelijkheid om ouderen informatie te geven over zorg aan het levenseinde, is het houden van informatiebijeenkomsten. Wij hebben ouderen gevraagd of zij interesse zouden hebben in zo'n informatiebijeenkomst en onderzocht of ouderen die naar een bijeenkomst willen, verschillen in kennis over palliatieve zorg en of men zich zorgen maakt over bepaalde onderwerpen, ten opzichte van ouderen die niet naar een bijeenkomst willen.

**Onderzoeksopzet/methode:**

In september 2020 is een vragenlijst online voorgelegd aan 1.333 panelleden van het LISS-panel (leeftijd  $\geq 65$  jaar); respons was 92,5% (n=1.234). Verschillen tussen ouderen die wel of niet naar een bijeenkomst willen zijn met logistische regressie onderzocht.

**Resultaten:**

Drieëndertig procent van de ouderen gaf aan dat ze naar een informatiebijeenkomst zouden gaan 'als ze deze week een uitnodiging zouden krijgen'. Ouderen die naar een informatiebijeenkomst willen, geven vaker aan dat ze (vrij) precies weten wat de termen palliatieve zorg (53% vs 44%) en terminale zorg (66% vs 58%) betekenen dan ouderen die dat niet willen. Bij de kennisvragen geven ze vaker aan dat palliatieve zorg niet alleen voor patiënten met kanker is (80% vs 71%). Bij de stelling 'palliatieve zorg is alleen voor mensen die nog maar een paar weken te leven hebben' geven ze minder vaak aan dat ze het antwoord niet weten (18% vs 25%), ze geven zowel het juiste als het foute antwoord vaker. Voor overige kennisvragen (over settings waarin palliatieve zorg gegeven wordt en de combinatie met levensverlengende zorg), is er geen verschil tussen ouderen die wel of niet naar een bijeenkomst willen komen. Ouderen die interesse hebben in een bijeenkomst maken zich vaker zorgen over: hun naasten (16% vs 1%), het verliezen van regie (10% vs 7%), de dood (9% vs 6%), zich niet meer lichamelijk kunnen verzorgen (9% vs 5%), dingen niet kunnen accepteren zoals ze zijn (7% vs 4%), en dat artsen niet voldoende rekening houden met hun wensen (6% vs 4%), vergeleken met ouderen die niet geïnteresseerd zijn.

**Conclusie/discussie:**

Ouderen die naar eigen zeggen al bekender zijn met de termen palliatieve en terminale zorg zijn geïnteresseerd om naar een bijeenkomst te komen. Tegelijk lijkt die kennis nog beperkt te zijn. De bijeenkomsten kunnen dus ook voor die groep nog wel meerwaarde hebben om meer te leren over palliatieve zorg. Het is goed om bij de werving en gedurende de bijeenkomst aandacht te hebben voor onderwerpen waar ouderen zich zorgen over maken.

**Kernwoorden:** Publieksvoorlichting, proactieve zorgplanning, ouderen

**P.06**

## DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN DELIER IN DE LAATSTE LEVENSFASE: EEN ENQUÊTE ONDER NEDERLANDSE ZORGVERLENERS

**C.J. de Wit, A.K.L. Reyners<sup>1</sup>, B.C. van Munster<sup>2</sup>, P. de Graeff<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Noordoost, UMC Groningen

<sup>2</sup> Universitair Centrum Ouderengeneeskunde, UMC Groningen

**Inleiding:**

Een delier is een neuro-psihiatrische aandoening die bij 44%-88% van mensen in de laatste levensfase voorkomt. Ter preventie en behandeling van een delier in de laatste levensfase is het van belang om aandacht te hebben voor screening, diagnose, niet-medicamenteuze interventies en ondersteuning van familieleden. Studies laten in toenemende mate zien dat antipsychotica niet effectief zijn bij de behandeling van een mild of matig ernstig delier.

**Doel:**

Het doel van dit onderzoek was om in diverse zorgsettings de praktijkvariatie in de huidige behandeling van een delier in de laatste twee weken van het leven in kaart te brengen.

Methoden: Het betrof een cross-sectionele studie waarbij een anonieme online-enquête via e-mail werd verspreid onder zorgverleners die zorg geven aan patiënten in de laatste levensfase. In de enquête werd gevraagd naar de diagnose en behandeling van een delier bij deze patiënten.

**Resultaten:**

We hebben 119 reacties ontvangen. Van de respondenten was 43% werkzaam als geriater of internist ouderengeneeskunde en 22% als huisarts of specialist ouderengeneeskunde. Een vorm van screening wordt door 96% gebruikt waarvan 35% alleen bij een verdenking op een delier screent en 84% een meetinstrument gebruikt. Patiënten worden vaker dagelijkse gescreend op een delier in het ziekenhuis (43%) dan buiten het ziekenhuis (5%). Niet-medicamenteuze interventies ter preventie van delier worden door 90% van zorgverleners toegepast bij patiënten met een verhoogd risico op delier. We hebben gekeken naar het verschil in behandeling tussen een hypoactief en hyperactief delier. Van de respondenten behandelt 42% een hypoactief delier met alleen niet-medicamenteuze interventies. Bij een hyperactief delier gebruikt 97% daarbij ook antipsychotica. Haloperidol is het meest gebruikte antipsychoticum (88%). De behandeling van een delier is in de laatste jaren veranderd, 44% van de respondenten gebruikt minder antipsychotica dan 5 jaar geleden. De emotionele last en wensen van familieleden, samen met persoonlijke ervaring, zijn de belangrijkste factoren die de behandelkeuze beïnvloeden. Gestructureerde informatie over een delier wordt door 56% van de zorgverleners aan familieleden gegeven.

**Conclusies:**

Dit onderzoek geeft een beeld van de huidige stand van zaken ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van een delier. Het toont aan dat de meeste zorgverleners gebruik maken van niet-medicamenteuze interventies voor de behandeling van een delier. Hoewel antipsychotica nog vaak gebruikt wordt bij een hyperactief delier, neemt het gebruik langzaam af. Toekomstige studies zouden de optimale implementatie van de huidige delier richtlijnen en kennis uit wetenschappelijk literatuur bij patiënten in de laatste levensfase moeten onderzoeken.

**Kernwoorden:** Delier, laatstelevensfase, antipsychotica, nietmedicamenteuze behandelingen



## P.07

## HOE WERKEN COMPLEXE VOORAFGAANDE ZORGPLANNINGSINTERVENTIES VOOR PATIËNTEN MET EEN CHRONISCHE, LEVENSBEPERKENDE ZIEKTE? EEN SCOPING REVIEW

**J. Stevens<sup>1,2</sup>, L. Deliens<sup>1,2,3</sup>, P. Pype<sup>1,3</sup>, A. De Vleminck<sup>1,2</sup>, K. Pardon<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent, Onderzoeksgroep Zorg Rond het Levensende

<sup>2</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB), Vakgroep Huisartsengeneeskunde en Chronische Zorg

<sup>3</sup> Universiteit Gent, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg

### Doel:

Voorafgaande zorgplanning (VZP) kan leiden tot betere uitkomsten voor patiënten met een chronische, levensbeperkende ziekte. De achterliggende redenering voor de gekozen uitkomsten in VZP-interventiestudies, alsook de mechanismen waardoor deze uitkomsten behaald worden, is echter niet altijd duidelijk. Toch kan dit verwachtingen verduidelijken met betrekking tot welke effecten deze interventies kunnen bereiken. Met dit onderzoek willen wij de voorgestelde mechanismen identificeren, waardoor complexe VZP-interventies uitkomsten kunnen beïnvloeden voor patiënten met een chronische, levensbeperkende ziekte. De factoren die de resultaten van deze interventiestudies mede kunnen verklaren worden geëxploreerd.

### Methode:

Een scoping review werd uitgevoerd van gerandomiseerde, gecontroleerde trials (RCTs) van complexe VZP-interventies voor patiënten met een chronische, levensbeperkende ziekte. Publicaties die expliciet vooropstelden door welk(e) mechanisme(n) de interventie verwacht werd de primaire uitkomsten te beïnvloeden, werden geïnccludeerd. De zoekopdracht omvatte zes databases, aangevuld met een handmatige search van journals en referentielijsten.

### Resultaten:

Zestien publicaties werden geïnccludeerd. De inclusieprocedure en het in kaart brengen van mechanismen en uitkomsten toonden aan dat de causaliteit tussen interventiecomponenten en de gekozen uitkomsten niet altijd duidelijk omschreven werd. Uitkomsten vielen onder negen categorieën: (on)zekerheid in het nemen van beslissingen, inschatting van wensen van de patiënt door de naaste of vertegenwoordiger, opmaken van een DNR of wilsverklaring, psychospiritueel welzijn, quality of life, het aantal gesprekken of consultaties, de inhoud van gesprekken met zorgverleners, activiteitsniveau van de patiënt, en plaats van overlijden. Het mechanisme van 'tailoring',

waarbij de interventie wordt aangepast aan de noden van de patiënt, werd aan de meeste afzonderlijke categorieën van uitkomsten gekoppeld. Anderzijds werd het opbouwen van competentie en zelfvertrouwen om aan VZP te doen het meest frequent gelinkt aan een uitkomst in de geïnccludeerde studies. Er werden drie verschillende categorieën van factoren geïdentificeerd waar auteurs naar verwezen om de resultaten van de trials te kaderen: de karakteristieken van de deelnemers, zoals de invloed van hun ziektebeleving en culturele factoren; de setting waarin de interventie werd geïmplementeerd; en methodologische limitaties van de studie.

