

# Abstractboek

23 en 24  
november  
2023

Antwerpen  
België



Nederlands-Vlaamse  
**WETENSCHAPSDAGEN**  
Palliatieve zorg 2023

NIETS OVER ONS, ZONDER ONS.  
Implementatie en participatie in onderzoek palliatieve zorg

palliatieve  
zorg CLINISCH

palliactief

PALLIATIEVE  
ZORG  
ANTWERPEN



Nederlands-Vlaamse  
**WETENSCHAPSDAGEN**  
PALLIATIEVE ZORG 2023

## Inhoud

<b>001</b>	<b>Peerboom F et al.</b>	Bouwstenen voor communicatie over het levenseinde als onderdeel van proactieve zorgplanning. Een scoping review.	<b>9</b>
<b>002</b>	<b>Vleugels M et al.</b>	Palliatieve zorg en advance care planning voor poliklinische patiënten met een inoperabel aorta aneurysma.	<b>11</b>
<b>003</b>	<b>Dijxhoorn A et al.</b>	Ervaren emotionele impact van het verlenen van palliatieve zorg door verzorgenden.	<b>12</b>
<b>004</b>	<b>Jorens et al.</b>	Ervaringen van ouders en zorgverleners met de inhoud en vorm van het individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg. Een mixedmethod onderzoek.	<b>13</b>
<b>005</b>	<b>Engel M et al.</b>	Ervaringen met een teamgericht leerprogramma voor implementatie van de IMplementing Pediatric Advance Care planning Toolkit (IMPACT) in de kinderpalliatieve zorg.	<b>14</b>
<b>006</b>	<b>Monpellier M et al.</b>	Een onderzoek door en over de ervaringen van Doorlevers: mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker.	<b>16</b>
<b>007</b>	<b>Van Zuilekom I et al.</b>	Voorbij de generalist, consensus over specialistische expertise in palliatieve zorg in Nederland – een aangepaste Delphi – studie.	<b>17</b>
<b>008</b>	<b>Theunissen M et al</b>	Recommendations for improving chronic care in times of a pandemic based on patient experiences.	<b>18</b>
<b>009</b>	<b>Bergman T et al</b>	Informatiebijeenkomsten over zorg rond het levenseinde om proactieve zorgplanning te stimuleren.	<b>20</b>
<b>010</b>	<b>Vanderhaeghen B et al.</b>	Patiëntparticipatie voor de gehospitaliseerde palliatieve patiënt: versterking van zorg-ethische competenties bij zorgverleners via lerende gemeenschappen en ontwikkeling van een bordspel.	<b>22</b>
<b>011</b>	<b>Raemdonck E et al.</b>	Het routinematig meten van levenskwaliteit bij patiënten met kanker: een internationale studie.	<b>23</b>
<b>012</b>	<b>Susanne A et al.</b>	Ondersteunende gesprekshulpmiddelen voor gesprekken over intimiteit en seksualiteit bij patiënten met ongeneeslijke kanker.	<b>25</b>
<b>013</b>	<b>van Trigt et al</b>	Knelpuntenanalyse zorg in de stervenfase.	<b>26</b>
<b>014</b>	<b>Schreijer M et al.</b>	‘Leven met kanker’: duurzame implementatie van een programma voor zelfmanagement ondersteuning door lotgenoten.	<b>27</b>



<b>015</b>	<b>Boven C et al.</b>	Rouwzorgnoden van naasten tijdens een euthanasieprocedure: een kwalitatieve studie.	<b>28</b>
<b>016</b>	<b>Boven C et al.</b>	De ervaringen met de huidige implementatie van rouwzorg: Een longitudinale vragenlijststudie bij naasten van oncologische patiënten.	<b>29</b>
<b>017</b>	<b>Bosma F et al.</b>	De houding van Nederlandse burgers ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning.	<b>30</b>
<b>018</b>	<b>Riveras A et al.</b>	Een schema voor het continueren of saneren van antitrombotica in palliatieve kankerpatiënten: een retrospectieve analyse.	<b>31</b>
<b>019</b>	<b>Dericks M et al.</b>	Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O <sup>2</sup> PZ): Ontwerpen, Implementeren en Consolideren van onderwijs Palliatieve Zorg in Nederland.	<b>32</b>
<b>020</b>	<b>Opsomer S et al.</b>	Veerkracht bij partners van palliatieve patiënten met kanker: nieuwe inzichten in het gedrag en de rol van een ondersteunend netwerk.	<b>34</b>
<b>021</b>	<b>D'eer L et al.</b>	Mensen met een mantelzorgervaring in het afgelopen jaar zijn meer geneigd om in hun buurt te participeren rond ernstige ziekte, dood of verlies. Een dwarsdoorsnede-onderzoek in twee buurten in België.	<b>35</b>
<b>022</b>	<b>Beelen E et al.</b>	Eindelevensgesprekken: een grote meerwaarde in de spirituele zorg aan het levenseinde.	<b>36</b>
<b>023</b>	<b>Hoffstädt H et al</b>	De reis van de naasten: Ontwikkeling van een workshop voor zorgverleners die hun zorg voor naasten willen verbeteren.	<b>38</b>
<b>024</b>	<b>Hoffstädt H et al.</b>	Uitingen van naasten van patiënten in de palliatieve fase tijdens de eerste golf van de Covid-19-pandemie: een online media search.	<b>39</b>
<b>025</b>	<b>Becqué et al.</b>	Implementatie van een verpleegkundige interventie ter ondersteuning van naasten in een onderzoekscontext: een evaluatiestudie volgens de Normalisation Process Theory.	<b>41</b>
<b>026</b>	<b>Kistemaker K et al.</b>	Farmacologische preventie en behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie in patiënten met kanker: een systematische review en meta-analyse.	<b>43</b>
<b>027</b>	<b>van Hylckama Vlieg M et al.</b>	De recidiefkans op veneuze trombo-embolie na het staken van antistollingstherapie bij patiënten met kanker-geassocieerde trombose: een systematische review en meta-analyse.	<b>45</b>



<b>028</b>	<b>Renckens S et al.</b>	Ervaringen met en behoefte aan nazorg onder nabestaanden van intensive care patiënten: mixed-methods studie.	<b>47</b>
<b>029</b>	<b>van der Waal M et al.</b>	Interviewstudie met zorgprofessionals, patiënten en mantelzorgers naar beïnvloedende factoren van deprescriptie binnen de eerstelijns.	<b>49</b>
<b>030</b>	<b>Vereecke D et al.</b>	Ik zie ik zie wat jij niet ziet! Herken jij de knipperlichten voor de tijdige opstart van palliatieve zorg?	<b>50</b>
<b>031</b>	<b>Albrecht S</b>	Exploratief onderzoek naar de barrières, facilitatoren en good practices binnen woonzorgcentra om advance care planning te implementeren.	<b>51</b>
<b>032</b>	<b>Grant M et al.</b>	Het ontwikkelen van een strategie om het medicatiebeheer voor patiënten met een gevorderde ziekte te verbeteren door tijdige deprescriptie in de eerstelijnszorg.	<b>52</b>
<b>033</b>	<b>Van den Berg G et al.</b>	Technologie markeert de palliatieve fase.	<b>54</b>
<b>034</b>	<b>Scherrens A et al.</b>	Co-creatieve ontwikkeling van een interventie om personen met kanker te helpen bij het starten van een palliatieve zorg gesprek.	<b>55</b>
<b>035</b>	<b>Van de Beek S et al.</b>	De plaats van zorg en sterven in praktijk en beleid – opvattingen en visies van stakeholders in het veld.	<b>57</b>
<b>036</b>	<b>Tulpin M et al.</b>	Interviewstudie naar de ondersteuningsnoden van jongeren en jongvolwassenen (AYAs) die een ouder hebben met kanker.	<b>58</b>
<b>038</b>	<b>Beuls I et al</b>	Drie kwalitatieve onderzoeksmethoden in palliatieve zorg: inzichten van een architect-onderzoeker.	<b>59</b>
<b>039</b>	<b>Van Leemput L et al.</b>	Maakt de eerste lijn systematisch gebruik van palliatieve begeleidingsequipes?	<b>60</b>
<b>040</b>	<b>Jepma P et al.</b>	Welke rol hebben verzorgenden Individuele Gezondheid (IG) bij proactieve zorgplanning voor ouderen met complexe zorgvragen?	<b>61</b>
<b>041</b>	<b>van Velzen N et al.</b>	Ontwikkeling van teams palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen van 2014 tot 2020: resultaten van een herhaald vragenlijstonderzoek.	<b>62</b>
<b>042</b>	<b>Wauters M et al.</b>	Palliare: surrounded with care.	<b>63</b>
<b>043</b>	<b>Kleinen J et al.</b>	Haalbaarheid en wenselijkheid van het aanbrengen van een siliconen armbandje met een Do Not Resuscitate (DNR) symbool bij bewoners van woonzorgcentra.	<b>65</b>



<b>044</b>	<b>Oldenburger E et al.</b>	Elektronische Patient Reported Outcome Measures (ePROMs) in follow-up na palliatieve radiotherapie: een implementatiestudie.	<b>65</b>
<b>045</b>	<b>Versluis M et al.</b>	Beloop van de perceptie van prognose in het laatste levensjaar van patiënten met gevorderde kanker.	<b>68</b>
<b>046</b>	<b>de Vries S et al.</b>	Belemmerende en bevorderende factoren die zorgverleners ervaren in het spreken met patiënten over hun persoonlijke waarden, wensen en behoeften, een systematisch literatuuronderzoek.	<b>70</b>
<b>047</b>	<b>de Vries S et al.</b>	Inzicht in het verkennen en monitoren van de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker door zorgverleners in het ziekenhuis, een kwalitatieve studie.	<b>71</b>
<b>048</b>	<b>Van Steenbergen S et al.</b>	Welke kennis en vaardigheden hebben vrijwilligers uit de gemeenschap nodig om palliatieve zorgbehoeften te signaleren naar professionals? Een kwalitatief onderzoek.	<b>73</b>
<b>049</b>	<b>Van Steenbergen S et al.</b>	Attente bezoekers: de ontwikkeling van een trainingsprogramma om buurtvrijwilligers te versterken in het opnemen van hun palliatieve zorg signaalfunctie.	<b>73</b>
<b>050</b>	<b>van der Plas A et al.</b>	Gesprekken over zorgvoorkeuren tussen ouderen en hun arts voor en tijdens de COVID-19 pandemie.	<b>77</b>
<b>051</b>	<b>van Schaik T et al.</b>	Gatekeeping en belasting bij onderzoek in de hospice setting: een pilotstudie naar de haalbaarheid van een vergelijkende studie met dexpanthenol gel ten opzichte van speekselvervangers bij een droge mond in de laatste levensfase.	<b>78</b>
<b>052</b>	<b>Ham L et al.</b>	Beloop van emotioneel functioneren en ervaren kwaliteit van zorg van naasten in het laatste levensjaar van patiënten met gevorderde kanker: resultaten van de eQuiPe studie.	<b>80</b>
<b>053</b>	<b>Schutter T et al.</b>	Sociale ondersteuning van mensen in de palliatieve fase: een scoping review.	<b>82</b>
<b>054</b>	<b>Philipsen B.</b>	Ouderen die een euthanasieverzoek doen op basis van stapeling van ouderdomsaandoeningen: cross-sectioneel vragenlijst onderzoek naar ervaringen van artsen in Nederland.	<b>83</b>
<b>055</b>	<b>van Schaik T et al.</b>	Transmurale samenwerking in de palliatieve zorg: een pilotstudie naar de implementatie van een gestructureerde warme overdracht voor ongeplande ziekenhuisopnames van patiënten in de palliatieve fase.	<b>85</b>
<b>056</b>	<b>van Omme J et al.</b>	De kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) in Nederland.	<b>87</b>



<b>057</b>	<b>Bergman T et al.</b>	Informatiebijeenkomsten over zorg rond het levenseinde voor Turkse en Marokkaanse ouderen: ervaringen van gezondheidsvoorlichters en deelnemers.	<b>89</b>
<b>059</b>	<b>Westen K et al.</b>	Implementatie van palliatieve zorg voor mensen met complexe psychiatrische problematiek.	<b>91</b>
<b>060</b>	<b>van Veen S et al.</b>	Non-farmacologische verpleegkundige interventies voor pijnverplichting bij palliatieve patiënten: een systematische review.	<b>93</b>
<b>061</b>	<b>Albrecht I et al.</b>	Wat zijn relevante indicatoren om de kwaliteit van palliatieve sedatie te beoordelen? Resultaten van een scoping review.	<b>95</b>
<b>062</b>	<b>Echteld M et al.</b>	Internationale verschillen in kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: Resultaten van de PEPIC-19-studie.	<b>97</b>
<b>063</b>	<b>Echteld M et al.</b>	Effectevaluatie van het toepassen van het gesprekshulpmiddel SamenSprak voor gezamenlijke besluitvorming met mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase.	<b>98</b>
<b>064</b>	<b>Bolt E et al.</b>	Bewust stoppen met eten en drinken met het doel te sterven; waarom en hoe besluiten mensen hiertoe?	<b>99</b>
<b>065</b>	<b>Vanderstichelen S et al.</b>	Ontwikkeling van een Theory of Change voor de evaluatie van evidence-based, praktijk- en burger geïnformeerd palliatieve zorg beleid in Vlaanderen.	<b>100</b>
<b>066</b>	<b>Zee M et al.</b>	Het ervaren van beperkingen in levenseindezorg tijdens de COVID-19 pandemie hangt samen met een laag welzijn bij zorgverleners.	<b>101</b>
<b>067</b>	<b>Daenen F et al.</b>	Integratie van palliatieve zorg in experimentele fase I-kankerstudies: Een kwalitatieve studie.	<b>102</b>
<b>068</b>	<b>Pasman R et al.</b>	Het verband tussen kenmerken van mantelzorger(-s) drie maanden voor het overlijden van een oudere en ervaren belasting van de mantelzorger.	<b>103</b>
<b>069</b>	<b>de Graaf E et al.</b>	Samen zijn we beter, ook als patiënten niet meer beter worden.	<b>104</b>
<b>070</b>	<b>Stoppelenburg A et al.</b>	Kennis en houding van verzorgenden en verpleegkundigen ten opzichte van palliatieve zorg in verpleeghuizen en thuiszorginstellingen.	<b>106</b>
<b>071</b>	<b>van Vliet L et al.</b>	Informatievoorziening over het spectrum van wensen bij levensbedreigende ziekten.	<b>107</b>
<b>072</b>	<b>Kochems K et al.</b>	Doorontwikkeling en pilot-evaluatie van de Zelfevaluatie Palliatieve zorg voor Zorgorganisaties.	<b>109</b>



<b>073</b>	<b>Echteld et al.</b>	Proactieve Zorgplanning bij patiënten met de Ziekte van Huntington: bevorderende en belemmerende factoren ervaren door zorgverleners.	<b>110</b>
<b>074</b>	<b>Vis Y et al.</b>	Samenzwering van stilte in de palliatieve zorg: ervaringen van verpleegkundigen.	<b>111</b>
<b>075</b>	<b>Arends et al.</b>	Perspectief van artsen op betrokkenheid van verpleegkundigen bij beslissingen over levensverlengend behandelen. Een interviewstudie.	<b>112</b>
<b>076</b>	<b>Jorens et al.</b>	Ervaringen van ouders en zorgverleners met de inhoud en vorm van het individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg: mixed-method onderzoek.	<b>114</b>





001 Peerboom F<sup>1</sup>, Friesen-Storms J<sup>2 3 4</sup>, Coenegracht B<sup>5</sup>, Pieters S<sup>3</sup>, van der Steen J<sup>4 6</sup>, Janssen D<sup>7 8 9</sup>, Meijers J<sup>1 7 8</sup>

## Bouwstenen voor communicatie over het levenseinde als onderdeel van proactieve zorgplanning: een scoping review.

*Inleiding:* Communicatie over het levenseinde als onderdeel van proactieve zorgplanning (PZP) bij ouderen omvat vroegtijdige formele en informele gespreksvoering over toekomstige zorg rond het levenseinde, de overgang naar de laatste levensfase en overlijden. Binnen een multidisciplinair team zijn verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten (hierna: verpleegkundigen) ideaal gepositioneerd om hier een centrale rol in te spelen.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn bouwstenen van communicatie over het levenseinde als onderdeel van PZP in het ziekenhuis, verpleeghuis en de thuiszorg, vanuit het perspectief van verpleegkundigen, ouderen en naasten? Dit betreft de eerste studie binnen het "LISTEN"-project waarin een theoretisch model van de bouwstenen van communicatie over het levenseinde door verpleegkundigen als onderdeel van PZP bij ouderen ontwikkeld wordt.