### Conclusie/discussie:

De bevindingen van deze scoping review brengen twee belangrijke punten aan het licht voor toekomstige studies van VZP-interventies: de nood aan een interventielogica die duidelijk weergeeft hoe de interventie verwacht wordt de primaire uitkomst(en) te beïnvloeden, en het belang van a priori reflecteren hoe een interventie werkt voor patiënten met een chronische, levensbeperkende ziekte in specifieke settings.

**Kernwoorden:** Scoping, voorafgaande zorgplanning, chronische ziekte

## P.08

## MIJNBLIK EEN TOOLBOX VOOR ZORGVRAGERS MET COPD OF HARTFALEN EN HUN NAASTEN: GEBRUIKERS-EVALUATIE

**A.S. Olde Wolsink – van Harlingen<sup>1</sup>, L. Groen – van de Ven<sup>2</sup>, J. Jukema<sup>1</sup>, J. Hasselaar<sup>3</sup>, M. Uitdehaag<sup>3</sup>, K.C.P. Vissers<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Lectoraat Verpleegkunde Saxion Hogeschool, Deventer

<sup>2</sup> Lectoraat Goed Leven met Dementie Hogeschool Windesheim, Zwolle

<sup>3</sup> Anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde RadboudUMC, Nijmegen

### Doel:

Zorgvragers met COPD en hartfalen ontvangen op dit moment vaak nog geen zorg vanuit een palliatieve benadering of pas in de terminale fase. Om passende zorg te kunnen verlenen is het van belang dat zorgverleners het perspectief van zorgvragers en naasten kennen. Zorgvragers en naasten zijn echter niet altijd in staat zonder hulp het eigen perspectief te verhelderen en verwoorden in gesprekken met zorgverleners. Daarom is samenmet zorgvragers, naasten en zorgverleners uit de Achterhoek de



toolbox MijnBlik ontwikkeld. Deze bestaat uit een blikken doosje en een bijbehorende website. Het blikken doosje is bedoeld om gesprekshulpen te introduceren en selecteren. De website is bedoeld om de gesprekshulpen makkelijk toegankelijk te maken. De vraag is hoe zorgvragers, naasten en zorgverleners MijnBlik gebruiken, hoe zij de bruikbaarheid ervaren en welke effecten zij ervaren. De resultaten van de evaluatie worden gebruikt om de definitieve versie van MijnBlik vast te stellen.

#### **Methode:**

De toolbox wordt van september 2020 tot en met november 2021 geëvalueerd met zorgvragers, naasten en zorgverleners in de regio's West- en Oost-Achterhoek en Zutphen met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden. In totaal worden vijftien interviews met zorgvragers en naasten, acht focusgroepen met zorgvragers, naasten en zorgverleners en vier case studies met in totaal vier zorgvragers, vier naasten en vier zorgverleners uitgevoerd. Op dit moment zijn dertien interviews afgenomen, heeft één focusgroep met zorgvragers met COPD plaatsgevonden en zijn twee case studies uitgevoerd.

#### **Resultaten:**

Het blijkt dat het blikken doosje volgens zorgvragers en naasten ook gebruikt kan worden zonder de gesprekshulpen op de website te bekijken en gebruiken. De bruikbaarheid van MijnBlik kan op bepaalde punten worden verbeterd. Zo is het nog niet voor elke gebruiker direct duidelijk waarom en hoe MijnBlik gebruikt kan worden. Daarnaast bevat MijnBlik volgens gebruikers (te) veel tools. Het blikken doosje en de website zijn afgestemd op laaggeletterdheid en beperkte digitale vaardigheden maar dit geldt niet voor alle opgenomen gesprekshulpen. De eerste analyses maken duidelijk dat het gebruik van MijnBlik alle gebruikers kan aanzetten tot nadenken. Ook kan de toolbox zorgvragers en naasten aanzetten tot actie en kan het aanleiding zijn voor het voeren van andere gesprekken met familie, vrienden en zorgverleners. Tijdens het congres zullen de volledige resultaten gepresenteerd worden.

#### **Conclusie:**

De eerste resultaten laten zien dat MijnBlik bijdraagt aan proactieve zorgplanning, doordat het aanzet tot nadenken en actie. Voor de definitieve versie zijn nog een aantal aanpassingen gewenst om vooral de bruikbaarheid te verhogen.

**Kernwoorden:** Palliatieve zorg, proactieve zorgplanning, toolbox

P.09

## **DE OMVANG EN KENMERKEN VAN MANTELZORGERS VAN MENSEN MET EEN ERNSTIGE ZIEKTE: EEN POPULATIEGEBASEERD ONDERZOEK**

**V. Van Goethem, S. Dierickx, L. Deliens, A. De Vleminck, L. Lapeire, J. Cohen**

#### **Doel:**

Mantelzorgers kunnen verschillende rollen opnemen waarbij ze enerzijds een belangrijke bron van ondersteuning zijn voor mensen met een ernstige ziekte, anderzijds hebben zij zelf zorgnoden en mogelijk nood aan ondersteuning. Ondanks hun groot maatschappelijk belang is betrouwbare informatie op populatieniveau over mantelzorgers beperkt. Het doel van deze studie is om de omvang, kenmerken en ervaringen van mantelzorgers van mensen met een ernstige ziekte te beschrijven op populatieniveau.

#### **Onderzoeksopzet/methode:**

Een secundaire analyse werd uitgevoerd op populatiegebaseerde cross-sectionele data van de 19e survey 'Sociaal-culturele verschuivingen in Vlaanderen'. Een toevallige steekproef van 2,581 Nederlandstalige inwoners van Vlaanderen en Brussel ouder dan 18 jaar werd genomen tussen maart en juli 2014 aan de hand van een gestratificeerde twee-stap sampling methode. Dit is de meest recente dataverzameling met vragen over mantelzorg. We beschrijven de verschillen tussen mantelzorgers die in de 12 maanden voorafgaand aan de studie ondersteuning gaven aan iemand met een chronische of terminale ziekte en mantelzorgers van personen met een andere aandoening aan de hand van Pearson Chi-kwadraat testen en variantieanalyses.

#### **Resultaten:**

De responsgraad was 59% (1,515/2,581). Over een periode van 12 maanden was 7.6% van de participanten mantelzorger van iemand met een ernstige ziekte. Mantelzorgers voor mensen met een ernstige ziekte waren het vaakst tussen 55 en 74 jaar (36.0%), vrouw (57.9%), (schoon)kind van de zorgvrager (47.8%), voltijds aan het werk (42.3%) en 31.8% bood minstens 10 uur per week mantelzorg. Vergeleken met mantelzorgers van mensen met een andere aandoening boden meer mantelzorgers van mensen met een ernstige ziekte medische en verpleegkundige zorg (22.5% vs 33.3%,  $p=0.027$ ) en ervoeren een hogere mantelzorgbelasting (gemiddelde score -0.039 vs 0.187,  $p=0.038$ ). Mantelzorgers van mensen met een ernstige ziekte en mantelzorgers van mensen met een andere ziekte of aandoening verschilden niet in niveau van betekenisgeving dat ze halen uit het geven van mantelzorg (gemiddelde score 0.126 vs -0.033,  $p=0.138$ ) en conflict tussen werk en privéleven (gemiddelde score -0.040 vs 0.033,  $p=0.449$ ).

**Conclusie/Discussie:**

Een aanzienlijk deel van de volwassen populatie is mantelzorger van iemand met een ernstige ziekte en ervaart hieraan gerelateerde klachten. Mantelzorg was reeds belangrijk in het voorzien van ondersteuning van mensen met een ernstige ziekte maar gezien socio-demografische ontwikkelingen, zal deze rol enkel toenemen. Daarom is het cruciaal dat mantelzorgers een hogere prioriteit krijgen binnen beleid rond volksgezondheid en meer middelen vrijgemaakt worden om mantelzorgers adequaat te ondersteunen.

*Acknowledgments: We danken de Vlaamse Statistische Autoriteit voor het beschikbaar maken van de data.*

**Kernwoorden:** mantelzorg, populatiegebaseerde survey, mantelzorgbelasting

**P.10**

**ZORGGEBRUIK TIJDENS DE COVID-19 CRISIS EN HET  
EFFECT OP STRESS BIJ PATIËNTEN MET CHRONISCHE  
CARDIOPULMONALE AANDOENINGEN IN NEDERLAND:  
EEN DWARSDOORSNEDE-ONDERZOEK**

B.D.C. Pouwels<sup>1</sup>, M. Theunissen<sup>1</sup>, S.O. Simons<sup>1</sup>, M.L. Peters<sup>2</sup>, J.J. Schoenmaekers<sup>1</sup>,  
S.C. Bekkers<sup>1</sup>, M.H.J. van den Beuken - van Everdingen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Maastricht UMC+, Maastricht

<sup>2</sup> Universiteit Maastricht, Maastricht

**Doel:**

De COVID-19 pandemie veroorzaakte een enorme verschuiving in de focus van de gezondheidszorg. De veranderingen hebben mogelijk de fysieke en mentale gezondheid van kwetsbare patiëntengroepen beïnvloed. Doel van dit onderzoek was om na te gaan of patiënten met chronische hart- of longziekten verhoogde stress hebben ervaren tijdens de COVID-19 pandemie in Nederland.

**Onderzoeksopzet/methode:**

Middels een online dwarsdoorsnede-onderzoek werden COVID-19 pandemie-gerelateerde veranderingen in zorggebruik, gezondheidsstatus en stress onderzocht bij patiënten met chronisch obstructief longlijden (COPD), longfibrose (LF) of hartfalen (HF) in Nederland.

680 Patiënten vulden de vragenlijst in. COPD was de meest voorkomende diagnose

met 334 (49%) patiënten, gevolgd door HF 219 (32%) en LF 44 (7%). Er waren 79 (12%) patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld met als primaire diagnose 'anders'.

Stress werd gemeten met de Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21). Verder werden er Covid-19 gerelateerde zorgen en angsten bevestigd.

**Resultaten:**

Veranderingen in de behandeling werd gerapporteerd door 52%. De frequentie van contact met zorgprofessionals veranderde bij 52% van de patiënten. Achteruitgang van de gezondheid werd door 39% van de patiënten aangegeven. Matige tot zeer ernstige depressie, angst en stress werd vastgesteld bij respectievelijk 25,8%, 28,5% en 14%. Meer dan 70% rapporteerde specifieke zorgen en angsten, zoals over hun eigen gezondheid en angst om alleen te zijn. Zowel achteruitgang van gezondheidstoestand ( $p < 0.001$ ) als verhoogde angst ( $p < 0.006$ ) toonden een significant verband met veranderingen in behandeling. Een exploratieve analyse liet zien dat gebrek aan sociale steun mogelijk angstgevoelens verder verhoogd.

**Conclusie/discussie:**

Zorggebruik veranderde tijdens de COVID-19 pandemie in Nederland. Dit ging gepaard met een afname van de gezondheid en een toename van stress bij patiënten met cardiopulmonale aandoeningen. Het aanbod van zorg zou bij volgende golven van COVID-19 meer rekening moeten houden met de mentale noden van deze patiënten.

**Kernwoorden:** COVID19, Zorggebruik, Stress, Cardiopulmonale aandoeningen

**P.11**

**EEN INTERDISCIPLINAIRE ONDERZOEKSBENADERING  
TOT COMPASSIONATE COMMUNITIES: DE CASE VAN COCO**

S. Vanderstichelen<sup>1,2</sup>, S. Dury<sup>1</sup>, S. De Gieter<sup>1</sup>, F. Van Droogenbroeck<sup>1</sup>, D. De Moortel<sup>1</sup>,  
L. Van Hove<sup>1</sup>, J. Rodeyans<sup>1</sup>, N. Aernouts<sup>1</sup>, H. Bakelants<sup>1</sup>, J. Cohen<sup>1</sup>, K. Chambaere<sup>1,2</sup>,  
B. Spruyt<sup>1</sup>, G. Zohar<sup>1</sup>, L. Deliens<sup>1,2</sup>, L. De Donder<sup>1</sup> + COCO consortium<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel, Brussels,

<sup>2</sup> Ghent University, Gent.

Compassionate Communities zijn in opkomst als een veelbelovend type zorgzame gemeenschap, die de nadruk legt op de empowerment van gemeenschappen, mantel-

zorgers, vrijwilligers en ondersteunende netwerken en hun rol bij het vormgeven van gezondheid en welzijn voor mensen die getroffen zijn door ernstige ziekte, dood, sterven en verlies. In dit model werken leden van de gemeenschap en belanghebbenden uit alle sectoren van de overheid, de particuliere sector en het maatschappelijk middenveld actief samen om de omstandigheden en ervaringen te verbeteren van mensen die worden geconfronteerd met ernstige ziekte, mantelzorg, overlijden, sterven en verlies. Compassionate Communities worden nu door gemeenschapsontwikkelaars over de hele wereld opgezet als een manier om zorg en ondersteuning van binnenuit en samen met lokale gemeenschappen te reorganiseren. We stellen dat de studie van dit model, de ontwikkeling en implementatie ervan in de praktijk, en de evaluatie van de mechanismen en dynamiek ervan een interdisciplinaire onderzoeksbenadering vereist die tot nu toe ontbrak in de academische literatuur. Daarom werd in 2020 in België het Compassionate Communities expertisecentrum (COCO) gelanceerd. 8 onderzoeksgroepen uit 4 faculteiten en verscheidene academische disciplines verenigden zich in een interdisciplinair onderzoeksprogramma om Compassionate Communities te onderzoeken. Dit artikel beschrijft het hoe COCO (1) een interdisciplinaire manier van samenwerking tussen verschillende onderzoeksteams en disciplines ontwikkelde, (2) een gedeeld conceptueel begrip van Compassionate Communities tot stand heeft gebracht, en (3) een gedeeld onderzoekskader heeft opgezet als startpunt voor de komende jaren om ons begrip van hoe Compassionate Communities werken verder te ontwikkelen.

**Kernwoorden:** Compassionate Communities; Public health

## P.12

### COMPLEXITEIT IN DE CONTEXT VAN PALLIATIEVE ZORG, EEN SYSTEMATISCH REVIEW

M. Grant, E. de Graaf, S. Teunissen

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, University Medical Center Utrecht, University Utrecht

#### Achtergrond:

Het bieden van passende zorg is een belangrijk element van de kwaliteit van palliatieve zorg. Complexiteit is een relatief nieuw concept. Het wordt veelal gedefinieerd als “de aard van de situatie van de patiënt en de omvang van de daaruit voortvloeiende zorgbehoeften”. Het kwalificeren van patiënten op basis van de complexiteit van hun

zorgbehoeften kan een concreet hulpmiddel zijn voor het bepalen van passende zorg: de aard en omvang van de zorginzet, het type betrokken zorgverleners en de behoefte aan specialistische palliatieve zorg. We kennen noch in Nederland, noch internationaal, een consistente benadering om de complexiteit van de behoeften van de patiënt in zijn systeem te bepalen en te classificeren.

#### Doel:

Het doel van het studie is daarom het identificeren en beschrijven van classificatiesystemen voor de complexiteit van de zorgbehoeften van patiënten in de palliatieve fase.

#### Methode:

Een narratief systematisch review werd uitgevoerd volgens de PALETTE methode, gevolgd door een narratieve synthese. (PROSPERO-registratienummer CRD42020182102).

#### Resultaten:

In totaal werden 3109 artikelen werden gescreend op titel/abstract. Negen artikelen zijn identificeert dat over een referentieswaardoor worden gesproken, inclusief van zes verschillende classificatie systems: HexCom, Perroca Scale, AN-SNAP, Hui Major Criteria, IDC-Pal en PALCOM. De beschreven classificatiesystemen zijn heterogeen in hun benadering van de verschillende domeinen van complexiteit. De meeste classificatiesystemen zijn gericht op het persoonlijke domein. De HexCom en de Pal-IDC bevatten items die alle vier de domeinen van complexiteit bestreken door Hodiament et al: patiënt, sociaal, zorg en team, en omgeving.

#### Conclusie:

Hoewel er zes classificatiesystemen zijn gevonden, benaderen deze systemen verschillende aspecten van zorgbehoeften en kennen ze nog slechts een beperkte toepassing. De HexCOM- en IDC-Pal-systemen bieden de meeste ruimte om complexiteit vanuit het individuele perspectief van de patiënt te benaderen als basis voor de inrichting van passende zorg. Verder onderzoek is nodig om deze systemen toe te passen op andere populaties dan die waarin ze zijn ontwikkeld, en om te beoordelen hoe de systemen kunnen worden toegepast in de dagelijkse zorg en wat de toegevoegde waarde kan zijn.

**Kernwoorden:** Complexiteit, review, patient behoeften

## P.13 PRALEIN (PRATEN OVER HET LEVENS EINDE MÉT ZORGVRAGERS MET EMB)

I. van Zuilekom

Saxion, Enschede

### Inleiding:

PRALEiN staat voor PRATen over het LevensEINde en is specifiek gericht op cliënten met een ernstig meervoudige beperking (EMB). In dit praktijkgericht onderzoek werkt per semester een andere studentengroep (interprofessioneel) aan deze opdracht. In PRALEiN staat het verminderen van handelingsverlegenheid bij zorgprofessionals rondom praten over de dood met cliënten en hun verwanten centraal. PRALEiN onderzoekt of én welke hulpmiddelen ondersteuning bieden tijdens dit gesprek.

### Doel:

Doorontwikkelen van een hulpmiddel ter ondersteuning van het bespreekbaar maken van het levenseinde voor zorgvragers met EMB.

### Onderzoeksopzet:

In semester 20-21 stond de volgende onderzoeksvraag centraal: Hoe ervaren zorgprofessionals de introductievideo, het knieboek en de knuffel in de praktijk, bij cliënten met een ernstig meervoudige beperking, als hulpmiddel om de wensen en behoeften rondom het levenseinde in kaart te brengen?