*Methoden:* Er is een scoping review verricht waarbij gezocht is in PubMed, PsycINFO, CINAHL en Google (Scholar). De zoekstrategie volgde de sequentiële stappen zoals beschreven in de Joanna Briggs Institute Manual. Data zijn thematisch geanalyseerd.

Er is een interprofessionele klankbordgroep samengesteld om de onderzoeksgroep te adviseren over de zoekstrategie, de zoekresultaten en de thematische analyse. Deze groep bestond uit o.a. een patiëntvertegenwoordiger, verpleegkundigen van verschillende niveaus werkzaam in het ziekenhuis, verpleeghuis en de thuiszorg, leden van een transmuraal ondersteunend palliatie adviesteam en een geestelijk verzorger.

*Resultaten:* Negen artikelen zijn geïnccludeerd. Hieruit zijn vier thema's en 11 categorieën ontwikkeld. Verpleegkundigen stemmen communicatie over het levenseinde af op de waarden en behoeften van ouderen om het proces persoonsgericht te benaderen. Deze aanpak vraagt om een aantal bouwstenen: het opbouwen van een relatie, inschatten van bereidheid voor deelname aan communicatie over het levenseinde, timing en methodes om het gesprek aan te gaan, communicatie op basis van informatiebehoefte, aandacht voor familierelaties, professionele houding, verbale vaardigheden en luister- en non-verbale observatievaardigheden. Door elkaar te leren kennen, kunnen verpleegkundigen een indruk krijgen van de bereidheid van ouderen om deel te nemen aan deze gesprekken, het juiste moment bepalen om een gesprek te beginnen, behoeften identificeren en (non-)verbale observatievaardigheden nauwkeurig toepassen.

---

<sup>1</sup> Verpleegcentrum, Zuyderland Medisch Centrum, Dr. H. van der Hoffplein 1, 6162 BG Sittard-Geleen

<sup>2</sup> Lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken, Zuyd Health, Zuyd Hogeschool, Nieuw Eyckholt 300, 6419 DJ Heerlen

<sup>3</sup> Academie voor verpleegkunde, Zuyd Health, Zuyd Hogeschool, Nieuw Eyckholt 300, 6419DJ Heerlen

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

<sup>5</sup> Transmuraal Ondersteunend Palliatie Advies Team, Zuyderland Medisch Centrum, Dr. H. van der Hoffplein 1, 6162 BG Sittard-Geleen

<sup>6</sup> Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG), Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG), Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden


<sup>7</sup> Afdeling Health Services Research (HSR), Universiteit Maastricht, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Duboisdomein 30, 6229 GT Maastricht

<sup>8</sup> Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg, Maastricht

<sup>9</sup> Afdeling Onderzoek en Ontwikkeling, CIRO, Hornerheide 1, 6085 NM Horn

*Conclusies:* Het opbouwen van een relatie tussen verpleegkundigen en ouderen is de belangrijkste basis voor deelname aan persoonsgerichte communicatie over het levenseinde. Communicatie over het levenseinde is geen eenmalig gesprek, maar een complex proces dat vraagt om tijd, moeite en oprechte interesse in elkaar.

*Aanbevelingen:* Dit is de eerste review die een overzicht geeft van de bouwstenen van communicatie over het levenseinde door verpleegkundigen. Deze bouwstenen kunnen verpleegkundigen begeleiden bij het toepassen van een op maat gemaakte benadering van communicatie over het levenseinde.

 [f.peerboom@zuyderland.nl](mailto:f.peerboom@zuyderland.nl)

002 Davies H<sup>1</sup>, Vleugels M<sup>2</sup>, Kwan J<sup>1</sup>, Aerden A<sup>2</sup>, Wyld L<sup>3</sup>, Fawcett L<sup>4</sup>, Anthony R<sup>4</sup>, Khan A<sup>1</sup>, Wallace T<sup>1</sup>, van den Beuken - van Everdingen M<sup>5</sup>, Schurink G<sup>2</sup>, Mees B<sup>2</sup>, Scott D<sup>1</sup>

## Palliatieve zorg en advance care planning voor poliklinische patiënten met een inoperabel aorta aneurysma.

*Inleiding:* Een aanzienlijk deel van de patiënten met abdominaal of thoracaal aorta aneurysma (AA) krijgt geen interventie na het bereiken van de diameter voor behandeling vanwege een combinatie van kwetsbaarheid en eigenschappen van het aneurysma. Er is sprake een hoge mortaliteit, maar er zijn geen studies over levenseinde zorg voor deze patiëntengroep.

Het doel van deze studie is om data te verzamelen over advance care planning (ACP) en palliatieve zorg (PZ) bij patiënten met een abdominaal aneurysma van >55mm of een thoracaal aneurysma van >60mm die geen interventie krijgen.


*Onderzoeksvraag:* Wat is de huidige stand van zaken omtrent palliatieve zorg en advance care planning bij patiënten met een aorta aneurysma waarbij wordt besloten geen interventie te doen (conservatief behandeld)?

*Methoden:* Een retrospectieve multicenter cohortstudie van conservatief behandelde AA-patiënten werd uitgevoerd. De patiënten werden tussen 2017 en 2021 doorverwezen naar het Leeds Vascular Institute (VK) en het Maastricht Universitair Medisch Centrum (Nederland). Demografische gegevens, mortaliteit, doodsoorzaak, en gegevens over advance care planning en palliatieve zorg werden geanalyseerd om voorspellers van PZ-verwijzing en effectiviteit van palliatieve zorg te onderzoeken.

*Resultaten:* Tussen 2017 en 2021 werden 1.506 AA-patiënten gezien. Hiervan werden 220 conservatief behandeld. Mortaliteit na 3 jaar was 55%. Bij 18% was een ruptuur de gerapporteerde doodsoorzaak. Slechts 8% van alle patiënten kreeg een PZ-consult, dat gemiddeld 3,5 [IQR 61,5] dag voor overlijden plaatsvond. Bij patiënten ouder dan 81 jaar vond vaker ACP plaats. In 23% van de gevallen werden zorgprioriteiten gedocumenteerd.

*Conclusies:* Bij maar een klein deel van de conservatief behandelde patiënten vond ACP of PZ plaats. Verder onderzoek is nodig naar de kwaliteit van leven en de zorgbehoeften van deze patiënten en de rol van ACP en PZ hierin.

*Aanbevelingen:* Conservatief behandelde (T)AAA- patiënten zijn een vergeten groep binnen de vaatchirurgie. Er moet aandacht komen voor kwaliteit van leven en de invloed van een behandelbeslissing op deze patiënten.

 [mjjp.vleugels@mumc.nl](mailto:mjjp.vleugels@mumc.nl)

---

<sup>1</sup> Leeds Vascular Institute, Leeds General Infirmary, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Great George Street, Leeds, LS1 3EX, UK

<sup>2</sup> Department of Vascular Surgery, Maastricht University Medical Center, Maastricht

<sup>3</sup> Palliative Care, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Great George Street, Leeds, LS1 3EX, UK

<sup>4</sup> Proactive Care of Older People Going to Have Surgery Service, Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Great George Street, Leeds, LS1 3EX, UK.

<sup>5</sup> Centre of Expertise for Palliative Care, Maastricht University Medical Centre+, Maastricht

## Ervaren emotionele impact van het verlenen van palliatieve zorg door verzorgenden. Een kwalitatieve interviewstudie in Nederlandse verpleeghuizen.

*Inleiding:* De zorg in Nederlandse verpleeghuizen betreft vaak zorg in het laatste levensjaar van de bewoners. Hoewel verzorgenden het merendeel van deze palliatieve zorg verlenen, is er weinig bekend over de emotionele impact hiervan op verzorgenden zelf.


*Onderzoeksvraag:* Welke emotionele impact ervaren verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen door het verlenen van palliatieve zorg, hoe gaan zij hiermee om en welke behoeften hebben zij op dit gebied?

*Methoden:* Semigestructureerd interviews met 17 verzorgenden werkzaam in Nederlandse verpleeghuizen. Respondenten werden geworven via het netwerk van collega's van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en via sociale media. Middels thematische analyse werden patronen in de data geïdentificeerd, geanalyseerd en gerapporteerd. Een continu proces van codes vergelijken en bespreken vond plaats onder drie onderzoekers totdat consensus over de codes werd bereikt.

*Resultaten:* Binnen de ervaren emotionele impact van het verlenen van palliatieve zorg werden drie thema's geïdentificeerd: 1) impactvolle situaties (bijv. getuige zijn van lijden van bewoners, plotseling overlijden), 2) interacties (bijv. hechte relatie met bewoners, dankbaarheid van bewoners of naasten), 3) reflectie op de verleende zorg (bijv. voldoening ervaren, zich ontoereikend voelen in de zorg). Verzorgenden hanteerden verschillende strategieën voor het omgaan met deze emotionele impact, waaronder activiteiten om te verwerken, het aannemen van een bepaalde houding ten opzichte van de dood en hun werk, en het opdoen van ervaring. Verzorgenden hadden behoefte aan meer scholing over palliatieve zorg, gericht op zowel praktische als sociaal-emotionele vaardigheden. Ook hadden ze meer behoefte aan bijeenkomsten met collega's om te praten over de emotionele impact.

*Conclusie:* Verschillende aspecten van palliatieve zorg in verpleeghuizen hebben een emotionele impact op verzorgenden. Deze impact kan zowel positief als negatief zijn. Hoewel verzorgenden zelf al verschillende activiteiten ondernemen om hiermee om te gaan, dienen leidinggevenden zich bewust te zijn van behoeften op dit gebied en de faciliterende rol die zij hierin kunnen nemen.

*Aanbevelingen:* Leidinggevende in verpleeghuizen zouden zich bewust moeten zijn van de ervaren emotionele impact van het verlenen van palliatieve zorg op verzorgenden. Verzorgenden dienen beter geschoold te worden in het verlenen van palliatieve zorg, zowel in praktische als sociaal-emotionele vaardigheden. Echter, ook met goede kennis en ervaring kan het verlenen van palliatieve zorg verzorgenden emotioneel raken. Mogelijkheden creëren om ervaringen te delen met collega's is dan ook wenselijk.

 f.dijkhoorn@iknl.nl

---

<sup>1</sup> Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), afdeling Research & Development, Utrecht, Nederland

<sup>2</sup> Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht, Nederland

<sup>3</sup> Universitair Medisch Centrum Leiden, Expertisecentrum palliatieve zorg, Leiden, Nederland

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

## Ervaringen van ouders en zorgverleners met de inhoud en vorm van het individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg: mixed-method onderzoek.

*Inleiding:* In 2015 werd het individueel zorgplan (IZP) 1.0 ontwikkeld door de algemene aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen te vertalen naar een gepersonaliseerd plan voor het individuele kind. Het IZP 1.0 was het eerste uniforme zorgplan voor kinderpalliatieve zorg (KPZ) en werd geïmplementeerd in 2015. Sindsdien zijn er geen gerichte studies naar het IZP gedaan. Deze studie onderzocht de ervaringen van ouders en zorgprofessionals met het IZP 1.0 om te zien of het huidige IZP aansluit op de ontwikkelingen binnen de KPZ zoals advance care planning, of dat er aanpassingen nodig zijn.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn de ervaringen van ouders en zorgprofessionals met de inhoud en vorm van het IZP 1.0?

*Methoden:* Een mixed-method onderzoek aan de hand van kwantitatieve vragenlijsten en kwalitatieve individuele en focusgroep interviews onder ouders en zorgprofessionals met ervaring met IZP 1.0. De vragenlijsten waren vooral gericht op de inhoud en vorm van het IZP en de interviews meer op het proces rondom het IZP 1.0. Voor de kwalitatieve analyse is thematische analyse gebruikt. De kwantitatieve gegevens zijn beschrijvend geanalyseerd met behulp van gemiddelde,  $\pm$ sd, mediaan en interkwartielrange.

*Resultaten:* In totaal namen 27 ouders en 161 zorgprofessionals deel. Van hen namen 9 ouders deel aan het interview en de vragenlijst en 24 zorgverleners aan een focusgroep. Ouders (73,7%) en zorgprofessionals (88,5%) gaven aan dat KPZ zonder een IZP niet zo goed zou zijn als met een IZP. Over het algemeen wordt de inhoud van IZP 1.0 als belangrijk gezien door ouders en zorgprofessionals. In de interviews bestempelden ouders en zorgverleners het IZP als volledig, maar voegden punten voor verbetering toe waaronder een hoofdstuk over palliatieve sedatie en advance care planning meer te verwerken in het IZP. De huidige vorm, een word-document, werd door ouders en zorgprofessionals als niet gebruiksvriendelijk ervaren. Een digitaal IZP in een beveiligde digitale omgeving zou het IZP volgens ouders (81%) en zorgprofessionals (90%) verbeteren. Ook binnen de interviews gaven ouders en zorgprofessionals aan digitalisering van het IZP te wensen.