Het huidige prototype (introductievideo, het knieboek en de knuffel) is conform concepttesting gedurende zes weken getest in twee woningen voor ouderen met een ernstige meervoudige beperking. Het knieboek is gebaseerd op de Gesprekswijzer Proactieve zorgplanning (Uitdehaag, M., Pelgrum-Keurhorst, M., Smits, C., & Groen-Van de Ven, L., 2018) en aangepast aan de specifieke wensen en behoeften van zorgvragers met EMB. Aan de zorgprofessionals is gevraagd om na het gebruik van het prototype een vragenlijst in te vullen. Door Covid-19 is het prototype slechts drie keer toegepast en zijn op basis van deze ervaringen (N=3) de beschreven verbeterpunten toegepast in de doorontwikkeling van het prototype.

### Resultaten:

- Verbeterpunten in de vormgeving (kleur, verhaal op rijm, persona's);
- Hoofdpersonage (Knuffel) doorontwikkeld naar persoon, waardoor verhaallijn meer volwassen wordt;
- Programma van Eisen rondom applicatie is beschreven;

### Conclusie :

Het huidige prototype heeft ondanks beperkt testen door zorgprofessionals een ontwikkeling doorgemaakt. Het programma van eisen is beschreven en hiermee kan de applicatie door de volgende studentengroep ontwikkeld worden om uitgebreid te testen bij de eindgebruiker.

**Kernwoorden:** Levenseindezorg, EMB, communicatiehulpmiddelen

### 10.1 Bijlage 1 Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning



Figuur 4 Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning

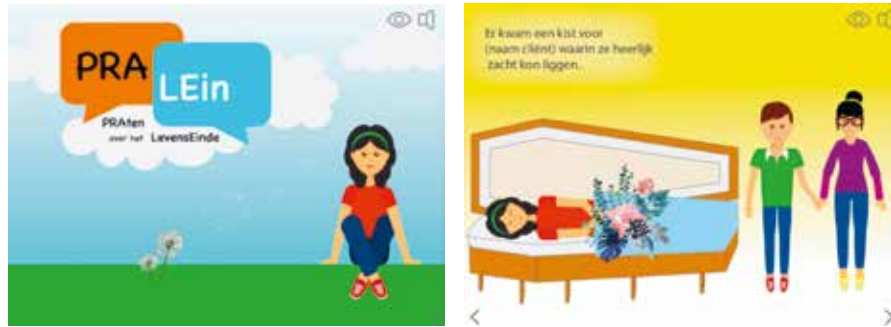
(Uitdehaag M., Pelgrum-Keurhorst, Smits, & Groen-Van de Ven, 2018)

Afbeelding 1: Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning, de thema's zijn doorontwikkeld voor cliënten met EMB, waarbij de rol van verwanten expliciet beschreven is.



Afbeelding 2: Prototype gerealiseerd door studenten 1e semester 2020.





Afbeelding 3 en 4: Knuffel in de verhaallijn vervangen door personage.

## P.14

### VERGEET JONGEREN MET KANKER NIET! ONTWIKKELING VAN EEN NIEUW MEETINSTRUMENT OM EFFECTEN VAN ADVANCE CARE PLANNING TE METEN BIJ ADOLESCENTEN MET KANKER

**A. van Driessche<sup>1</sup>, J. Gilissen<sup>1,2</sup>, A. De Vleminck<sup>1</sup>, M. Kars<sup>3</sup>, J. Fahner<sup>4</sup>, J. van der Werff ten Bosch<sup>5</sup>, L. Deliens<sup>1</sup>, J. Cohen<sup>\*1</sup>, K. Beernaert<sup>\*1</sup>**

\*gedeeld laatste auteurschap

<sup>1</sup> End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent, Brussel en Gent

<sup>2</sup> Atlantic Fellow for Equity in Brain Health, Global Brain Health Institute (GBHI), University of California San Francisco (UCSF), California, USA

<sup>3</sup> Center of Expertise Palliative Care Utrecht, UMC Utrecht, Utrecht

<sup>4</sup> Afdeling Kindergeneeskunde, Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht, Utrecht

<sup>5</sup> Afdeling Kinderoncologie, Universitair Ziekenhuis Brussel, Brussel

#### Probleemstelling en doel:

Om de zorg beter te laten aansluiten bij de wensen over huidige en toekomstige zorg en behandeling van jongeren met kanker (10–18 jaar), hebben wij het “BOOST pediatric advance care planning (pACP)” ontwikkeld. In een vervolgtraject testen we de effectiviteit via een randomised controlled trial (RCT). Uit een literatuurstudie bleek dat er nauwelijks robuuste of gevalideerde meetinstrumenten bestaan gerelateerd aan ACP uitkomsten bij jongeren. Hoe onderzoek je dan de effectiviteit van een interventie wanneer je beperkte tijd beschikbaar hebt? In deze studie illustreren we hoe wij dit hebben aangepakt voor de BOOST interventie.

#### Methode:

We ontwikkelden een conceptueel framework om te identificeren wat beoogde doelen waren van het BOOST pACP programma. Deze doelen werden bepaald door noden en mogelijkheden na te gaan via een scoping review van bestaande ACP tools en interviews met 11 gezondheidsprofessionals in vier academische ziekenhuizen in Vlaanderen. De doelen werden getoetst bij psychologen (n=8) en het Pediatric Palliative Care Research Network (PPCRN). We zochten naar bestaande uitkomstmaten die gebruikt werden bij studies rond communicatie bij gelijksoortige doelgroepen. We ontwikkelden zelf items adhv de Theory of Planned Behavior en voerden cognitieve tests uit bij adolescenten met kanker (n=4) en pasten deze aan.

#### Resultaten:

Het proces van het ontwikkelen van het conceptueel framework tot het finaliseren van het meetinstrument vond plaats van juni 2019 – december 2020. We hebben één bestaande vragenlijst over algemene ouder-kind communicatie (Parent-Adolescent Communication Scale) aangepast door te refereren naar ACP thema's. Daarnaast hebben we zelf items ontwikkeld om attitude (bv. “Ik ben bang dat ik mijn moeder verdrietig maak als ik praat over wat ik belangrijk vind in mijn zorg en behandeling”), zelfeffectiviteit (bv. “Als ik dat zou willen, zou het mij goed lukken om met mijn vader te praten over waarvoor ik bang ben.”), intentie en gedrag rond communicatie over ACP thema's te meten.

#### Conclusie:

Wanneer er voor het testen van nieuwe complexe interventies, zoals BOOST pACP niet onmiddellijk gevalideerde meetinstrumenten voorhanden zijn die aansluiten bij je interventie, kun je vanuit een conceptueel framework en in het geval van gedragsinterventies met de Theory of Planned Behavior een nieuw meetinstrument ontwikkelen. Het nadeel hiervan is dat het tijdrovend werk is om je meetinstrument op grote schaal te testen en zo (construct)validiteit en betrouwbaarheid te waarborgen. Het voordeel hiervan is dat wat je meet nauw aansluit bij de doelen van de interventie, wat de inhoudsvaliditeit juist weer versterkt.

**Kernwoorden:** Meetinstrument, effectiviteit, interventie, ACP

## P.15

## HET MOET NIET ALLEEN, DOE HET SAMEN! BEL HET REGIONAAL CONSULTATIETEAM PALLIATIEVE ZORG

A.M.M.M. Klavers<sup>1</sup>, F.E.E. Verhoeven<sup>1</sup>, J.B.A. Verhouden<sup>2</sup>, S.T.C. van den Heuvel<sup>1</sup>, J.P.M.J.W. Hamers<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Avans Hogeschool

<sup>2</sup> Fontys Hogeschool Tilburg

### Onder leiding van

Dr. C.M.A. de Bot, senior-onderzoeker, Docent Verpleegkunde Avans Hogeschool Lectoraat Zorg rond het Levenseinde.

M. Heinsbroek, Programmamanager Palliatieve Zorg Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant

### Samenvatting:

Bij zorgverleners uit regio Midden-Brabant die zorgen voor palliatieve patiënten kunnen zich situaties voordoen die vragen of twijfels oproepen. In die gevallen kunnen de zorgprofessionals telefonisch advies vragen bij een consulent van het regionaal consultatieteam palliatieve zorg in hun regio. Het regionaal consultatieteam palliatieve uit de regio Midden-Brabant werd slechts 25 keer geraadpleegd in 2020.

### Doel:

Het project is uitgevoerd voor het consultatie team palliatieve zorg regio Midden-Brabant. De hoofdvraag luidt als volgt: “Hoe kan een communicatieplan ervoor zorgen dat het regionaal consultatieteam palliatieve zorg meer dan 125 keer per jaar gebruikt wordt door zorgprofessionals binnen de regio Midden-Brabant?”. Het eindproduct bevat onder andere een communicatieplan en een campagne voor het regionaal consultatieteam palliatieve zorg. Deze zijn opgesteld met als doel het aantal consultvragen en de bekendheid te vergroten.

### Methode:

Om te onderzoeken om welke redenen het regionaal consultatieteam onvoldoende wordt geraadpleegd is er een mixed method studie uitgevoerd. Verschillende manieren van dataverzameling zijn gebruikt om uit verschillende invalshoeken informatie te verkrijgen voor het onderzoek. Er is gebruik gemaakt van een enquête, interviews, BMC-model en user persona's.

### Resultaten:

De enquête is ingevuld door 81 zorgprofessionals, waarvan 47% huisarts en 30%

verpleegkundigen. Veelal waren de respondenten werkzaam binnen een huisartsenpraktijk (n=39), thuiszorg (n=16) of verpleeghuis(n=13). Er zijn 10 semigestructureerde interviews gehouden. Er komt voornamelijk naar voren dat het grootste gedeelte van de respondenten soms of regelmatig knelpunten ervaart bij het verlenen van palliatieve zorg, maar dat het regionaal consultatieteam palliatieve zorg nog onvoldoende bekend is onder de respondenten.

### Discussie:

Tijdens het onderzoek zijn er verschillende zwakke punten opgemerkt. De focusgroep is niet meer uitgevoerd vanwege tijdgebrek. Daarnaast waren meerdere respondenten werkzaam in een ziekenhuis wat minder bruikbaar is voor dit onderzoek. Een van de sterke punten binnen het onderzoek is dat door de enquête het regionaal consultatieteam palliatieve zorg al meerdere keren is geconsulteerd. Ondanks het niet uitvoeren van de focusgroep is er sprake van datasaturatie.

### Conclusie:

Uit dit onderzoek is gebleken dat een groot deel van de verpleegkundigen en huisartsen onvoldoende op de hoogte zijn van het bestaan van het regionaal consultatieteam palliatieve zorg. De huisartsen zijn daarentegen beter bekend met het consultatieteam dan de verpleegkundigen. De zorgprofessionals die geen gebruik maken van het regionaal consultatieteam palliatieve zorg doen dit voornamelijk, omdat ze denken dat ze het zelf kunnen of moeten kunnen of omdat ze niemand willen passeren. Om het

aantal consultvragen te verhogen is het belangrijk dat er meer bekendheid voor het regionaal consultatieteam palliatieve zorg komt. Daarnaast is het van belang dat de drempel om het regionaal consultatieteam palliatieve zorg te raadplegen, verlaagd wordt. Dit kan gerealiseerd worden door middel van het communicatieplan.

**Kernwoorden:** Palliatieve zorg, regionaal consultatieteam, communicatieplan





**P.16**  
**EFFECTIVITEIT VAN 5 VERSCHILLENDE OPIOÏDEN VOOR  
 DE BEHANDELING VAN ONCOLOGISCHE PIJN: EEN  
 PREDICTIEMODEL OP BASIS VAN GEAGGREGEERDE DATA**

**M. Theunissen<sup>1</sup>, M. Imkamp<sup>1</sup>, S.M.J. van Kuijk<sup>1</sup>, J. Haumann<sup>2</sup>,  
 M.H.J. van den Beuken - van Everdingen<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Maastricht UMC+, Maastricht,

<sup>2</sup> OLVG, Amsterdam

**Doel:**

Bij de behandeling van oncologische pijn zijn opioïden vaak onmisbaar. Het blijft echter moeilijk om de effectiviteit bij individuele patiënten goed in te schatten. Het doel van deze studie is om op basis van patiënt- en pijnkarakteristieken een predictiemodel te maken voor de effectiviteit van vijf sterke opioïden bij de behandeling van oncologische pijn.

**Onderzoeksopzet/methode:**

Via PubMed werden 29 RCT's naar de effectiviteit van sterke opioïden bij de behandeling van oncologische pijn gevonden, gepubliceerd tussen 1994 en 2020. Auteurs werden benaderd om ruwe data beschikbaar te stellen. Zeven auteurs hadden geen toegang tot de data, met 17 auteurs werd geen contact verkregen. Van vier studies (vijf publicaties) werden data verkregen.

**Variabelen:**

De onderzochte opioïden zijn morfine, methadon, fentanyl, oxycodon en buprenorfine. Primaire uitkomstmaat is behandelingsucces gedefinieerd als >50% reductie van gemiddelde pijnintensiteit, één week na baseline. Predictoren zijn geslacht, leeftijd, depressie en angst (HADS of één-item vragen met vier-punts Likertschaal), Karnofsky Performance Status, duur pre-existente pijn, co-behandeling en pijntype (nociceptief versus gecombineerd nociceptief/neuropathisch). Secundaire uitkomstmaten zijn >33% pijnreductie op korte (één week) en lange (vier-vijf weken) termijn en >50% pijnreductie en opioïd-ophogingsratio.

**Analyse/statistiek:**

De variabelen van de vier studies worden geaggregeerd in één SPSS-bestand. Na analyse van de ontbrekende waarden worden deze geïmputeerd middels multiële (20) imputatie volgens Predictive Mean Matching. Middels univariabele logistische regressieanalyse worden associaties tussen determinanten en behandelingsucces op korte en lange termijn vastgesteld. Vervolgens worden de meest sterke predictoren voor het

predictiemodel vastgesteld door alle variabelen middels een multivariabele logistisch regressiemodel met backward stepwise eliminatie methode te analyseren. Als alfa voor eliminatie wordt een ruime marge genomen (0,30).

De kracht van het predictiemodel zal worden bepaald door het vaststellen van het discriminerend vermogen en kalibratie. Het discriminerend vermogen wordt bepaald aan de hand van de oppervlakte onder de receiver operating characteristic curve (AUC). Kalibratie van het model vindt plaats door voorspelde kansen op behandelingsucces te vergelijken met de werkelijke behandeluitkomsten. Interne validatie van het model vindt plaats middels bootstrapping om een schatting te maken van de kracht in toekomstige patienten.

Alle analyses gebeuren met R, versie 4.0.4

**Resultaten:**

Data van vier studies worden gebruikt voor analyse: Corli et al. 2016 (n=498), Haumann et al. 2019 (n=134), Nosek et al. 2017 en Leppert & Nosek 2019 (n=62) en Zecca et al. 2016 (n= 187), in totaal 881 patiënten.

**Conclusie/discussie:**

Met het predictiemodel verwachten wij een hulpmiddel te creëren bij de keuze uit behandelopties voor oncologische pijn.

**Kernwoorden:** Opioïden; Oncologische pijn; Predictie

## P.17

## DE ROLOPVATTING EN HET WOORDGEBRUIK VAN DE NEDERLANDSE HUISARTS IN HET BESPREKEN VAN DE ZINGEVINGSDIMENSIE MET PALLIATIEVE PATIËNTEN: EEN INTERVIEWSTUDIE

**S.T. Busser<sup>1</sup>; J. Rens<sup>2,3</sup>; B. Thoonsen<sup>4</sup>; Y. Engels<sup>5</sup>; A.B. Wichmann<sup>6</sup>**

<sup>1</sup> Master student Geneeskunde, Radboudumc (Sara.Busser@Ru.nl)

<sup>2</sup> Geestelijk verzorger, Zuyderland medisch centrum (JeanneRens@hotmail.com)

<sup>3</sup> Geestelijk verzorger, Geestelijke Verzorging binnen de Palliatieve Zorg (GVPZ)

<sup>4</sup> Huisarts, Radboudumc (B.Thoonsen@gmail.com)

<sup>5</sup> Hoogleraar Zingeving in de Zorg, Radboudumc (Yvonne.Engels@Radboudumc.nl)

<sup>6</sup> Postdoc Palliatieve en Contextgerichte zorg, Radboudumc (Anne.Wichmann@Radboudumc.nl)

### Doel:

Palliatieve patiënten moeten omgaan met hun ziekte en de naderende dood. Weten wat dit betekent voor de patiënt is cruciaal voor persoonsgerichte zorg. Ondanks het feit dat richtlijnen een kerntaak voor huisartsen zien in het aandacht hebben voor de zingevingsdimensie, laat onderzoek zien dat dit geen standaardpraktijk is. Het doel van deze studie was daarom: het exploreren van de rolopvatting van Nederlandse huisartsen in het integreren van de zingevingsdimensie in de zorg voor palliatieve patiënten, en welke woorden zij gebruiken als zij deze dimensie bespreken.

### Onderzoeksopzet en methoden:

Een kwalitatieve studie onder Nederlandse huisartsen. Deelnemers werden geworven door middel van een doelgerichte steekproef en de sneeuwbal methode, rekening houdend met gender, werkervaring en persoonlijke ideologische overtuigingen van de huisarts. Semi gestructureerde diepte-interviews werden afgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd door middel van content analyse.

### Resultaten:

Zeventien huisartsen namen deel aan deze studie. Drie thema's werden geïdentificeerd: Taal, Roloopvatting en Praktijk. Geïnterviewden zagen het over het algemeen als hun rol om aandacht te hebben voor de zingevingsdimensie van palliatieve patiënten. Echter, het was hen niet altijd duidelijk hoe deze rol in de praktijk gedefinieerd kon worden, of hoe bij zorgbehoeften op de zingevingsdimensie verwezen kon worden naar experts. De multidisciplinaire Nederlandse richtlijn "Zingeving en Spiritualiteit in de Palliatieve Fase" was grotendeels onbekend. Geïnterviewden vullen hun rol voornamelijk op intuïtieve, pragmatische wijze. Vragen als "Wat betekent het

voor jou om ernstig ziek te zijn?" of "Heb je steun aan iemand of iets?" sloten goed aan bij de dagelijkse praktijk.