*Conclusies:* Ouders en zorgprofessionals gaven aan dat KPZ verbeterd door het gebruik van het IZP. Er werden suggesties voor verbetering gegeven waaronder een apart hoofdstuk voor palliatieve sedatie en het IZP volledig digitaliseren om verdere implementatie te ondersteunen.

*Aanbevelingen:* Het IZP inhoudelijk aanpassen aan de wensen van ouders en zorgprofessionals rekening houdend met de aanbevelingen vanuit de richtlijn. Het IZP volledige digitaliseren binnen de elektronische patiëntendossiers.

 c.y.joren@umcg.nl

---

<sup>1</sup> Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis, Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen, Nederland.

<sup>2</sup> Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Universiteitsweg 100, 3584 CG Utrecht, Nederland.

<sup>3</sup> Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie, Heidelberglaan 25, 3584 CS Utrecht, Nederland.

## Ervaringen met een teamgericht leerprogramma voor implementatie van de Implementing Pediatric Advance Care planning Toolkit (IMPACT) in de kinderpalliatieve zorg.

*Inleiding:* Advance Care Planning (ACP) is een proces van gespreksvoering waarmee patiënten en familieleden doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg kunnen bepalen. De Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit (IMPACT) is een methode die is ontwikkeld om kinderen, hun ouders en zorgverleners te ondersteunen bij ACP. Zorgverleners die een bestaande training in IMPACT hebben gevolgd, geven aan dat zij meer ondersteuning nodig hebben om de IMPACT-kernvaardigheden na verloop van tijd optimaal te blijven gebruiken. Daarom ontwikkelden wij een teamgericht leerprogramma met als doel kennisoverdracht van IMPACT-kernvaardigheden en methodische reflectie op ACP-gesprekken in teamverband.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn ervaringen van zorgverleners met het teamgerichte leerprogramma en tot welke mate van kennisoverdracht en teamreflectie op ACP-gesprekken leidt dit?

*Methoden:* Een teamgericht leerprogramma werd ontwikkeld. Een selectie van zorgprofessionals van alle acht Nederlandse Kinder Comfort Teams (KCTs) uit de zeven academische ziekenhuizen en het gespecialiseerde Centrum voor Kinderoncologie namen deel aan een training tot facilitator voor ACP reflectie<sup>3</sup> binnen hun team. Hierna werd facilitators gevraagd hun in de cursus opgedane kennis over te dragen aan hun teamleden ('learners') tijdens twee door henzelf geleide coaching-on-the-job bijeenkomsten. Een mixed-methods design, met vragenlijsten met open en gesloten vragen, en veldnotities, werd gebruikt om ervaringen met het programma en het bereikte niveau van kennisoverdracht en teamreflectie te evalueren.

*Resultaten:* Achttien facilitators volgden de train-de-trainer cursus. In zeven KCTs werden één (n=3) of twee (n=4) coaching-on-the-job bijeenkomsten georganiseerd met in totaal 46 deelnemers. Op individueel niveau gaven 11 facilitators aan dat zij in meer of mindere mate de verworven kennis rond ACP op de beoogde wijze aan hun teamleden hadden overgedragen. Zestien van de 21 learners, die deelnamen aan ten minste één coaching-on-the-job-bijeenkomst en de laatste vragenlijst invulden, gaven aan (mogelijk) meer zelfvertrouwen te hebben voor het voeren van ACP-gesprekken. Als sterkste punt van het programma werd genoemd: oefenen met/leren van collega's. Verbeterpunten voor het leerprogramma zijn: meer aandacht voor werkdruk en verschillen in bestaande ACP-vaardigheden tussen individuele zorgverleners binnen KCTs.


*Conclusies:* Het nieuw ontwikkelde teamgerichte leerprogramma resulteerde bij zeven van de acht deelnemende KCTs in de beoogde overdracht van kennis en methodische reflectie op ACP tijdens één of twee coaching-on-the-job bijeenkomsten.

---

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

<sup>2</sup> Intensive Care Kinderen, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

*Aanbevelingen:* facilitators hebben begeleiding nodig bij het omgaan met individuele verschillen in het uitvoeren van ACP binnen KCTs. Een teamgericht leerprogramma rond ACP in KCTs is een veelbelovende methode voor het optimaliseren van ACP in de kinderpalliatieve zorg.

 M.Engel-5@umcutrecht.nl

## Een onderzoek door en over de ervaringen van Doorlevers: mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker

*Inleiding:* Niets over ons, zonder ons. Het onderzoek naar ervaringen, wensen en behoeften van mensen die lang leven met ongeneeslijke kanker is uniek. Niet alleen vanwege het sterk onderbelichte thema maar ook omdat het mede is opgezet en uitgevoerd door een burgerwetenschapper die zelf Doorlever is.

Doorlevers zijn mensen met ongeneeslijke kanker die dankzij nieuwe medische behandelingen lang(er) leven. Een mooie ontwikkeling maar één die ook grote uitdagingen met zich meebrengt. We weten al dat Doorlevers vrijwel dagelijks op zoek zijn naar een balans tussen het doorleven en de onvermijdelijke afloop: het overlijden. Doorlevers hebben te maken met taboes en uitdagingen, die nog niet eerder beschreven zijn. Met dit onderzoek willen we de ervaringen, wensen en behoeften in kaart brengen van mensen met kanker die langer dan 1 jaar ongeneeslijk ziek zijn. Vervolgens zet dit onderzoek de inzichten van Doorlevers om in praktische tools voor Doorlevers zelf en voor naasten, zorgverleners en werkgevers.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn ervaringen, wensen en behoeften van Doorlevers in relatie tot naasten, zorgverleners en werkgevers? En welke ervaringen hebben Doorlevers en onderzoekers met samenwerken in dit onderzoek?

*Methoden:* Inspiratiesessies met ervaringsdeskundigen die langer dan één jaar leven met ongeneeslijke kanker. Co-analyse met burgerwetenschapper, in gezamenlijke sessies worden de transcripten besproken en geanalyseerd. Burgerwetenschapper en ervaringsdeskundigen nemen deel aan consortium overleggen waarbij wordt gereflecteerd op de voortgang/uitvoering van het onderzoek. 26 open-interviews met mensen die minimaal 1 jaar leven met ongeneeslijke kanker werden afgenomen door de onderzoeker. Vijf semigestructureerde Interviews met werkgevers die tenminste één Doorlever begeleiden of begeleid hebben. Social media scraping van o.a. Twitter, kankerpatiëntenfora en Instagram.

*Resultaten:* “Als burgerwetenschapper in het project Doorlevers voel ik mij de spreekbuis van - in dit geval - de personen waarover het onderzoek gaat, ik zorg ervoor dat het onderzoek dicht bij de doelgroep Doorlevers blijft” (Burgerwetenschapper project Doorlevers, 2023). De samenwerking met de burgerwetenschapper en ervaringsdeskundigen draagt bij aan een dieper begrip van de ervaren problematiek van mensen die lang(er) leven met ongeneeslijke kanker.

*Conclusies:* De burgerwetenschapper vergroot niet alleen de waarde van het project zelf, maar ook van de uiteindelijke conclusies. De burgerwetenschapper fungeert als het ware als ‘trechter’ voor de te ondernemen activiteiten en getrokken conclusies.

*Aanbevelingen voor de praktijk:* Creëer een veilige en respectvolle omgeving waarin de burgerwetenschapper haar verhaal kan delen. De persoonlijke situatie van de burgerwetenschapper mag/kan niet altijd en door iedereen bevroegd worden. Stel open vragen en luister actief naar wat de burgerwetenschapper te vertellen heeft. Geef de burgerwetenschapper en ervaringsdeskundigen de ruimte om hun eigen perspectief en mening te delen. Dit wijkt soms af van de visie van onderzoekers, maar levert waardevolle inzichten op.

 [m.l.f.monpellier@hr.nl](mailto:m.l.f.monpellier@hr.nl)



## Vorbij de generalist, consensus over specialistische expertise in palliatieve zorg in Nederland – een aangepaste Delphi – studie.

*Inleiding:* In Nederland is gesteld dat palliatieve zorg, generieke zorg is, dit betekent dat alle zorgverleners in staat moeten zijn om palliatieve zorg te verlenen. Indien nodig wordt ondersteuning van gespecialiseerde zorgverleners geboden. Dit mixed model generalist – specialist suggereert dat twee niveaus van expertise: generalist en specialist. De rol van expert is echter ook beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg (IKNL/Palliactief, 2017).

*Probleem:* Het is nog niet duidelijk wat specialistische expertise over palliatieve zorg inhoudt, wat verschillen en overeenkomsten zijn tussen de rol van specialist en expert en op basis waarvan je een specialist of expert palliatieve zorg wordt. Ook willen we onderzoeken hoe deze rollen zich verhouden tot de generalist. Dit geldt voor alle beroepen in de gezondheidszorg.

*Onderzoeksvraag:* In hoeverre is voor zorgverleners onderscheid te maken in de rolverdeling van specialist en expert binnen de palliatieve zorg in Nederland? En hoe komt dit onderscheid tot uiting?

*Methoden:* Deze driejarige studie omvat (a) een enquête (n=632/848) onder zorgverleners, (b) een scoping review van (internationale) literatuur over de aard van gespecialiseerde expertise in palliatieve zorg ter voorbereiding op (c) een aangepaste Delphi-studie om nationale consensus te bereiken over het onderscheid generalist-specialist-expert (n=283 in eerste anonieme ronde).

*Resultaten:* We presenteren onze bevindingen van de enquête, scoping review en resultaten van de eerste anonieme ronde van de Delphi-studie (doorloop tot eind 2023). We richten ons op de onderscheidende elementen tussen specialist en expert rondom bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden.

*Conclusies:* We bespreken onze bevindingen over hoe de competenties, rollen en taken van de specialist en expert palliatieve zorg op basis van landelijke consensus wordt beschreven.

*Aanbevelingen:* We presenteren onze bevindingen over een profiel voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners (als addendum op het Onderwijsraamwerk Palliatieve zorg 2.0) waarbij voorwaarden over relevante werkervaring en opleiding zijn beschreven. Dit profiel draagt bij aan de professionalisering en positionering van het mixed model generalist – specialist.

 i.vanzuilekom@saxion.nl

---

<sup>1</sup> VU Beyond the generalist, Projectleider O<sup>2</sup>PZ VUmc en coördinator leergang PZ Saxion.

<sup>2</sup> Programmaleider O<sup>2</sup>PZ VUmc Amsterdam.

<sup>3</sup> Department of Ethics, Law and Humanities/researcher VUmc.

<sup>4</sup> Projectleider O<sup>2</sup>PZ VUmc .

**008 Gruiskens J<sup>1</sup>, van Hoef L<sup>2</sup>, Theunissen H<sup>2</sup>, Courtens A<sup>2</sup>, Gidding-Slok A<sup>1</sup>, van Schayck C<sup>1</sup>, van den Beuken – van Everdingen M<sup>2</sup>**

## Recommendations for improving chronic care in times of a pandemic based on patient experiences.

*Inleiding:* De COVID-19 pandemie heeft een diepgaande en doordringende impact gehad op de gezondheid van chronisch zieke patiënten, en heeft wereldwijd zorgsystemen verstoord. Continue en toegankelijke zorg zijn essentieel in het leveren van goede zorg voor patiënten met COPD en/of hartfalen. De verstoring van zorg door de pandemie heeft geleid tot negatieve gevolgen voor de gezondheid van deze patiëntengroepen. Om toekomstige uitdagingen aan te gaan zijn verbeteringen nodig in zorgsystemen.

*Onderzoeksvraag:* Hoe hebben COPD en hartfalen patiënten hun gezondheid en zorg gedurende de COVID-19 pandemie ervaren en welke verbeteringen in zorg kunnen op basis van hun ervaringen worden voorgesteld?

*Methoden:* Kwalitatief onderzoek, op basis van een fenomenologische benadering in een constructivistisch paradigma. 23 patiënten (10 COPD, 11 hartfalen, 2 beide aandoeningen) werden gerekruteerd uit een database van vorig onderzoek. Semigestructureerde interviews werden online afgenomen. Abductieve analyse middels de methode van Gioia werd verricht in Atlas.Ti 9.1 software.

*Resultaten:* De zorg voor COPD- en hartfalenpatiënten was ernstig verstoord. Patiënten hadden last van slecht toegankelijke zorg, worstelden met onvervulde, toegenomen, en nieuwe zorgbehoeften, en overbelasting van hun veerkracht en persoonlijke hulpbronnen. De veerkracht en persoonlijke hulpbronnen werden verder ernstig beperkt door COVID-19 gerelateerd gezondheids- en zorgbeleid. Zorg leek onvoldoende toegerust om de uitdagingen van de verstoring door de pandemie tegemoet te komen, waardoor patiënten hun gezondheid als verminderd ervoeren.

*Conclusies:* Proactieve gezondheidszorg, met focus op veerkracht van patiënten en outreaching, multidisciplinaire, persoonsgerichte zorg zijn nodig om de zorgbehoeften van patiënten in tijden van verstoring van de regulier zorg tegemoet te komen. In huidige zorgsystemen zijn deze zorgconcepten nog onvoldoende verankerd en zijn zorgsystemen kwetsbaar voor grootschalige ontwikkelingen op het gebied van de volksgezondheid. Er lijkt een gebrek te zijn aan wendbare zorgsystemen en zorgorganisaties, en het gebruik van eHealth is nog onvoldoende geïmplementeerd in reguliere zorg.


*Aanbevelingen:* Vanwege recente en toekomstige uitdagingen, zoals tekort aan zorgpersoneel en toegenomen multimorbiditeit, moeten er wendbare zorgsystemen- en organisaties worden ontwikkeld. De<sup>3</sup> organisatie van zorg zou verbeterd kunnen worden door het invoeren van wendbare, lerende, multidisciplinaire teams. Modaliteiten die outreaching, integrale en persoonsgerichte zorg faciliteren, zoals remote care, digitale spirometrie, en andere eHealth-tools moeten onderdeel worden van standaard zorg en richtlijnen. In zorgsystemen/zorgorganisaties zou meer tijd en financiën moeten

---

<sup>1</sup> Department of Family Medicine, CAPHRI School of Public Health and Preventive Medicine, Maastricht University, The Netherlands.