### Conclusie:

Deze studie benadrukt het belang van basisonderwijs voor huisartsen in het integreren van de zingevingsdimensie in de palliatieve zorg. Het naast elkaar leven van een professionele verplichting hiertoe en de gevonden intuïtieve aanpak, lijken te conflicteren. Onze aanbeveling is om de samenwerking tussen huisartsen en experts op deze dimensie te versterken, om gepaste training aan te bieden, en om de relevante richtlijn te implementeren op bekende platforms zoals dat van de NHG.

**Kernwoorden:** Huisartsgeneeskunde, rolopvatting, zingevingsdimensie, communicatie

## P.18

## HET ONDERNEMEN VAN GEMEENSCHAPSGERICHTE ACTIVITEITEN DOOR GESPECIALISEERDE PALLIATIEVE ZORGDIENSTEN: EEN CROSS-SECTIONELE ONDERZOEK OP POPULATIELEVEL IN DRIE EUROPESE LANDEN

**A. De Vleminck, S. Paul, M. Reinius, L. Sallnow, C. Tishelman, J. Cohen**

### Achtergrond:

Het belang van het ontwikkelen van bewustzijn en vaardigheden bij het bredere publiek om om te gaan met ernstige ziekte, sterven en verlies wordt steeds meer erkend. Ook professionele hulpverlening zoals palliatieve zorgdiensten kunnen daarin een rol spelen. Tot nu toe is er echter weinig geweten over hoe en in welke mate gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten in verschillende landen deze ideeën in hun praktijk toepassen.

### Doel:

Het beschrijven in welke mate gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten in België, Zweden en het Verenigd Koninkrijk (VK) verschillende gemeenschapsgerichte activiteiten ondernemen om kennis en vaardigheden te ontwikkelen bij het brede publiek m.b.t. ziekte, sterven, levenseindezorg en rouwzorg, en wat hun houding is t.o.v. dergelijke activiteiten.

Methode: Een cross-sectionele vragenlijst werd afgenomen bij alle gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten in Vlaanderen (België) (n=50), Zweden (n=129) en het VK (n=245) die in aanmerking kwamen voor deze studie. Vertegenwoordigers van deze

diensten werden uitgenodigd om een online vragenlijst in te vullen over hun feitelijke activiteiten bij het brede publiek en hun houding t.o.v. dergelijke activiteiten.

**Resultaten:**

De responspercentages waren 90% (België), 71% (Zweden) en 49% (VK). Gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten uit het VK rapporteren vaker dat ze een reeks van activiteiten ondernemen om de kennis en vaardigheden van het brede publiek te ontwikkelen (80-90%) in vergelijking met Belgische (31-71%) en Zweedse palliatieve zorgdiensten (19-38%). Op basis van een combinatie van activiteiten die ondernomen worden naar en met het bredere publiek, kan 74% van de Britse palliatieve zorgdiensten gelabeld worden als zorgdiensten waarbij de focus breder ligt dan enkel op hun klinisch mandaat, vergeleken met 16% van de palliatieve zorgdiensten in België en 7% in Zweden. De afhankelijkheid van palliatieve zorgdiensten van liefdadigheidsdonaties was sterk geassocieerd met een sterkere focus op het brede publiek.

**Conclusie:**

In verschillende landen vindt, naast een traditionele klinische focus, een uitbreiding plaats van het mandaat van gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten naar een meer inclusieve focus waarbij ook ruimte is voor het ontwikkelen van vaardigheden rond ziekte, sterven en verlies bij het bredere publiek; maar dit verloopt in verschillende mate en met een verschillende intensiteit.

**Kernwoorden:** public health, brede publiek, vaardigheden

**P.19**  
**PATIËNTEN DIE BINNEN DRIE DAGEN NA OPNAME**  
**IN HET HOSPICE OVERLIJDEN: KUNNEN DEZE OPNAMEN**  
**WORDEN VOORKOMEN?**

**A. Stoppelenburg, R. Boogaard, E. Diephout, H.J. van Esch, J. Kremers,**  
**C.C.D. van der Rijt, A. van der Heide**

**Aanleiding:**

Mensen met een levensverwachting van maximaal drie maanden kunnen worden opgenomen in een hospice. Het is niet ongebruikelijk dat mensen al binnen enkele dagen en soms zelfs uren na opname overlijden. Een overplaatsing in de laatste dagen of uren voor het overlijden kan stressvol zijn, zowel voor de patiënt, naasten als zorgverleners. Het is daarom de vraag in hoeverre deze overplaatsingen kunnen worden voorkomen. Het doel van deze studie is om inzicht te krijgen in de kenmerken van patiënten die binnen 72 uur na opname in het hospice overlijden en in de redenen voor verwijzing naar het hospice.

**Methode:**

Tussen 1 April 2020 en 8 Februari 2022 werden gegevens verzameld over 92 patiënten die binnen 72 uur na opname overleden in één van vier hospices in het zuidwesten van Nederland. Verpleegkundigen of artsen uit het hospice vulden een vragenlijst in over de toestand van de patiënt bij opname (n=92) en vroegen de verwijzend arts om aanvullende informatie (n=73).

**Resultaten:**

Zeventijftig procent van de patiënten was vrouw. De gemiddelde leeftijd was 76 jaar en 50% was gediagnosticeerd met kanker. De belangrijkste symptomen bij opname waren pijn (54%) en benauwdheid (47%). Patiënten werden voornamelijk verwezen vanuit het ziekenhuis (67%). In 52% van de gevallen verwachtte de hospice arts bij opname dat de patiënt binnen drie dagen zou overlijden. In 37% (25/73) van de gevallen had de verwijzend arts gezien dat de patiënt in de stervensfase was ten tijde van ontslag. In sommige van deze gevallen was er een specifieke reden om de patiënt toch over te plaatsen, zoals de expliciete wens van patiënt en familie (36%, 9/25) of overbelasting of afwezigheid van mantelzorgers (28%, 7/25). Echter, in 26% (19/73) van de gevallen had de verwijzer het overlijden binnen drie dagen niet voorzien, terwijl de hospicearts dit bij opname wel voorzag.

**Conclusie:**

Het overlijden van patiënten binnen drie dagen na opname in het hospice is niet altijd te voorzien, noch door de hospice arts, noch door de verwijzend specialist of huisarts.

Als dat wel voorzien wordt is er in sommige gevallen een expliciete reden voor overplaatsing. In een kwart van de gevallen was het overlijden binnen drie dagen wel voorzien door de hospicearts, maar niet door de verwijzend arts: in deze gevallen had het korte verblijf in het hospice mogelijk voorkomen kunnen worden.

**Kernwoorden:** hospicezorg, ligduur, observationale studie

## P.20

### REACTIES ONCOLOGEN OP DE BELEEFDE ZIEKTE- ERVARINGEN VAN GEVORDERDE KANKERPATIËNTEN, EN DE DOORWERKING HIERVAN: EEN TOEGEPAST CONVERSATIE ANALYSE (CA) ONDERZOEK.

J. van Meurs<sup>1</sup>, W. Stommel<sup>2</sup>, C. Leget<sup>3</sup>; J. van de Geer<sup>4</sup>, E. Kuip<sup>5</sup>, K. Vissers<sup>6</sup>,  
Y. Engels<sup>6</sup>, A. Wichmann<sup>6</sup>

#### Doel:

Achtergrond: Het leven van een gevorderde kankerpatiënt wordt vaak beïnvloed door angst voor terugkeer van de kanker, het voortschrijden van de kanker, naderend lijden, en angst om te sterven. Bijgevolg is de rol van de medische oncoloog niet alleen om de beste kwaliteit van behandeling tegen kanker te bieden, maar ook om de impact van ziekte en behandeling op het leven van een patiënt te adresseren, de beleefde ziekte-ervaring. We wilden inzicht krijgen in de vraag of en hoe medische oncologen die in een polikliniek werken, beleefde ziekte-ervaringen van patiënten met gevorderde kanker signaleren en verkennen, en hoe dit de reacties van patiënten beïnvloedt.

#### Methode:

Middels toegepaste conversatieanalyse werden 16 verbatim getranscribeerde audio-opnames van consulten geanalyseerd.

#### Resultaten:

Wij identificeerden 37 fragmenten waarin patiënten een beleefde ervaring tot uitdrukking brachten, afkomstig van 11 van de 16 consultaties. We vonden verschillende reacties van verschillende oncologen. Wanneer de oncoloog een 'continuer' produceerde, zoals hummen, of probeerde de ervaring in eigen woorden te vatten, dan vervolgden patiënten het spreken over hun doorleefde ervaringen. Daarentegen verhinderde het reageren met optimistische uitlatingen of het presenteren van medische evidence de patiënten om de ervaring verder te ontvouwen. In consulten waarin de

beleefde ziekte-ervaring het meest uitgebreid werd ontvouwd, konden oncologen en patiënten elkaars gezichtsuitdrukkingen voortdurend zien.

#### Conclusie:

Wanneer een patiënt met gevorderde kanker spontaan een beleefde ziekte-ervaring inbrengt, helpt het om deze te signaleren en te exploreren wanneer de medisch oncoloog een 'continuer' produceert of probeert die ervaring in eigen woorden te vatten. Onze bevindingen kunnen worden gebruikt bij trainingen, waarna ze in de dagelijkse zorg regelmatig worden aangehaald.