<sup>2</sup> Expertise Centre for Palliative Care, Maastricht University Medical Centre, The Netherlands

worden vrijgemaakt voor kennismanagement en het trainen/opleiden van zorgpersoneel en zorgmanagers in de bovengenoemde concepten. In het reorganiseren van zorg zou gebruik moeten worden gemaakt van patiënten-ervaringen.

 [maurice.theunissen@mumc.nl](mailto:maurice.theunissen@mumc.nl)

## Informatiebijeenkomsten over zorg rond het levenseinde om proactieve zorgplanning te stimuleren: twee derde van de ouderen is geïnteresseerd.

*Inleiding:* Informatiebijeenkomsten zijn een manier om ouderen te informeren over zorg rond het levenseinde, bewustwording te vergroten en hen te stimuleren tot proactieve zorgplanning (ACP). Uit onderzoek blijkt dat deze informatiebijeenkomsten ACP stimuleren.

*Onderzoeksvraag:* Hoeveel ouderen zijn geïnteresseerd in het bijwonen van een informatiebijeenkomst over zorg rond het levenseinde? In welke onderwerpen zijn zij geïnteresseerd, door wie willen zij worden uitgenodigd en wie zou de bijeenkomst moeten organiseren? Wat is de associatie tussen de mate van eerder ondernomen proactieve zorgplanning en de interesse in het bijwonen van een informatiebijeenkomst?

*Methoden:* Een cross-sectionele studie onder 1242 ouderen ( $\geq 65$  jaar; respons 93,2%) is uitgevoerd uit een representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking. Ouderen werd gevraagd of zij geïnteresseerd waren in informatiebijeenkomsten over zorg rond het levenseinde (ja; mogelijk in de toekomst; nee) en kregen een lijst met mogelijke onderwerpen en organisatoren. Logistische regressieanalyses voor interesse in informatiebijeenkomsten (ja vs. nee) werden gedaan.

*Resultaten:* Een derde van de ouderen gaf aan een informatiebijeenkomst te zullen bijwonen als zij deze week werden uitgenodigd (33,5%), 33,2% zou niet nu, maar (mogelijk) in de toekomst wel belangstelling hebben en 33,3% had geen belangstelling. Ouderen waren vooral geïnteresseerd in informatie over mogelijkheden voor zorg thuis (88,1%), symptoombestrijding (87,7%) en wilsverklaringen (80,6%). Ouderen geven voorkeur aan een persoonlijke uitnodiging en betrokkenheid van de huisarts. Ouderen die al nagedacht (66%) of gesproken hadden over het levenseinde met naasten (70%) en/of een arts (68%) zijn vaker geïnteresseerd in het bijwonen van een informatiebijeenkomst dan ouderen die nog niet hadden nagedacht en gesproken hierover (47%).

*Conclusies:* Twee derde van de ouderen zou nu of in de toekomst naar een informatiebijeenkomst over het levenseinde gaan. Ouderen die al hadden nagedacht of gesproken hadden met naasten en/of een arts over het levenseinde zijn vaker geïnteresseerd. Deze ouderen zijn zich mogelijk meer bewust van de noodzaak van ACP en meer bereid tot ACP. Aangezien bijna de helft van ouderen die nog niet had nagedacht over het levenseinde toch interesse had in een informatiebijeenkomst, lijkt het mogelijk hen via informatiebijeenkomsten te bereiken.


*Aanbevelingen:* Mogelijkheden om ook ouderen te interesseren liggen in 1) aandacht voor bredere onderwerpen dan alleen keuzes rond het levenseinde zoals mogelijkheden van zorg thuis en ondersteuning van mantelzorg en 2) een persoonlijke uitnodigingsbrief voor een bijeenkomst van hun huisarts.

*Conflict of interest:* vermelden voor de desbetreffende auteurs: Deze studie maakt deel uit van een groter project dat werd gefinancierd door ZonMw (subsidienummer 80-84400-98-717). De financiers

---

<sup>1</sup> Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, locatie VUmc.

hadden geen rol in het verzamelen en analyseren van gegevens, de selectie van respondenten, de beslissing om te publiceren of het opstellen van het manuscript.

 [t.bergman@amsterdamumc.nl](mailto:t.bergman@amsterdamumc.nl)

## Patiëntparticipatie voor de gehospitaliseerde palliatieve patiënt: versterking van zorg-ethische competenties bij zorgverleners via lerende gemeenschappen en ontwikkeling van een bordspel.

*Inleiding:* Patiëntparticipatie is niet makkelijk te implementeren in dagelijkse zorg voor gehospitaliseerde (palliatieve) patiënten. Onderzoek toont dat zorgverleners met sterke zorg-ethische competenties patiënten laten participeren in de eigen zorg. Zorgethiek richt zich immers op het versterken van zorgrelaties waar gelijkheid centraal staat. Het aanleren van zorg-ethische attitudes gebeurt niet via louter kennis-overdracht. Ervaringsgericht leren via co-creatie binnen lerende gemeenschappen zou deze zorg-ethische competenties kunnen versterken. De doelen van deze studie waren 1) het versterken van zorg-ethische competenties via lerende gemeenschappen en 2) het ontwikkelen van een instrument voor ziekenhuisafdelingen om patiënt-participatie voor palliatieve patiënten te versterken.

*Onderzoeksvraag:* Welke elementen van lerende gemeenschappen dragen bij aan de ontwikkeling van zorg-ethische competenties bij zorgverleners die in een ziekenhuis werken met palliatieve patiënten?

*Methoden:* Op twee ziekenhuisafdelingen (hematologie en multiple sclerose) werkten lerende gemeenschappen van zorgverleners, palliatieve patiënten en hun mantelzorgers zeven keer samen rond ervaringsgerichte opdrachten. Door gebruik te maken van een exploratief design met inhoudsanalyse van interviews en sessie-opnames, analyseerden de onderzoekers welke elementen van deze lerende gemeenschappen ervaren werden als versterkend voor patiëntparticipatie.

*Resultaten:* De ervaringsgerichte opdrachten uit de lerende gemeenschap leidden tot openheid voor de verhalen van de patiënten, het durven verkennen van emoties, het durven aanspreken van professionals. Belangrijke geïdentificeerde waarden voor participatie waren wederkerigheid, transparantie, openstaan voor behoeften, kennis en empowerment. Verder ervoeren men het creëren van een veilige gemeenschap, de ervaringsgerichte opdrachten en de positieve onderzoeksmethode als helpend. Deze sterke elementen werden geïntegreerd in het bordspel 'Meet my patient' voor ziekenhuisafdelingen.

*Conclusies:* Verschillende kernelementen uit de lerende gemeenschappen werden ervaren als helpend om zorg-ethische competenties die bijdragen aan patiëntparticipatie te versterken. Deze kernelementen werden verwerkt in het bordspel "Meet my patient".

*Aanbevelingen:* Een organisatie die inzet op het versterken van zorg-ethische competenties van zijn personeel, zet in op het versterken van basisattitudes voor patiëntparticipatie. Een ervaringsgerichte opleiding wordt hierbij als helpend ervaren.

 lies.beunens@ucll.be

---

<sup>1</sup> Stimulus, Resilient People, Research & Expertise, UCLL.

**011 Miranda R<sup>1</sup>, Raemdonck E<sup>1</sup>, Deliens L<sup>1</sup>, Kaasa S<sup>2</sup>, Zimmermann C<sup>3 4</sup>, Rodin G<sup>3 5</sup>, Robijn L<sup>6</sup>, Lundebj T<sup>2</sup>, Houbracken I<sup>7</sup>, Beernaert K<sup>1</sup>**

## Het routinematig meten van levenskwaliteit bij patiënten met kanker: een internationale studie.

*Inleiding:* Mede door het toenemende chronische karakter van kanker en de complexiteit van behandelingen, ervaren patiënten met kanker verschillende noden op zowel fysiek, psychosociaal, als existentieel vlak. Voor het verlenen van meer patiëntgerichte zorg is het belangrijk dat deze noden tijdig geïdentificeerd en beantwoord worden. Hiervoor is het routinematig bevragen en meten van de levenskwaliteit van patiënten met kanker met behulp van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMS) essentieel. Er is echter weinig bekend over of en hoe oncologie- en palliatieve zorgafdelingen kwaliteit van leven bevragen bij patiënten met kanker.

*Onderzoeksvraag:* Binnen deze studie stelden we volgende onderzoeksvragen: 1) Verzamelen oncologie- en palliatieve zorgafdelingen in Europa en Canada routinematig gegevens over de kwaliteit van leven bij patiënten met kanker? 2) Zo ja, hoe en met welke meetinstrumenten verzamelen zij deze gegevens?

*Methoden:* We voerden een cross-sectionele vragenlijststudie uit bij 32 kankercentra met een oncologie- en/of palliatieve zorgafdeling verspreid over Europa en Canada. Vertegenwoordigers geaffilieerd aan het kankercentrum en met voldoende kennis over de werking van de oncologie- en/of palliatieve zorgafdeling vulden de online vragenlijst in.

*Resultaten:* In totaal namen 20 kankercentra deel en werden 30 vragenlijsten ingevuld, waarvan 13 voor oncologie- en 17 voor palliatieve zorgafdelingen. 23,1% van de oncologie-afdelingen gebruikten routinematig PROMS bij gehospitaliseerde patiënten en 38,5% bij ambulante patiënten. Terwijl 70.6% van de palliatieve zorgafdelingen routinematig PROMS gebruikten bij gehospitaliseerde patiënten en 53% bij ambulante patiënten met kanker. Op 61.5% van de oncologie- en 73.3% van de palliatieve zorgafdelingen werd de levenskwaliteit van gehospitaliseerde patiënten bevroegd door de verpleegkundige. We stelden grote variabiliteit vast in de gebruikte vragenlijsten. Op 46.2% van de oncologie- en 40% van de palliatieve afdelingen gebeurde de meting voorafgaand aan de consultatie bij ambulante patiënten.

*Conclusies:* Er is variatie in de mate waarin oncologie- en palliatieve zorgafdelingen in Europa en Canada routinematig gegevens verzamelen over de kwaliteit van leven bij patiënten met kanker. Hoewel er gebruik wordt gemaakt van PROMS, is er behoefte aan meer gestandaardiseerde meetinstrumenten en consistente benaderingen voor het bevragen van de levenskwaliteit.

---

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

<sup>2</sup> European Palliative Care Research Centre (PRC), Department of Oncology, Oslo University Hospital, and Institute of Clinical Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway.

<sup>3</sup> Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network, Toronto, ON, Canada.

<sup>4</sup> Division of Palliative Medicine, Department of Medicine, University of Toronto, Toronto, ON, Canada.

<sup>5</sup> Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, University of Toronto, Toronto, ON, Canada.

<sup>6</sup> Department of Public Health and Primary Care, Ghent University, Ghent, Belgium.

<sup>7</sup> Laboratory of Medical and Molecular Oncology, Oncology Research Center, Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium.

*Aanbevelingen:* Implementatiewetenschap vormt een belangrijke sleutel bij het aanpakken van barrières voor een succesvolle en duurzame implementatie van een routinematige PROM-registratie. Zo beoogt MyPath, een Europees implementatieproject gefinancierd door Horizon 2020, een digitale oplossing voor patiëntgerichte zorg te ontwikkelen. Deze digitale tool omvat PROMS en elektronisch patiëntgerichte zorgpaden. Binnen MyPath gaan onderzoekers na hoe dit digitale instrument het best geïmplementeerd kan worden in de oncologische zorg.

 [Eveline.denise.l.raemdonck@vub.be](mailto:Eveline.denise.l.raemdonck@vub.be)



## Ondersteunende gesprekshulpmiddelen voor gesprekken over intimiteit en seksualiteit bij patiënten met ongeneeslijke kanker

*Inleiding:* Patiënten met kanker kunnen veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit ondervinden als gevolg van de ziekte zelf, de behandeling of angst voor het naderende einde. Veel zorgprofessionals vinden het moeilijk om veranderingen in intimiteit en seksualiteit te bespreken. Hierdoor ontbreekt inzicht in vragen die patiënten hebben of problemen die ze ervaren, evenals gerichte vervolgacties. Gesprekshulpmiddelen kunnen helpen om het gesprek aan te gaan over veranderingen in intimiteit.

*Onderzoeksvraag:* Onze hoofdvragen zijn: wat is de effectiviteit van tools, die gesprekken over veranderingen in intimiteit en seksualiteit bij patiënten met kanker ondersteunen? Wat is de bruikbaarheid van deze tools, vanuit het perspectief van zorgprofessionals en patiënten?

*Methoden:* Er werd een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd, waarbij een uitgebreide zoekopdracht werd uitgevoerd in de databases Pubmed, Embase, CINAHL, PsychInfo, the Web of Science Core Collection en The Cochrane Library. De Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) werd gebruikt om de kwaliteit van de geïnccludeerde studies te beoordelen.

*Resultaten:* In totaal werden 27 studies geïnccludeerd, waarin 16 verschillende tools werden beschreven. Van deze verschillende tools werd PLISSIT het meest gebruikt. De tools werden ingezet bij individuele patiënten, bij koppels, bij groepen patiënten en bij zorgprofessionals. De bruikbaarheid werd beoordeeld in 25 studies. De meeste gesprekshulpmiddelen werden door zorgprofessionals beoordeeld als bruikbaar, behulpzaam of waardevol. In 26 studies is gekeken naar effectiviteit. Gebruik van gesprekshulpmiddelen leidde voornamelijk tot een verbetering in seksueel functioneren (11 van de 16 studies), gevolgd door verbeterde kwaliteit van leven (10 van de 18 studies) en kwaliteit van zorg (5 van de 8 studies).

*Conclusie:* Communicatie tools, zoals PLISSIT, educatieve training en counseling, kunnen zorgprofessionals ondersteunen bij het bespreekbaar maken van veranderingen in intimiteit en seksualiteit met patiënten met kanker.

*Aanbevelingen:* Er is een grote diversiteit aan beschikbare gesprekshulpmiddelen. Meest gebruikt is PLISSIT, deze wordt op verschillende manieren gebruikt voor het aangaan van gesprekken over intimiteit en seksualiteit. PLISSIT is eenvoudig toe te passen, echter nog onbekend bij veel zorgprofessionals.

 s.a.arends@amsterdamumc.nl

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Department of Public and Occupational Health.

<sup>2</sup> Amsterdam Public Health research institute, Van der Boechorststraat 7, NL-1081 BT Amsterdam, the Netherlands.

<sup>3</sup> Center of Expertise in Palliative Care, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands.

<sup>4</sup> Oncology Daycare Center, Dijklander Hospital, Hoorn, the Netherlands.

<sup>5</sup> NIVEL. Netherlands Institute for Health Services Research, Utrecht, the Netherlands.

## Knelpuntenanalyse zorg in de stervensfase.

*Inleiding:* De huidige multidisciplinaire richtlijn Zorg in de stervensfase wordt herzien. De nieuwe richtlijn richt zich op volwassenen in de laatste dagen van hun leven en omvat lichamelijke, psychische, sociale en existentiële aspecten van zorg. Om de richtlijn te laten aansluiten bij de praktijk, is zowel aan zorgverleners als aan nabestaanden gevraagd naar knelpunten in de zorg in de stervensfase.

*Onderzoeksvraag:* Welke knelpunten ervaren zorgverleners en nabestaanden bij de zorg in de stervensfase?

*Methoden:* In juni 2022 is een online enquête uitgezet onder zorgverleners via wetenschappelijke- en beroepsverenigingen en social media. Respondenten is gevraagd om knelpunten te prioriteren en aan te geven welke informatie zij missen in de huidige richtlijn. De nabestaanden zijn benaderd via Patiëntenfederatie Nederland en met hen zijn in de zomer van 2022 interviews gehouden.

*Resultaten:* De enquête is ingevuld door 369 zorgverleners. De respondenten waren werkzaam in het verzorgingshuis/verpleeghuis (28 %), het ziekenhuis (22 %), de thuiszorg (21%) of een hospicevoorziening (16 %). De vijf belangrijkste knelpunten die uit de knelpuntenanalyse naar voren zijn gekomen betreffen het verlichten van pijn en angst, het benoemen van het aankomende sterven, aandacht voor het psychisch welbevinden en voorlichting over de stervensfase. In de huidige de richtlijn mist 25% van de respondenten informatie. Het meest genoemd werden: diversiteit en laaggeletterdheid, aandacht voor zingeving, zorg voor de zorgenden, markering van de stervensfase en reutelen. Er werden 17 nabestaanden geïnterviewd. Hieruit kwam het belang van goede informatie rondom de markering van de stervensfase naar voren. Ook gaven zij aan dat de impact van het sterven groot was als zij niet wisten wat hen te wachten stond. Nabestaanden vonden goede pijnbestrijding heel erg belangrijk.

*Conclusie:* Op basis van deze knelpunten is systematisch literatuuronderzoek gedaan naar onder andere markering van de stervensfase en naar de behandeling van pijn. Daarnaast is in de nieuwe richtlijn meer aandacht gegeven aan diversiteit en zingeving. De resultaten van de interviews met de naasten zijn verwerkt in de verschillende modules, waaruit de richtlijn bestaat.

*Aanbevelingen:* Naar verwachting wordt de herziene richtlijn Zorg in de stervensfase in oktober 2023 gepubliceerd op Pallialine. Deze richtlijn bevat zowel evidenced-based als consensus-based aanbevelingen voor de praktijk en is gericht op alle aspecten van de zorg in de stervensfase.

 I.vanTrigt@iknl.nl

---

<sup>1</sup> Integraal kankercentrum Nederland, afdeling palliatieve zorg.

<sup>2</sup> Amsterdam UMC, afdeling Medische Oncologie.

<sup>3</sup> Erasmus MC, Pijn- en Palliatieteam.

<sup>4</sup> Integraal kankercentrum Nederland, afdeling palliatieve zorg.

**014 Schreijer M<sup>1</sup>, Witkamp F<sup>12</sup>, Luu, K<sup>1</sup>, Verdaasdonk R<sup>3</sup>, van Gemert-Pijnen J<sup>4</sup>, van der Heide A<sup>1</sup>, Korfage I<sup>1</sup>, Rietjens J<sup>15</sup>**

‘Leven met kanker’: duurzame implementatie van een programma voor zelfmanagement ondersteuning door lotgenoten.

*Inleiding:* Het online ‘Leven met Kanker’ programma is gericht op verbetering van zelfmanagement en kwaliteit van leven. Het programma omvat zes online groepsbijeenkomsten, geleid door peer facilitators, met vaste thema’s. Het programma wordt momenteel onderzocht op effectiviteit. Duurzame implementatie van dergelijke programma’s kan een uitdaging zijn.


*Onderzoeksvraag:* Wat belemmert een duurzame implementatie van het ‘Leven met Kanker’ programma en wat kunnen we daaraan doen?

*Methoden:* Implementatie van eHealth toepassingen is niet altijd succesvol doordat de toepassingen niet (langdurig) gebruikt worden of omdat hun opschaling, verspreiding en duurzaamheid niet slaagt. Het NASSS framework is ontwikkeld om deze situatie te verbeteren. Met het NASSS framework worden programma gebonden complexiteiten geïdentificeerd en onderverdeeld in zeven domeinen 1) aandoening, 2) technologie, 3) waarde, 4) gebruikers, 5) organisatie, 6) context en 7) tijd. Hoe meer complexiteiten, hoe kleiner de kans op een succesvolle implementatie.

*Resultaten:* Er werden binnen alle domeinen complexiteiten vastgesteld. De vijf belangrijkste zijn: 1) Het ‘Leven met Kanker’ programma is gericht op mensen met alle soorten kanker, terwijl patiëntenorganisaties en medisch specialisten zich vaak richten op één soort. Dit kan ertoe leiden dat de doelgroep zich minder bewust is van of aangetrokken voelt tot het programma. 2) Er zijn sociaal-culturele factoren die de betrokkenheid van deelnemers en de inclusiviteit van het programma kunnen beïnvloeden, zoals Nederlands kunnen spreken. 3) Het online format maakt landelijke deelname mogelijk (meer inclusief), maar kan ook als minder persoonlijk worden ervaren. 4) Er is nog geen financieel plan voor de voortzetting van het programma en hosting ervan is nog niet geregeld. 5) Deelnemen kost tijd, energie en soms moeite.

*Conclusie:* Er zijn verschillende complexiteiten gevonden die de duurzame implementatie van het ‘Leven met Kanker’ programma bemoeilijken. Identificatie hiervan helpt bij gerichte interventies om de kansen op een duurzame implementatie te vergroten.

*Aanbevelingen:* 1) Bied het programma aan in meerdere talen. 2) Bied deelnemers de mogelijkheid voor meer persoonlijk contact. 3) Investeer in de relatie met belangrijke stakeholders om acceptatie, financiering en hosting van het programma voor te bereiden.

 m.schreijer@erasmusmc.nl

---

<sup>1</sup> Maatschappelijke gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland.

<sup>2</sup> Research Center Innovations in Care, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, Nederland.

<sup>3</sup> Health Technology Implementation, Universiteit Twente, Enschede, Nederland.

<sup>4</sup> Sectie Psychologie, Gezondheid en Technologie, Universiteit Twente, Enschede, Nederland.

<sup>5</sup> Design, Organisation and Strategy, Faculteit Industrieel Ontwerpen, Technische Universiteit Delft, Nederland

## Rouwzorgnoden van naasten tijdens een euthanasieprocedure: een kwalitatieve studie.

*Inleiding:* Euthanasie is legaal in België sinds 2002 voor zowel fysiek als psychisch ondraaglijk lijden. Een overlijden treft gemiddeld vijf tot negen naasten. Rouwzorg kan naasten helpen zich om te gaan met het (nakend) verlies en ondersteuning bieden bij het omgaan met de impact ervan. In de rouwliteratuur maakt een noden-gebaseerd rouwmodel opgang. De noden van naasten doorheen een euthanasieprocedure worden momenteel echter zeer beperkt omschreven in Belgische euthanasierichtlijnen en internationale literatuur.

*Onderzoeksvraag:* Deze studie wil inzicht verwerven in (1) in de noden van naasten doorheen een euthanasieprocedure vanuit het perspectief van zowel naasten als zorgverleners, (2) de mate van congruentie tussen beide perspectieven, en (3) de wijze waarop zorgverleners kunnen antwoorden deze noden.

*Methoden:* Een thematische analyse van twee kwalitatieve interviewstudies bij zorgverleners (N=47) en meerderjarige naasten (N=19) die betrokken waren bij een euthanasieprocedure van een persoon met kanker. Participanten werden gerekruteerd van 09/2020-06/2022.

*Resultaten:* Noden van naasten doorheen een euthanasieprocedure kunnen onderverdeeld worden in volgende negen thema's: erkenning, vertrouwen(srelaties), controle, emotionele ondersteuning, transparante en sensitieve communicatie, een goed laatste beeld, comfort van de patiënt, zorg-opmaat, en nazorg. Er was een grote mate van overeenkomst in de noden gerapporteerd door naasten en deze gerapporteerd door zorgverleners. Enige uitzondering was het thema 'verzekeren van het comfort van de patiënt' dat voornamelijk aan bod kwam tijdens de interviews met naasten. De congruentie is treffend, aangezien naasten hun noden zelden rechtstreeks aan zorgverleners vertelden aangezien ze de noden van de persoon met kanker vooropstellen. Tegelijkertijd apprecieerden naasten het wanneer zorgverleners proactief hun rouwzorgnoden vervulden. Zorgverleners boden geen systematische nazorg, maar de meeste naasten hadden weinig verwachtingen over vervolcontact.

*Conclusies:* Geruststellend is dat onze studie aantoont dat zorgverleners een goede inschatting maken van de noden van naasten tijdens een euthanasieprocedure. Goede rouwzorg tijdens een euthanasieprocedure is proactieve zorg: naasten zullen zelf niet snel de eerste stap naar hulp zetten.

*Aanbevelingen:* Onze studie helpt het beloftevolle nodengebaseerde rouwzorgmodel praktisch te concretiseren naar de zorg doorheen een euthanasieprocedure.

 Charlotte.boven@uzgent.be

---

<sup>1</sup>Afdeling Geriatrie, UZ Gent, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent.

<sup>2</sup>Afdeling Geriatrie en Palliatieve Eenheid, UZ Gent, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent.

<sup>3</sup>End-of-Life Care Research Group, VUB, Campus Jette, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel.

<sup>4</sup>Afdeling Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, VUB, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel.

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

## De ervaringen met de huidige implementatie van rouwzorg: Een longitudinale vragenlijststudie bij naasten van oncologische patiënten.

*Inleiding:* In België is kanker een belangrijke doodsoorzaak, waarbij een toenemend aantal terminale kankerpatiënten kiest voor euthanasie. Rouwzorg kan naasten ondersteunen bij het (toekomstig) verlies. Ondanks nationale en internationale richtlijnen wordt rouwzorg momenteel niet systematisch aangeboden.

*Onderzoeksvraag:* Met deze studie willen we nagaan (1) in welke mate naasten rouwzorg ontvangen voor/na het overlijden, (2) op wie ze beroep doen voor nazorg, (3) de mate van tevredenheid over ontvangen rouwzorg en (4) welke noden naasten ervaren na het overlijden. Bovendien gingen we na of er verschillen zijn op bovenstaande onderzoeksvragen tussen naasten waarvan de dierbare wel en naasten waarvan de dierbare niet overleed ten gevolge van euthanasie.

*Methoden:* Een longitudinale vragenlijststudie bij naasten (N=106) van terminale oncologische patiënten die gespecialiseerde palliatieve zorg ontvingen. In de periode van 09/2020-06/2022 vulden naasten éénmaal vooraf en twee maanden na het overlijden een vragenlijst in.

*Resultaten:* De meeste naasten (93.2%) vonden het (zeer) belangrijk om aanwezig te zijn bij het overlijden en voelden zich hier goed op voorbereid (Q2[range]: 76[32-96]). De meerderheid (59%) maakte na het overlijden gebruik van informele en/of professionele rouwzorg. Na het overlijden rapporteerden naasten volgende noden het meest: emotionele ondersteuning (90%), laagdrempelige toegang tot zorgverleners (86.1%) en advies rond zelfzorg (83.8%). Significante verschillen tussen zij die een dierbare verloren door euthanasie en zij die hun dierbare niet verloren ten gevolge van euthanasie situeerden zich in de mate waarin naasten zich voorbereid voelden op het overlijden (Q2[range]: 86[44-96] vs. 72[32-93],  $p<0.05$ ), de nood aan nazorg (84.6% vs. 55.2%,  $p<0.05$ ), en de wens om makkelijk een psycholoog na het overlijden te kunnen contacteren (85.7% vs. 58.1%,  $p<0.05$ ).

*Conclusies:* Naasten voelden zich goed ondersteund voor en na het overlijden. Hoewel naasten waarvan de dierbare overleed aan euthanasie gelijkaardige noden aangaven dan naasten waarvan de dierbare geen euthanasie kreeg, maakte de eerste groep vaker gebruik van nazorg dan de tweede groep.

*Aanbevelingen:* Zowel het formeel als informeel netwerk nemen een belangrijke rol in bij het opvangen van rouwzorgnoden bij naasten.

 charlotte.boven@uzgent.be

---

<sup>1</sup> Afdeling Geriatrie, UZ Gent, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent

<sup>2</sup> Afdeling Geriatrie en Palliatieve Eenheid, UZ Gent, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent

<sup>3</sup> End-of-Life Care Research Group, VUB, Campus Jette, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel

<sup>4</sup> Afdeling Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, VUB, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel

## De houding van Nederlandse burgers ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning.

*Inleiding:* Vroegtijdige zorgplanning (ACP) wordt bepleit om te bevorderen dat bij ernstige ziekte behandeling en zorg aansluiten bij de voorkeuren van de patiënt. Wij onderzochten of de mate waarin mensen in Nederland hun behandelwensen bespreken of vastleggen is veranderd in de afgelopen 5 jaar.

*Onderzoeksvraag:* Wat is de houding van Nederlandse burgers ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning en hoe heeft deze zich ontwikkeld in de afgelopen 5 jaar?

*Methoden:* Er werd een cross-sectionele mixed methods studie uitgevoerd onder een aselechte steekproef van 1456 Nederlandse burgers tussen juni en oktober 2022 (n=1097, respons 75%). De vragenlijst bevatte stellingen over de vraag of deelnemers hadden nagedacht over een aantal kwesties met betrekking tot het levenseinde, of zij ooit met een arts over deze kwesties hadden gesproken en of zij hun wensen met betrekking tot medische behandelingen aan het einde van het leven hadden vastgelegd. De stellingen waren vergelijkbaar met die van een vragenlijstonderzoek dat in 2016 werd uitgevoerd. In aanvullende kwalitatieve interviews (n=15) onderzochten we de ervaringen van burgers met ACP.