**Kernwoorden:** Polikliniek, communicatie, beleefde ziekte-ervaringen

## P.21

### COMPLEXE BESLISSINGEN IN ONZEKERE TIJDEN. ERVARINGEN VAN NEDERLANDSE HUISARTSEN ALS POORTWACHTERS MET ZIEKENHUISVERWIJZINGEN TIJDENS COVID-19: EEN KWALITATIEVE STUDIE

D. Westerduin<sup>1</sup>, J. Dujardin<sup>1</sup>, J. Schuurmans<sup>1,2</sup>, Y. Engels<sup>1</sup>, A.B. Wichmann<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Radboudumc, Nijmegen

<sup>2</sup> Huisartsenpraktijk Ottenhoff, Nijmegen

#### Achtergrond:

Huisartsen vervullen veelal de functie van poortwachter: zij besluiten of een patiënt al dan niet wordt ingestuurd naar het ziekenhuis. Al werd deze groep soms vergeten, deze poortwachtersfunctie was cruciaal tijdens de COVID-19 crisis, o.a. gezien de hoge druk op de zorg. In deze crisis werden beslissingen over ziekenhuisverwijzingen extra gecompliceerd door de onzekerheden die de crisis met zich meebracht, zowel voor COVID- als voor non-COVID patiënten. In deze studie exploreerden wij de ervaringen hiermee van Nederlandse huisartsen, en de ethische dilemma's die zij ervoeren tijdens het maken van beslissingen rondom het insturen van patiënten naar het ziekenhuis tijdens de COVID-19 pandemie.

#### Methode:

Semi-structureerde interviews met Nederlandse huisartsen werden afgenomen. De respondenten werden geselecteerd op basis van een selecte steekproef, rekening houdend met gender en werkervaring van de huisarts, en de regio en het aantal

COVID-19 patiënten in de praktijk. Thematische analyse middels codering werd toegepast.

**Resultaten:**

Vijftien interviews werden afgenomen waaruit vier thema's naar voren kwamen. Het overkoepelende thema betrof (1) de onzekerheden rondom COVID-19. Drie thema's betroffen de volgende door huisartsen ervaren ethische dilemma's. (2) De zelfbeschikking van de patiënt vs. het paternalisme van de huisarts. Enerzijds werd gezamenlijke besluitvorming bemoeilijkt doordat er weinig bekend was over het COVID-19 virus, waardoor de zelfbeschikking van de patiënt in het gedrang kwam; anderzijds werd door de schaarste van ziekenhuisbedden de poortwachtersfunctie als zeer cruciaal ervaren. (3) De zorgplicht vs. het recht op autonomie van de huisarts. Het merendeel van de huisartsen ervoer een spanning tussen hun plicht tot zorgverlening enerzijds, en de risico's op persoonlijke besmetting met COVID-19 anderzijds. In andere woorden: het was een dilemma voor huisartsen om bij deze besmettelijke, onbekende ziekte zowel arts met plichten als mens met rechten te zijn. (4) De zorgplicht van de huisarts vs. het leveren van adequate zorg. Het zorg moeten leveren en beslissingen nemen voor patiënten die zij niet kenden (door de opdeling in 'schone' en 'besmette' praktijken) werd als dilemma ervaren. Immers: enerzijds heeft de huisarts een zorgplicht, anderzijds moet geleverde zorg ook adequaat zijn. En kan dat, als je een patiënt niet kent en er ingrijpende beslissingen genomen moeten worden?

**Conclusie:**

Het gebrek aan kennis over COVID-19, het risico om naasten te besmetten, de schaarste van ziekenhuisbedden en de eenzaamheid van patiënten gedurende de ziekenhuisopname stonden centraal in de ervaren dilemma's. Bij het ontwikkelen van richtlijnen voor toekomstige crisis, dient hier rekening mee gehouden te worden.

**Kernwoorden:** Huisartsen, COVID19, ziekenhuisverwijzingen, ethische dilemma's

**P.22**  
**ZINGERICHTE ZORG. HET EFFECT VAN COACHING**  
**ON THE JOB OP DE ZINGEVINGSCOMPETENTIE VAN**  
**ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGEN**

**L. Modderkolk, J. van Meurs, Y. Engels, A.B. Wichmann**

Radboud universitair medisch centrum, afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde

**Doel:**

Het integreren van de zingevingsdimensie in dagelijkse zorg voor oncologiepatiënten is van cruciaal belang voor persoonsgerichte, multidimensionele zorgplanning. [1, 2] Immers, vele patiënten op de afdeling oncologie zijn palliatief. Echter, onderzoek laat zien dat verpleegkundigen aandacht hebben voor de zingevingsdimensie, moeilijk vinden. [3, 4] Het doel van dit onderzoek was daarom het meten van het effect van coaching on the job op de zingevingscompetenties en werkbeleving van oncologieverpleegkundigen. Naast deze effecten, werden helpende en belemmerende factoren die hiertoe leidden in kaart gebracht.

**Onderzoeksopzet en methoden:**

Oncologieverpleegkundigen van een verpleegafdeling werden gedurende zes maanden wekelijks gecoacht tijdens de patiëntenbespreking, de coachfocus lag zowel op de zingeving van de patiënt als van de verpleegkundige. In het meten van de effecten van de interventie en hierbij helpende en belemmerende factoren, werden mixed-methods gebruikt. Het effect van de interventie is op twee uitkomsten gemeten: (1) zelf-ingeschatte competentie met behulp van de Spiritual Care Competence Scale (SCCS) en (2) ervaren werkbeleving middels de vragen van de 'Training Spirituele Zorg'. [5] Vragen zijn voorafgaand en na afloop van de interventie onder alle verpleegkundigen van de betreffende afdeling verspreid, en in SPSS geanalyseerd middels een gepaarde T-toets. Voorafgaand aan en na afloop van de interventie vonden interviews plaats met de afdelingsmanager en teamleider om de huidige situatie, coachbehoefte en effecten in kaart te brengen. Ten behoeve van het ontwerp en de optimalisatie van de interventie, en het in kaart brengen van helpende en belemmerende factoren, vonden drie focusgroepen plaats met een deel van de verpleegkundigen van de afdeling. Dit gebeurde vooraf, halverwege en achteraf. Kwalitatieve data werd getranscribeerd en geanalyseerd in Atlas.TI.

**Resultaten:**

Het responspercentage op de vragenlijst was 63% (N=28). Zelf-ingeschatte competentie steeg significant (+0.29, p: 0.000) in het bijzonder op de subschalen communicatie, persoonlijke begeleiding en professionalisering. Er werden geen relevante effecten op

werkbeleving gevonden (-0.11, p: 0.155). Als belangrijkste factoren werden continuïteit van de coaching, het type zingevingsvragen en integratie van zingerichte zorg in het werkproces genoemd, in het bijzonder de rapportage in het EPD.

#### Conclusie / discussie:

De coaching on the job leidde tot significante verbetering van de zingevingscompetentie van oncologieverpleegkundigen. Het succes van een dergelijke interventie staat of valt met afstemming op de specifieke context van de betreffende afdeling en de integratie in het dagelijkse werkproces. Ook draagvlak onder teamleiders lijkt cruciaal. Duurzaamheid van de verhoogde competentie moet onderzocht worden, en vraag mogelijk om langdurige aandacht in de vorm van coaching en scholing.

1. Deng et al. Integrative Oncology: An Overview. American Society of Clinical Oncology Educational Book, 2014(34)
2. IKNL, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.
3. Sinclair et al. Communicating with patients about existential and spiritual issues: SACR-D work. Progress in Palliative Care, 2013. 20(2)
4. van Meurs et al. Nurses exploring the spirituality of their patients with cancer: Participant observation on a medical oncology ward. Cancer nursing, 2018. 41(4)
5. Cornette et al. Vragenlijst Training Spirituele Zorg. 2008.

**Kernwoorden:** Oncologie, verpleegkundigen, zingeving, competentie, coaching

## P.23

### FACTOREN GEASSOCIEERD MET HET EMOTIONELE WELZIJN VAN NABESTAANDEN: RESULTATEN VAN DE PROSPECTIEVE, OBSERVATIONELE EQUIPE STUDIE

**L. Ham**<sup>1,2</sup>, **H.P. Fransen**<sup>1,2</sup>, **M.P. Hendriks**<sup>3</sup>, **E. Kuip**<sup>4</sup>, **H. van Laarhoven**<sup>5</sup>, **A. van der Padt-Pruijsten**<sup>6</sup>, **L. van de Poll – Franse**<sup>1,7,8</sup>, **J. van Roij**<sup>1,2,7</sup>, **T. Smilde**<sup>9</sup>, **C. van Zuylen**<sup>5</sup>, **N.J.H. Raijmakers**<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Afdeling Research & Development, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nederland

<sup>2</sup> Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Nederland

<sup>3</sup> Afdeling Medische Oncologie, Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar, Nederland

<sup>4</sup> Afdeling Medische Oncologie en Anesthesiologie, Pijn en palliatieve zorg, Radboud Universitair Medisch Centrum, Nederland

<sup>5</sup> Afdeling Medische Oncologie, Cancer Center Amsterdam, Amsterdam UMC, Nederland

<sup>6</sup> Afdeling Interne Geneeskunde, Maastad Ziekenhuis, Nederland

<sup>7</sup> Afdeling Medische en Klinische Psychologie, CoRPS – Center for Research on Psychology in Somatic Diseases, Tilburg University, Nederland

<sup>8</sup> Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut, Nederland

<sup>9</sup> Afdeling Interne Geneeskunde, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Nederland

#### Doel:

Het overlijden van een naaste is één van de meest stressvolle gebeurtenissen in het leven, en heeft invloed op mentale gezondheid. De impact hiervan op emotioneel functioneren verschilt echter per persoon. Het doel van dit onderzoek is 1) inzicht te geven in het emotioneel functioneren van nabestaanden na de dood van hun naaste met gevorderde kanker en 2) de factoren te identificeren die hiermee samenhangen om zo kwetsbare personen snel te kunnen herkennen en ondersteunen.