*Resultaten:* In 2022 gaf 66% van de respondenten aan ooit te hebben nagedacht over kwesties die te maken hebben met ernstig ziekzijn of het einde van hun leven, zoals wie moet beslissen over hun medische behandeling als ze dat zelf niet meer kunnen. In 2016 was dit percentage 70%. Het percentage respondenten dat met een arts over deze onderwerpen had gesproken was lager (13% in 2022, 12% in 2016), en slechts 17% (in 2022) van de respondenten gaf aan dat zij hun wensen en verwachtingen met betrekking tot medische behandelingen in de laatste levensfase hadden vastgelegd. De geïnterviewde burgers gaven een aantal redenen op waarom zij niet over deze kwesties hadden nagedacht of gesproken. Bijvoorbeeld: ze hadden nog niet te maken gehad met ziekte, ze vonden dat familie voor hen kan beslissen als het moment daar is, of het moet aan het lot worden overgelaten.

*Conclusies:* Ondanks de toegenomen aandacht voor vroegtijdige zorgplanning blijft het aandeel Nederlandse burgers dat ACP met hun arts bespreekt of hun wensen vastlegt beperkt.

*Aanbevelingen:* Burgers voorlichten over het nut van 'tijdig spreken over het levenseinde' met naasten en zorgverleners is nodig, maar zorgverleners moeten zich ook realiseren dat veel mensen pas gaan nadenken en spreken over hun wensen en voorkeuren rond zorg en behandeling in de laatste levensfase als zij daadwerkelijk te maken krijgen met ziekte.

 f.bosma@erasmusmc.nl

---

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

## **Een schema voor het continueren of saneren van antitrombotica in palliatieve kankerpatiënten: een retrospectieve analyse.**

*Inleiding:* Het behandelen van palliatieve kankerpatiënten met antitrombotica kan een uitdaging zijn vanwege het hogere risico op zowel veneuze trombo-embolie als ernstige bloedingen. Er is een gebrek aan beschikbare richtlijnen voor het continueren of staken van mogelijk ongeschikte antitrombotica bij deze patiënten. Daarom hebben palliatief specialisten van het Amsterdam UMC en het Erasmus MC een antitromboticaschema opgesteld om hierbij te helpen. Het schema houdt rekening met de voorgeschiedenis, risico factoren en de wensen van de patiënt.

*Onderzoeksvraag:* Dit onderzoek heeft tot doel het gebruik van het antitromboticaschema retrospectief te analyseren.

*Methoden:* Een retrospectieve single-center klinische cohort observationele studie werd uitgevoerd in Amsterdam UMC. Palliatieve patiënten die in 2021 zijn gezien met solide tumoren en een levensverwachting hadden van minder dan 3 maanden zijn geïncludeerd. De patiëntendossiers werden handmatig beoordeeld om retrospectief gegevens te verzamelen over het voorschrijven van antitrombotica, de redenen voor het doorgaan of staken van de antitrombotica en het optreden van stollings-gerelateerde klinische uitkomsten (clinical events). Er werd een vergelijking gemaakt tussen de groep waarbij het schema gevolgd was en de groep waarbij dat niet was gedaan.

*Resultaten:* 152 van de 319 (47,6%) patiënten die in 2021 door het palliatieve zorgteam zijn gezien, gebruikten antitrombotica. Hiervan zijn er 111 meegenomen in dit onderzoek. De meeste patiënten gebruikten antitrombotica volgens het antitromboticaschema (n = 80, 72,1%). 11 patiënten hadden een clinical event, 7 patiënten in de groep die conform het schema behandeld werd (9,9%) en 4 patiënten in de groep waarbij dat niet was gebeurd (13,8%), wat niet statistisch significant was (p = 0,726). Majeure bloeding kwam vaker voor in de groep waarbij het antitromboticaschema niet gevolgd was.

*Conclusie:* De hogere frequentie van clinical events in de groep waarbij het schema niet gevolgd was suggereert dat het wel of niet voorschrijven van antitrombotica volgens het schema gunstig zou kunnen zijn voor patiënten en dat het artsen en apothekers zou kunnen helpen bij het identificeren van mogelijk ongeschikte antitrombotica.

*Aanbevelingen:* Prospectief onderzoek is nog nodig om het antitromboticaschema te valideren. Tot prospectieve onderzoeksresultaten bekend worden is wel al duidelijk dat gezamenlijke besluitvorming bij het wel of niet voorschrijven of continueren van antitrombotica, een plaats verdient in de klinische praktijk. Hierbij dienen zowel de wensen en voorkeuren van de patiënt, als de aanwezige risicofactoren, te worden meegewogen.

 [m.crul@amsterdamumc.nl](mailto:m.crul@amsterdamumc.nl)

---

<sup>1</sup> Apotheek en Klinische Farmacologie, Amsterdam UMC, locatie Vrije Universiteit, Amsterdam, Nederland.

<sup>2</sup> Anesthesiologie, Amsterdam UMC, locatie Vrije Universiteit, Amsterdam, Nederland.

## Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O<sup>2</sup>PZ): Ontwerpen, Implementeren en Consolideren van onderwijs Palliatieve Zorg in Nederland

*Inleiding:* Palliatieve zorg is nog niet goed verankerd in het onderwijs voor zorgprofessionals op alle niveaus (NLQF 2 t/m 8) in Nederland. De afgelopen 5 jaar heeft O<sup>2</sup>PZ een aantal structurele verbeteringen bewerkstelligd om het onderwijs te optimaliseren. Dit is gedaan door een aantal projecten gericht op ontwikkeling, implementatie en consolideren van het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0 en een bijbehorend Addendum.

*Onderzoeksvraag:* Hoe kan onderwijs palliatieve zorg in Nederland geoptimaliseerd worden, zodat elke zorgverlener, NLQF niveau 2 t/m 8, generalistische palliatieve zorg kan verlenen?

*Methoden:* Verschillende samenhangende projecten en studies werden uitgevoerd: (1) kennissynthese over onderwijs in de palliatieve zorg in Nederland, (2) participatieve ontwikkeling van (a) een Onderwijsraamwerk en een Addendum (incl. scoping review, enquêtes, aangepaste Delphi-studie), (b) een online onderwijsplatform inclusief onderwijsmaterialen en overzicht van bij- en nascholing en (c) onderwijsknooppunten (3) participatieve implementatie van onderwijs palliatieve zorg binnen beroepsopleidingen, hogescholen en medische curricula in alle regio's van Nederland.

*Resultaten:*

Resultaten en Producten O <sup>2</sup> PZ 2018-2023	Beschrijving
Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0 en een Addendum Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0 VVO, MANP en PA	Beschrijft competenties van zowel generalisten als specialisten palliatieve zorg op alle beroeps-/opleidingsniveaus. Het raamwerk is en wordt als basis gebruikt om palliatieve zorg te implementeren in de curricula van 17 hbo's, 8 universiteiten, 47 mbo's.
Onderwijsknooppunten palliatieve zorg	Netwerk van 7 regionale Onderwijsknooppunten palliatieve zorg en 1 Onderwijsknooppunt kinderpalliatieve zorg, wat landelijk fungeert. Elk Onderwijsknooppunt wordt vertegenwoordigd door een ambassadeur. De onderwijsknooppunten ondersteunen bij de implementatie van innovaties, ontwikkelingen en activiteiten in het onderwijsaanbod palliatieve zorg in hun regio.
Onderwijsplatform palliatieve zorg op Palliaweb.nl	Online onderwijsplatform met informatie en hulpmiddelen die bijdragen aan het verbeteren van onderwijs over palliatieve zorg. <ol style="list-style-type: none"><li>1. Onderwijsraamwerk en Addendum Palliatieve Zorg 2.0</li><li>2. Interprofessioneel samenwerkingsmodel</li></ol>



	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Toolbox met onderwijsmaterialen (beoordeeld door een screeningscommissie)</li> <li>4. Keuzedeel palliatieve zorg voor mbo</li> <li>5. Catalogus voor bij- en nascholing, beoordeeld door screeningscommissie</li> <li>6. Competentie scan</li> <li>7. Onderwijsknooppunten</li> </ol>
--	---

*Conclusies:* Door O<sup>2</sup>PZ zijn onderwijsinstellingen aan de slag gegaan met implementeren van het onderwijsraamwerk en addendum palliatieve zorg. De Onderwijsknooppunten (ambassadeurs) hebben een blijvende rol als wegwijzer en ondersteuner voor docenten, studenten en zorgprofessionals waaronder nieuwe ontwikkelingen opgedaan vanuit onderzoek een plek geven binnen zorgonderwijs.

*Aanbevelingen:* Uitdagingen, geleerde lessen en aanbevelingen worden besproken met betrekking tot het ontwikkelen, implementeren en consolideren van onderwijs palliatieve zorg in het hele land, die nuttig kunnen zijn voor anderen die het onderwijs in de palliatieve zorg willen verbeteren.

 [j.staveren@amsterdamumc.nl](mailto:j.staveren@amsterdamumc.nl)

 [m.dericks@amsterdamumc.nl](mailto:m.dericks@amsterdamumc.nl)

 [wies@innoveert.nl](mailto:wies@innoveert.nl)

## Veerkracht bij partners van palliatieve patiënten met kanker: nieuwe inzichten in het gedrag en de rol van een ondersteunend netwerk.

*Inleiding:* Partners van palliatieve patiënten met kanker, lopen een verhoogd risico op angststoornissen of depressie. Nochtans blijken de meesten hiertegen beschermd door veerkracht, een proces dat start met een potentieel traumatisch event – hier de diagnose – en resulteert in gezond mentaal functioneren. Zo'n veerkracht-proces wordt onder meer beïnvloed door de aanwezigheid van een ondersteunend netwerk van informele en professionele zorgverleners (HCPs). Zo'n netwerk kan beschouwd worden als een complex adaptief systeem (CAS), een begrip bestudeerd in complexity science.

*Onderzoeksvraag:* Op welke manier manifesteren zich de universele principes van een CAS in het gedrag van een ondersteunend netwerk rond een partner van een palliatieve patiënt met kanker?

*Methoden:* Negentien semigestructureerde interviews met personen uit de ondersteunende netwerken van acht partners van palliatieve patiënten met kanker, werden geanalyseerd volgens de framework methode: (1) Deductieve analyse gebruik makend van de universele principes van een CAS. (2) Inductieve analyse van de interviewfragmenten onder elk CAS principe. (3) Thematiseren van de codes naar gedragspatronen. (4) Thema's onderbrengen in een matrix om gelijkenissen, verschillen en patronen binnen een CAS en tussen de CASs onderling in kaart te brengen.

*Resultaten:* Het gedrag van een ondersteunend netwerk past zich veerkrachtig aan aan de snel wisselende omstandigheden zoals die zich voordoen bij een vorderende kanker. Dit gedrag verloopt volgens enkele geïnternaliseerde basisregels (vb. continue beschikbaarheid garanderen, de autonomie van de partner respecteren, ...) en wordt beïnvloed door attractoren (vb. appreciatie of verbondenheid) en door de voorgeschiedenis van het netwerk. Het gedrag is echter niet lineair en vaak onvoorspelbaar.

*Conclusies:* Het bestuderen van de data doorheen de lens van complexity science, bracht ons nieuwe inzichten in zowel de gedragspatronen van de ondersteunende netwerken rond partners van palliatieve patiënten met kanker, als in de manier waarop deze netwerken veerkracht bij deze partners kunnen ondersteunen.

*Aanbevelingen:* Deze nieuwe inzichten laten HCPs toe om de dynamieken van een ondersteunend netwerk en de invloed hiervan op de ontplooiing van veerkracht beter te begrijpen. HCPs kunnen deze netwerken best laten adapteren als systeem zonder zich hierbij te gaan focussen op het individuele gedrag van de netwerkleiden. Hierbij is het cruciaal om de geïnternaliseerde basisregels van het netwerk te (her)kennen. Bovendien kan het bevorderen van attractoren een motivatie zijn voor het netwerk om de ondersteuning vol te houden en om hierbij een positieve ingesteldheid te behouden.

✉ [Sophie.opsomer@kuleuven.be](mailto:Sophie.opsomer@kuleuven.be)

---

<sup>1</sup> Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven, Leuven.

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

<sup>3</sup> Programma Gezondheid, Voedings- en dieetkunde, UCLL, Leuven.

<sup>4</sup> Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg UGent, Gent.

<sup>5</sup> Vakgroep Experimenteel-klinische en gezondheidspsychologie, UGent, Gent.

<sup>6</sup> Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven, Leuven.

<sup>7</sup> Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg UGent, Gent.

<sup>8</sup> End-of -life care research group, VUB-UGent, Gent.

**021 D'Eer L<sup>1,2</sup>, Chambaere K<sup>1,2</sup>, Van den Block L<sup>1,2</sup>, Dury S<sup>2,3</sup>, Sallnow L<sup>1,2,4</sup>, Deliens L<sup>1,2</sup>, Smets T<sup>1,2\*</sup>  
Cohen J<sup>1,2\*</sup>**

Mensen met een mantelzorgervaring in het afgelopen jaar zijn meer geneigd om in hun buurt te participeren rond ernstige ziekte, dood of verlies. Een dwarsdoorsnede-onderzoek in twee buurten in België.

*Inleiding:* Ervaringen met ernstige ziekte, mantelzorg, dood en verlies kunnen verbindingen tussen mensen in een buurt bevorderen. Er is nog niet onderzocht of mensen met voorgaande ervaringen meer geneigd zijn om te participeren in hun buurt rond ernstige ziekte, dood of verlies en of er ook een verband is tussen gepercipieerde capaciteiten op basis van voorgaande ervaringen en dergelijke buurtparticipatie.

*Onderzoeksvraag:* Welke persoonlijke ervaringen hebben burgers in twee buurten het afgelopen jaar gehad met ernstige ziekte, overlijden of verlies? Zijn ervaringen met ernstige ziekte, mantelzorg of verlies en gepercipieerde capaciteiten om met deze thema's om te gaan op basis van voorgaande ervaringen geassocieerd met buurtparticipatie rond ernstige ziekte, dood of verlies?

*Methoden:* We verspreidden een survey naar een gerandomiseerde steekproef van 2324 volwassen inwoners in de twee buurten in Vlaanderen. We voerden een hiërarchische, ordinale regressie uit om associaties tussen ervaringen rond ziekte, mantelzorg en verlies in het afgelopen jaar, gepercipieerde capaciteiten rond deze thema's en buurtparticipatie rond deze onderwerpen te bestuderen.

*Resultaten:* De survey werd ingevuld door 714 respondenten in de twee buurten (responspercentage 30.7%). Van deze respondenten werd 57% het afgelopen jaar geconfronteerd met het overlijden van een dierbare, 14% van hen was mantelzorger van een ernstig ziek familielid en 15% was ernstig ziek. Respondenten voelden zich op basis van ervaringen voornamelijk in staat waren om met mensen in hun buurt te praten over verlies (59%). We vonden een positief verband tussen mensen met een mantelzorgervaring het afgelopen jaar (OR=1.640\*; CI=1.042-2.582), gepercipieerde capaciteiten rond ernstige ziekte, mantelzorg en verlies op basis van voorgaande ervaringen (OR=1.452\*\*\*; CI= 1.186-1.778) en buurtparticipatie rond deze thema's.

*Conclusies:* Mensen met eerdere mantelzorgervaring zijn een potentieel belangrijke groep om te identificeren voor het bevorderen van buurtparticipatie bij ernstige ziekte, sterven en verlies. Onze resultaten tonen dat buurten vooral bekwaam zijn in het bespreken van verlieservaringen met anderen en dat capaciteiten rond deze thema's kunnen stimuleren tot buurtparticipatie.

*Aanbevelingen:* We raden beleidsmedewerkers en buurtwerkers aan om mantelzorgers actief betrekken bij het ontwikkelen van initiatieven rond ziekte, sterven en verlies in hun buurt. De aanwezige vaardigheden over omgaan met verlies in een buurt kunnen benut worden om de betrokkenheid van de buurt bij deze onderwerpen te versterken.

✉ Louise.clara.deer@vub.be

---

<sup>1</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, End-of-life Care Research Group, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussels, Belgium

<sup>2</sup> Compassionate Communities Centre of Expertise (COCO), Vrije Universiteit Brussel (VUB), Pleinlaan, Brussels, Belgium

<sup>3</sup> Vrije Universiteit Brussel (VUB), Belgian Ageing Studies Research Group, Pleinlaan 2, 1050 Brussels, Belgium

<sup>4</sup> St. Christopher's Hospice, London, UK

\*Gedeeld laatste auteur

## Eindelevensgesprekken: een grote meerwaarde in de spirituele zorg aan het levenseinde.

*Inleiding:* Een eindelevensgesprek (ELG) zoals beschouwd in deze studie is een gesprek dat wordt gevoerd bij personen die zich door ziekte of ouderdom in de laatste levensfase bevinden en de behoefte hebben om iets te delen en na te laten aan naasten. Het is geen gesprek over de ziekte of ouderdom – en wordt dus niet gevoerd in functie van vroegtijdige zorgplanning – maar over de mens erachter. Het ELG gaat over diepere gevoelens en gedachten van emotionele, spirituele, existentiële of filosofische aard: over het geleefde leven, het afscheid dat eraan komt, het moeten loslaten en achterlaten van geliefden, en het benoemen van de dood. Uit het ELG vloeit een geschreven eindelevensverhaal (ELV) voort: een emotioneel of geestelijk testament, als tastbare herinnering voor naasten. Het ELG/ELV is een toegankelijk instrument om de vierde pijler van de palliatieve zorg (de spiritueel-existentiële dimensie) concreet vorm te geven. Amfora vzw, de organisatie die het concept van ELG/ELV heeft ontwikkeld en sinds meerdere jaren zorgverleners en vrijwilligers opleidt om ELV op te tekenen in ziekenhuizen, woonzorgcentra en in de thuiszorg, meldt dat er positieve effecten worden vastgesteld op het vlak van welzijn en levenskwaliteit van de zieke/oudere en diens omgeving. Tot op heden werden deze effecten echter onvoldoende wetenschappelijk onderzocht.

*Onderzoeksvraag:* Welke impact heeft een ELG/ELV op het algemeen welbevinden en de beleving van de patiënt, de naasten en hun relatie met de patiënt, de zorgverlening en vroegtijdige zorgplanning?

*Methoden:* Dataverzameling gebeurde aan de hand van semigestructureerde interviews bij vijf patiënten, vier naasten en drie verpleegkundigen. Daarnaast vond er een focusgroepinterview plaats met zes participanten die ervaring hebben met het voeren van ELG. Het onderzoek vond plaats binnen UZ Leuven. De *Qualitative Analysis Guide of Leuven* (Quagol) werd gebruikt als leidraad voor de data-analyse.


*Resultaten:* De resultaten van het onderzoek werden onderverdeeld in resultaten van het focusgroepinterview enerzijds, en die van de individuele interviews anderzijds. Deze interviews kregen op hun beurt een thematische onderverdeling. De resultaten sluiten aan bij volgende thema's: nalatenschap, rouw en rouwritueel, tool tot spreken, zingevingskader, opmaak levensbalans, taboe, emotionele impact, verbondenheid, houvast en herkenbaarheid, samenhang, zorg op maat, integratie/implementatie van ELG, vroegtijdige zorgplanning en afsluiting.

*Conclusie:* Uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat ELG en de daaruit vloeiende ELV over het algemeen een positieve impact hebben op patiënten, naasten en zorgverleners. De geïnterviewden gaven aan dat het ELG een meerwaarde kan zijn binnen de zorg. Het ELG kan een sterk instrument zijn in de ontwikkeling van de eerstelijns spirituele zorg. Echter moet erkend worden dat dit onderzoek te

---

<sup>1</sup> Studenten Master in de Verpleeg- en Vroedkunde KU Leuven. Promotor masterproef: Prof. Dr. Martijn Stegen; werkbegeleiders: Dr. Karen Van Beek en mevr. Ellen Genbrugge. Dit onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met Amfora vzw. De resultaten zullen worden gepresenteerd door een medewerker van Amfora (Michèle Morel).

beperkt was om generaliserende conclusies te kunnen trekken. Verder onderzoek naar de impact van ELG wordt aangeraden om in de toekomst volwaardig te kunnen inzetten op holistische zorgverlening.

 [michele.morel@amfora.be](mailto:michele.morel@amfora.be)

**023 Hoffstädt H<sup>1</sup>, Boere W<sup>2</sup>, Tam M<sup>1</sup>, Hartog I<sup>1,3</sup>, Stoppelenburg A<sup>1,3</sup>, Sonneveld M<sup>2</sup>, van Bodegom-Vos L<sup>4</sup>, van der Steen J<sup>5,6</sup>, van der Linden Y<sup>1,3</sup>**

## De reis van de naasten: Ontwikkeling van een workshop voor zorgverleners die hun zorg voor naasten willen verbeteren.

*Inleiding:* De zorg voor naasten en nabestaanden van patiënten met een levensbedreigende aandoening is in veel zorgorganisaties nog geen structureel onderdeel van de praktijk. In het kader van het ZonMw-gefinancierde project 'Oog voor Naasten en Nabestaanden' is een workshop ontwikkeld voor zorgverleners om hun huidige zorg aan naasten en hiaten in kaart te brengen als eerste stap van implementatie van betere zorg voor naasten.

*Doel:* Het doel van dit project was om een workshop te ontwikkelen waarin zorgverleners reflecteren op de zorg die zij bieden aan naasten en nabestaanden.

*Methoden:* Het concept 'patient journey mapping' is na een literatuuronderzoek omgebouwd tot een workshop waarin zorgverleners discussiëren en samenwerken om de huidige 'reis' van naasten in de zorgorganisatie te bepalen. Er zijn vier verschillende versies gemaakt voor verschillende zorgsettings (verpleeghuis, ziekenhuis, thuis, hospice). Om de inhoud van de workshopmaterialen te bepalen zijn er interviews met naasten en zorgverleners gehouden. Verschillende uitvoeringen van de workshop zijn voorgelegd aan zorgverleners om tot een geschikte vorm te komen.

*Resultaten:* De workshop is uitgevoerd door 19 zorgorganisaties. Gebaseerd op hun ervaringen en feedback is de workshop aangepast en getest om tot een definitief ontwerp te komen. De definitieve workshop bestaat uit vier stappen: 1) Deelnemers leggen de 'reis van naasten' binnen hun organisatie in chronologische volgorde met 'activiteitenkaarten' (bijv. 'praktische ondersteuning van naasten'). 2) Deelnemers bekijken 'behoeftekaarten' (bijv. 'betrokken worden bij de zorg') en kiezen 3-5 behoeften van naasten uit waar volgens hen onvoldoende aandacht voor is binnen de organisatie. 3) Voor elke geselecteerde behoefte bepalen deelnemers met rode en groene post-its waar in de reis van naasten (stap 1) zij voldoende of onvoldoende tegemoetkomen aan die behoefte. 4) Voor elke rode post-it brainstormen deelnemers met welke acties de behoefte beter vervuld kan worden. De uitkomsten van de workshop werden gebruikt om een actieplan te schrijven om de zorg voor naasten te verbeteren.

*Conclusies:* De workshop blijkt een effectieve manier om te reflecteren op de huidige werkwijzen en te onderzoeken hoe de zorg voor naasten verbeterd kan worden binnen de specifieke context van een zorgorganisatie.

*Aanbevelingen:* Het is aanbevolen om de workshop uit te voeren in 1,5 uur met maximaal 10 zorgverleners met verschillende achtergronden. Het is van meerwaarde om voorafgaand aan de workshop in gesprek te gaan met naasten over hun ervaringen om ook het naastenperspectief door te laten klinken in de workshop.

 [h.e.hoffstadt@lumc.nl](mailto:h.e.hoffstadt@lumc.nl)

---

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

<sup>2</sup> Faculteit Industrieel Ontwerpen, Technische Universiteit Delft.

<sup>3</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht.

<sup>4</sup> Biomedical Data Sciences, sectie Medische Besliskunde, Leids Universitair Medisch Centrum.

<sup>5</sup> Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum.

<sup>6</sup> Eerstelijngeneeskunde, Radboud universitair medisch centrum.

**024 Hoffstädt H<sup>1</sup>, Verhoef M<sup>1</sup>, Akkermans A<sup>2,3</sup>, van der Steen J<sup>4,5</sup>, Stoppelenburg A<sup>1,6</sup>, De Vries S<sup>7</sup>, De Graaf E<sup>7</sup>, Teunissen S<sup>7</sup>, Hartog I<sup>1,6</sup>, van der Linden Y<sup>1,6</sup>**

## Uitingen van naasten van patiënten in de palliatieve fase tijdens de eerste golf van de Covid-19-pandemie: een online media search.

*Inleiding:* In de palliatieve fase is de zorg voor naasten en hun betrokkenheid bij de zorg voor de patiënt van groot belang. Tijdens de Covid-19-pandemie werden beide aspecten door bezoekbeperkingen en overbelasting van zorgverleners belemmerd. In de literatuur is beperkt gepubliceerd over zorg voor naasten van patiënten *zonder* Covid-19-besmetting in de palliatieve fase tijdens de pandemie.

### *Onderzoeksvragen:*

1. Wat deelden naasten tijdens de eerste golf van de Covid-19-pandemie op online mediaplatforms met betrekking tot hun dierbare in de palliatieve fase *zonder* Covid-19-besmetting?
2. Met welke intenties plaatsten naasten berichten op sociale media?

*Methoden:* Aan de hand van opgestelde zoektermen (bijv. terminaal, mantelzorg) werden berichten verzameld van naasten op Twitter, Facebook en fora tijdens de eerste golf (maart-juni 2020). Ook online krantenartikelen die het perspectief van naasten representeerden werden geïncludeerd. Reflexieve thematische analyse werd toegepast om te onderzoeken wat naasten deelden op online mediaplatforms. Om de intenties van het plaatsen op sociale media te onderzoeken werd kwantitatieve contentanalyse aan de hand van de taalhandelingstheorie uitgevoerd. Deze theorie stelt dat men tijdens het spreken of schrijven daarmee gelijktijdig handelingen uitvoert. Er werd gecodeerd met vooraf bepaalde codes volgens de taxonomie van Weigand (2010), bestaande uit vier hoofdcategorieën aan taalhandelingen: verklarend, representerend, instructief en verkennend.

*Resultaten:* Er werden 450 berichten geïncludeerd, waarvan de meeste tweets waren (88%). Vier thema's werden ontwikkeld die weergeven wat naasten deelden op online mediaplatforms: 1) 'De verstoorde verbinding', 2) 'Wat als...? Angst, zorgen en onzekerheden', 3) 'Dit kan toch niet?! De aantasting van morele principes' en 4) 'Acceptatie, positiviteit en dankbaarheid'. In totaal werden 1069 taalhandelingen geïdentificeerd, waarvan 87% representerend waren. Dit impliceert dat naasten de berichten voornamelijk plaatsten om anderen deelgenoot te maken van hun ervaringen, mening, welzijn en emoties.

*Conclusies:* De uitingen van naasten op online mediaplatforms geven inzicht in hun ervaringen en behoeften tijdens de eerste golf van de Covid-19-pandemie. Naasten plaatsten hun ervaringen op mediaplatforms om steun van andere naasten en geïnteresseerden te ontvangen en om de politiek, media en zorgorganisaties in beweging te krijgen om tot mildere maatregelen te komen.

*Aanbevelingen:* Bij vergelijkbare omstandigheden in de toekomst moet behoud van contact tussen naasten, patiënten en zorgverleners de eerste prioriteit krijgen in de dagelijkse zorg. Zorgorganisaties

---

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

<sup>2</sup> Medische Psychologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum.

<sup>3</sup> Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Amsterdam.

<sup>4</sup> Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum.

<sup>5</sup> Eerstelijngeneeskunde, Radboud universitair medisch centrum.

<sup>6</sup> Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht.

<sup>7</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

kunnen zich voorbereiden door contact met en ondersteuning van naasten op te nemen in de werkafspraken, rekening houdend met de resultaten van dit onderzoek.

 [h.e.hoffstadt@lumc.nl](mailto:h.e.hoffstadt@lumc.nl)



## Implementatie van een verpleegkundige interventie ter ondersteuning van naasten in een onderzoekscontext: een evaluatiestudie volgens de Normalisation Process Theory.

*Inleiding:* Uit internationale studies blijkt dat de Caregiver Support Needs Assessment Tool-Intervention (CSNAT-Interventie), een verpleegkundige ondersteunende interventie, positieve effecten heeft op het welzijn van naasten van mensen in de palliatieve fase. Een experimenteel onderzoek (cluster randomized trial) naar het effect van de CSNAT-Interventie op de belasting van naasten in Nederland werd na een jaar beëindigd vanwege een laag aantal deelnemers.

*Onderzoeksvraag:* Doel van deze studie was om de implementatie van de CSNAT-Interventie binnen de onderzoekscontext te evalueren en inzicht te krijgen in de bevorderende en belemmerende factoren.