#### Methode:

Een prospectieve, longitudinale, multicenter, observationele studie (eQuiPe) is uitgevoerd bij patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Met een logistische regressie analyse is de associatie tussen emotioneel functioneren na overlijden en de volgende factoren onderzocht: geslacht, aard van de relatie met de patiënt, opleidingsniveau, emotioneel functioneren, sociaal functioneren en algemene kwaliteit van leven voor overlijden, sociale steun voor en na overlijden, anticiperende rouw en ondersteuning van zorgprofessionals na overlijden (nabestaande); leeftijd (patiënt en nabestaande); aantal jaren tussen primaire diagnose en overlijden (patiënt).

#### Resultaten:

In de analyse zijn 150 nabestaanden geïncludeerd. De gemiddelde leeftijd van de



nabestaanden was 62 jaar, en 57% was vrouw. Het emotioneel functioneren van 41% van de nabestaanden was 71 of lager, wijzend op emotionele problemen. Uit multivariate analyse blijkt dat vrouwen (OR = 2.82) emotionele problemen ondervonden (emotioneel functioneren  $\leq$  71). Een beter emotioneel functioneren voor overlijden (OR = 0.96) en meer sociale steun na overlijden (OR = 0.97) hadden een beschermend effect op het emotioneel functioneren van nabestaanden.

**Discussie / conclusie:**

Bijna de helft van de nabestaanden van patiënten met gevorderde kanker ervaarde een laag emotioneel functioneren na het overlijden. Met deze studie is gekeken welke factoren geassocieerd zijn met emotioneel functioneren, er kunnen geen uitspraken worden gedaan over een oorzakelijk verband. Omdat emotioneel functioneren voor het overlijden en sociale steun na het overlijden geassocieerd zijn met het emotioneel welbevinden van de nabestaande, is het belangrijk om zorginterventies in te zetten gedurende het gehele ziekteverloop, en niet alleen na het overlijden.

**Kernwoorden:** Naasten, Nabestaanden, Cohort, Emotioneel welzijn

**P.24**  
**ONTWIKKELING VAN EEN EHEALTH PROGRAMMA**  
**(IFOCUS) TER ONDERSTEUNING EN VERSTERKING**  
**VAN MENSEN MET GEVORDERDE KANKER EN**  
**HUN MANTELZORGER**

**V. Van Goethem, S. Dierickx, O. Matthys, L. Deliens, A. De Vleminck, L. Lapeire,**  
**P. Hudson, J. Cohen**

**Doel:**

eHealth programma's zijn een veelbelovende piste voor de ondersteuning van personen met gevorderde kanker en hun naasten bovenop de reguliere zorg. De FOCUS interventie is een psycho-educatieve face-to-face interventie met verpleegkundigen voor personen met gevorderde kanker en hun mantelzorger die ontwikkeld en getest werd in de Verenigde Staten en gedeeltelijk vertaald werd naar een webinterventie. De FOCUS interventie werd recent aangepast naar een Europese context, resulterend in de face-to-face FOCUS+ interventie. We beschrijven de aanpassing en vertaling van de FOCUS+ interventie naar het iFOCUS webprogramma en de uitdagingen waarmee we geconfronteerd werden tijdens het ontwikkelingsproces.

**Onderzoekopzet/methode:**

De ontwikkeling omvatte zeven stappen waarin vijf teams betrokken waren: 1) een onderzoeksteam verantwoordelijk voor de ontwikkeling van inhoud en vorm van het programma, 2) een web-ontwikkelingsteam, verantwoordelijk voor de technische ontwikkeling, 3) een internationaal consortium dat bijdroeg in de ontwikkeling van inhoud en vorm van het programma alsook de ontwikkeling superviseerde, 4) audio-visuele experts en 5) eindgebruikers. We voerden een gebruikers- en functionele testing uit van het webprogramma alvorens het te implementeren in een internationaal gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek.

**Resultaten:**

We identificeerden zeven noodzakelijke componenten voor het webplatform; psycho-educatief karakter, omvat de vijf FOCUS componenten, variatie in pedagogische aanpak en functionaliteiten, tailoring, faciliteert dyadische communicatie, complementair met reguliere zorg en beschikbaar op de locatie en in de taal van de dyade. Gebruikers- en functionele testing toonden aan dat het programma goed functioneerde en aanvaardbaar was voor eindgebruikers. Het uiteindelijke iFOCUS programma bestaat uit vier online sessies die patiënt-mantelzorger dyades zelfstandig thuis doorlopen gespreid over twaalf weken. De vertaalslag maken van een face-to-face programma naar een webprogramma omvatte een aantal uitdagingen, bijvoorbeeld de balans vinden tussen toegankelijkheid en veiligheid van het programma, de mate van tailoring

in het programma bepalen, en een gelijkaardig programma ontwikkelen voor zes landen. Interpersoonlijk contact blijft belangrijk, o.a. bij het introduceren van het programma bij potentiële gebruikers.

**Conclusie/Discussie:**

De ontwikkeling van het iFOCUS webprogramma kende enerzijds algemene uitdagingen gerelateerd aan de ontwikkeling van eHealth programma's, zoals het bepalen van budget en tijd. Anderzijds waren er ook uitdagingen gerelateerd aan de specifieke vereisten voor het programma, zoals het faciliteren van interactie tussen patiënt en mantelzorg. Sommige pedagogische technieken en componenten lenen zich beter tot implementatie in een face-to-face interventie omwille van de vloeierigheid en flexibiliteit van een gesprek. iFOCUS wordt momenteel getest in een grootschalig, internationaal gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek. De preliminaire resultaten zijn veelbelovend.

**Kernwoorden:** Interventieontwikkeling, psychoeducatieve interventie, eHealth, dyades

**P.25**

**VERWACHTINGEN VAN PALLIATIEVE PATIËNTEN,  
HUN NAASTEN EN ZORGVERLENERS VAN EEN  
ZIEKENHUISOPNAME IN DE LAATSTE LEVENSFASE**

**S. van der Meer, G.F.M. van der Werff, M.A. Veenstra, A.W.G. van der Velden**

**Achtergrond:**

In levenseinde gesprekken worden wensen, doelen en keuzes van een patiënt ten aanzien van zorg in de laatste levensfase besproken. Ondanks dat wordt vastgelegd dat patiënten thuis willen overlijden, overlijdt bijna een kwart in het ziekenhuis. Het doel van dit onderzoek is duidelijkheid verkrijgen over de wijze waarop aangesloten kan worden bij de wensen van de patiënt. Om dit te bereiken moet duidelijk worden waarom patiënten opgenomen (willen) worden ondanks dat zij eerder aangaven dit niet te willen. Daarom wordt in dit onderzoek beoogd antwoord te geven op de vraag: welke verwachtingen hebben patiënten, hun naasten en zorgverleners van een ziekenhuisopname in de laatste levensfase?

**Methode:**

Het betreft een kwalitatief onderzoek, waarbij semigestructureerde interviews met patiënten, naasten en zorgverleners werden beschreven.

**Resultaten:**

Alle participanten verwachten dat er diagnostiek en/of behandeling wordt ingezet tijdens een ziekenhuisopname. Patiënten verwachten hierdoor langer te leven. Daarnaast verwachten zij voorlichting te krijgen en zich veilig te voelen in het ziekenhuis. Huisartsen en patiënten rekenen op een korte opnameduur en ontslag naar de thuis-situatie. Zorgverleners verwachten 'goede' onderlinge communicatie, maar blijken dit in de praktijk niet te ervaren.

**Discussie/Conclusie:**

Opgenomen willen worden lijkt samen te hangen met de verwachting dat het leven wordt verlengd door een ziekenhuisopname, waarin diagnostiek en/of behandeling wordt ingezet. Hoewel patiënten verwachten dat dit het leven zal verlengen hebben zorgverleners deze verwachting meestal niet. Daarnaast wordt er in het ziekenhuis, in tegenstelling tot thuis, een sterk gevoel van veiligheid ervaren. Dit lijkt gerelateerd aan 24/7 aanwezigheid van zowel personeel als middelen. De mogelijkheden van palliatieve zorg in de thuissituatie worden hierbij wellicht onderschat. Tenslotte lijkt de continuïteit van zorg in de laatste levensfase niet optimaal, doordat de onderlinge communicatie tussen zorgverleners vaak niet geheel naar wens verloopt. Patiënten merken dit vooral aan de opnameduur, het ontslag en de inhoud van voorlichting.

**Kernwoorden:** Verwachtingen, patiënten, zorgverleners, laatste levensfase