*Methoden:* Een kwalitatief onderzoeksdesign werd gebruikt, waarbij verschillende databronnen zijn ingezet, waaronder interviews, vragenlijsten, e-mails en gespreksnotities. De thematische content analyse werd gestuurd door de Normalisation Process Theory. Deze veronderstelt dat 'normalisatie' van een interventie ten grondslag ligt aan succesvolle implementatie, en dat deze normalisatie bestaat uit vier constructen: coherentie, cognitieve participatie, collectieve actie en reflexieve monitoring.

*Resultaten:* Coherentie: De CSNAT-Interventie kan volgens verpleegkundigen helpen bij het inventariseren van de ondersteuningsbehoeften van naasten, maar sommige verpleegkundigen vonden het verschil met hun gebruikelijke werkwijze niet duidelijk.

Cognitieve participatie: Het hebben van een verpleegkundige trekker die actief de implementatie bevordert, was belangrijk voor het opbouwen van een 'community of practice'. Het in stand houden van deze community was een uitdaging door personeelsverloop en -tekort.

Collectieve actie: Verpleegkundigen gaven aan dat door de interventietraining hun competenties om passende ondersteuning aan naasten te bieden waren verbeterd, maar dat werkdruk, een patiëntgerichte focus in de zorg en complexe organisatiestructuren hun mogelijkheden om naasten te ondersteunen belemmerden. Reflexieve monitoring: Positieve ervaringen met de interventie bevorderden de implementatie, maar verpleegkundigen waren terughoudend in het werven van naasten voor de interventiestudie vanwege angst om naasten te overvragen en vanwege moeite met het beoordelen van de inclusiecriteria.

*Conclusies:* Hoewel verpleegkundigen de ondersteuningsinterventie voor naasten veelbelovend vonden, verliep de implementatie niet optimaal. Vooral contextuele factoren, zoals visie op zorg en naasten, werkdruk, organisatiestructuren en de onderzoeksopzet belemmerden de integratie van de interventie in de dagelijkse praktijk.


---

<sup>1</sup> Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.

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

<sup>3</sup> Afdeling Design, Organisation and Strategy, Faculteit Industrieel Ontwerpen, TU Delft.

*Aanbevelingen:* De Normalisation Process Theory blijkt een bruikbaar raamwerk om de factoren die van invloed zijn op de implementatie van een interventie te achterhalen. Bij implementatie in onderzoekcontext is, naast interventietraining, aandacht nodig voor vaardigheden om onderzoekstaken te verrichten en voor aansluiting bij lokale organisatiestructuren en -culturen en werkprocessen.

 [y.n.becque@hr.nl](mailto:y.n.becque@hr.nl)

## Farmacologische preventie en behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie in patiënten met kanker: een systematische review en meta-analyse.

*Inleiding:* Obstipatie is een veel voorkomende bijwerking van opioïden. Voor zowel preventie als behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie (OIC) kunnen laxantia en perifeer werkende opioïdantagonisten worden ingezet. Deze systematische review en meta-analyse onderzoekt het bewijs voor farmacologische preventie en behandeling van OIC bij patiënten met kanker.

*Onderzoeksvraag:* Wat is het bewijs voor farmacologische preventie en behandeling van OIC bij patiënten met kanker?

*Methode:* Een systematische zoekopdracht is uitgevoerd in PubMed, Embase.com, Web of Science en Cochrane Library tot oktober 2022 voor gerandomiseerde en niet-gerandomiseerde studies met OIC als uitkomstmaat.

*Resultaten:* Twintig studies (preventie: vijf RCT's en drie vergelijkende cohortstudies; behandeling: tien RCT's en twee vergelijkende cohortstudies) zijn geïnccludeerd in deze review. Preventie: Drie RCT's vergeleken laxantia met elkaar of met geen laxans. Slechts 1 RCT vond een significant verschil (macrogol/elektrolyten en natriumpicosulfaat t.o.v. lactulose). Een cohortstudie toonde een significant voordeel van magnesiumoxide t.o.v. geen magnesiumoxide. Eén RCT toonde een significant voordeel van de perifeer werkende opioïdantagonist naldemedine t.o.v. magnesiumoxide. Preventief gebruik van oxycodon/naloxon toonde in twee van de drie studies geen significante verschillen vergeleken met oxycodon of fentanyl. Een meta-analyse kon niet worden verricht. Behandeling: Twee studies vergeleken laxantia, zeven studies vergeleken een opioïdantagonist (naloxon, methylnaltrexon of naldemedine) met placebo en drie studies vergeleken verschillende doseringen van opioïdantagonisten. Macrogol/elektrolyten was significant effectiever dan sennosiden. De studies met opioïdantagonisten werden gebruikt voor meta-analyse. Oxycodon/naloxon met laxantia liet een significante verbetering in Bowel Function Index zien ten opzichte van oxycodon met laxantia (MD -13.68; 95% BI -18.38- -8.98). Het risico op bijwerkingen was vergelijkbaar tussen beide groepen, waarbij oxycodon/naloxon wel een lager risico op misselijkheid gaf. Naldemedine (NAL) en methylnaltrexon (MNTX) toonden een significant hogere responskans in vergelijking met placebo (overall RR 3.79, 95% BI 1.85-7.75; NAL: RR 2.07, 95% BI 1.64-2.61; MNTX: RR 3.83, 95% BI 2.81-5.22). Het bijwerkingenrisico verschilde niet significant tussen naldemedine, methylnaltrexon en placebo.

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit Amsterdam, Medische Oncologie, De Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland

<sup>2</sup> Amsterdam UMC locatie Vrije Universiteit Amsterdam, Anesthesiologie, De Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland

<sup>3</sup> Cancer Center Amsterdam, Treatment and Quality of Life, Amsterdam, Nederland


<sup>4</sup> Medische Bibliotheek, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam, Nederland

<sup>5</sup> Afdeling Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Academisch Hospice Demeter, de Bilt, Nederland

\* Deze auteurs hebben gelijkwaardig bijgedragen aan dit artikel.

*Conclusies:* Twee studies laten effect zien van resp. magnesiumoxide en nalmedine op preventie van OIC bij patiënten met kanker. Naldemedine, methylnaltrexon en oxycodon/naloxon zijn bewezen effectief bij de behandeling van OIC bij patiënten met kanker met een acceptabel bijwerkingenprofiel. Het effect ervan is niet vergeleken met het effect van laxantia.

*Aanbevelingen:* Voordat perifere opioïdantagonisten standaard worden toegepast bij de preventie en behandeling van OIC is meer vergelijkend onderzoek met laxantia noodzakelijk.

 k.kistemaker@amsterdamumc.nl

**027 van Hylckama Vlieg M<sup>1</sup>, Nasserinejad K<sup>2,3</sup>, Visser C<sup>2</sup>, Bramer W<sup>4</sup>, Versmissen J<sup>5</sup>, Klok F<sup>6</sup>, Kruip M<sup>2</sup>, van der Rijt C<sup>1</sup>, Geijteman E<sup>1</sup> en de mede-auteurs van het DISCO-consortium.**

De recidiefkans op veneuze trombo-embolie na het staken van antistollingstherapie bij patiënten met kanker-geassocieerde trombose: een systematische review en meta-analyse.

*Inleiding:* De optimale duur van antistollingstherapie bij patiënten met actieve kanker en veneuze trombo-embolie (VTE) is niet bekend. De huidige klinische richtlijnen pleiten voor antistollingstherapie van ten minste 3-6 maanden en om de therapie te verlengen zolang er sprake is van een actieve maligniteit. Tot op heden ontbreekt het aan een gedegen onderbouwing voor dit advies.

*Onderzoeksvraag:* Wat is de recidiefkans op VTE na het staken van antistollingstherapie bij patiënten met kanker-geassocieerde trombose die ten minste drie maanden antistollingstherapie hebben gehad?

*Methoden:* Voor deze systematische review en meta-analyse hebben wij in Embase.com, Medline (Ovid), Web of Science, Cochrane Library en Google Scholar systematisch gezocht naar onderzoeken over antistollingstherapie bij patiënten met kanker en het optreden van recidief-VTE na staken van antistollingstherapie (laatste zoekactie: 16 februari 2023). We includeerden gerandomiseerde onderzoeken met controlegroep en cohortonderzoeken gepubliceerd in het Engels, waarin patiënten met kanker en een eerste VTE werden beschreven die ten minste 3 maanden antistollingstherapie hadden gehad, deze therapie gestaakt werd, waarna patiënten werden opgevolgd en bij wie er tijdens de follow-up symptomatische recidiverende VTE-events werden gerapporteerd. Het primaire eindpunt was het VTE-recidiefpercentage na staken van antistollingstherapie. Een Bayesiaanse random-effects model meta-analyse werd gebruikt om voor de gepoolde onderzoeken het aantal recidiverende VTE per 100 persoonsjaren te berekenen op verschillende tijdsintervallen na staken van antistollingstherapie. We berekenden ook het cumulatieve VTE-recidiefpercentage op verschillende tijdsintervallen. Forest plots werden weergegeven en de resultaten werden samengevat door de mediaan en 95% credible intervals (CIs).

*Resultaten:* Uit de zoekstrategie werden 3856 studies geïdentificeerd, waarvan 33 studies werden geïncludeerd. Na opvragen van studie-level data, werden 14 studies met 1922 patiënten met kanker-geassocieerde trombose geïncludeerd. Het gepoolde VTE-recidiefpercentage per 100 persoonsjaren na het staken van antistollingstherapie was 14.6 events (95% CI 6.5 tot 22.8) in de eerste 3 maanden, dalend naar 1.1 events (95% CI 0.3 tot 2.1) in jaar 2-3 en 2.2 events (95% CI 0.0 tot 4.4) in jaar 3-5. Het

---

<sup>1</sup> Afdeling Interne Oncologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam, Nederland.

<sup>2</sup> Afdeling Hematologie, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland.

<sup>3</sup> Innovative Statistical Consulting, Therapeutics Development Team, Cytel Inc, Massachusetts, Verenigde Staten.

<sup>4</sup> Medische Bibliotheek, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland.


<sup>5</sup> Afdeling Vasculaire Geneeskunde en Farmacologie, Afdeling Interne Geneeskunde en Afdeling Ziekenhuisfarmacie, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland.

<sup>6</sup> Afdeling Interne Geneeskunde – Trombose en Hemostase, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland.

cumulatieve VTE-recidiefpercentage was 31.2% (95% CI 18.9-42.4%) na 1 jaar, 38.3% (95% CI 24.4-50.2%) na 2 jaar, 44.7% (95% CI 29.6-57.0%) na 3 jaar en 50.3% (95% CI 34.4-62.8%) na 5 jaar.

*Conclusies:* Deze meta-analyse laat hoge VTE-recidiefpercentages zien na het staken van antistollingstherapie bij patiënten met kanker-geassocieerde trombose.

*Aanbevelingen:* Onze resultaten impliceren dat het raadzaam is om de antistollingstherapie te continueren bij patiënten met actieve kanker.

 m.vanhylckamavlieg@erasmusmc.nl

**028 Renckens S<sup>1,2</sup>, Onwuteaka-Philipsen B<sup>1,2</sup>, Klop H<sup>1,2,3</sup>, van Zuylen L<sup>2,4</sup>, Steegers M<sup>2,5</sup>, ten Tusscher B<sup>6</sup>, de Ruijter W<sup>6</sup>, van Mol M<sup>7,8</sup>, Pasman H<sup>1,2</sup>**

Ervaringen met en behoefte aan nazorg onder nabestaanden van intensive care patiënten: mixed-methods studie.

*Inleiding:* Nabestaanden van intensive care (IC)-patiënten heb een verhoogd risico op psychologische klachten. Passende nazorg kan nabestaanden ondersteunen bij het omgaan met de IC-opname en gezondheidsklachten verminderen.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn ervaringen met en behoeften aan nazorg van nabestaanden van IC-patiënten vóór en tijdens de COVID-19 pandemie?

*Methoden:* Een mixed-methods studie naar de ondersteuning van naasten van IC-patiënten tijdens de eerste en tweede golf van de COVID-19 pandemie, en de periode vóór COVID-19. Hier zijn uit de vragenlijst twee vragen over nazorg gebruikt. De vragenlijst was ingevuld door 90 nabestaanden; 14 van hen zijn geïnterviewd over hun ervaringen en behoeftes.

*Resultaten:* Aan 44% van de nabestaanden is in de weken/maanden na overlijden van hun dierbare door een zorgverlener uit het ziekenhuis gevraagd hoe het met hen ging; significant vaker aan nabestaanden uit de eerste golf (61%) dan vóór COVID-19 (35%) of de tweede golf (25%). Uit de interviews bleek dat nabestaanden dit waardeerden. Wanneer deze vraag niet was gesteld voelden nabestaanden zich ongezien. Van de nabestaanden had 26% in de weken/maanden na het overlijden een nagesprek met een IC-arts; wederom vaker bij nabestaanden uit de eerste golf (36%) dan vóór COVID-19 (24%) of de tweede golf (26%), al verschilde dit niet significant. Meest genoemde redenen voor geen nagesprek waren onbekendheid met de mogelijkheid (44%), geen behoefte (26%), en COVID-19 beperkingen (11%). In de interviews zeiden nabestaanden die hier geen behoefte aan hadden dat hun geliefde daar niet door zou terugkomen of dat alles al besproken was tijdens de opname. Nabestaanden die wel behoefte hadden aan een nagesprek wilden dit om de ernst van de ziekte van hun dierbare beter te begrijpen, om hun verhaal te doen en de IC-arts ook die kans te geven, en/of om het IC-team te bedanken. Nabestaanden die een nagesprek hadden gehad vertelden dat zij daarin hadden teruggekeken op het medisch beloop van de opname en/of hun mentale welzijn hadden besproken.

*Conclusies:* Een beperkt aantal nabestaanden heeft een nagesprek met een IC-arts, vaker omdat zij niet weten van de mogelijkheid dan omdat ze er geen behoefte aan hebben. Zowel informatie krijgen als hun verhaal doen zijn belangrijk in een nagesprek.

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, Afdeling Public and Occupational Health, Amsterdam, Nederland

<sup>2</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland

<sup>3</sup> Hogeschool Viaa, Zwolle, Nederland

<sup>4</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, Afdeling Medische Oncologie, Cancer Center Amsterdam, Amsterdam, Nederland

<sup>5</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, Afdeling Anesthesiologie, Amsterdam, Nederland

<sup>6</sup> Noordwest Ziekenhuisgroep, Afdeling Intensive Care, Alkmaar, Nederland

<sup>7</sup> Erasmus MC, Afdeling Intensive Care, Rotterdam, Nederland

<sup>8</sup> Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC), Alkmaar, Nederland

*Aanbevelingen:* Zorg ervoor dat een IC-zorgverlener in de weken na overlijden nabestaanden vraagt hoe het gaat. Biedt tevens alle nabestaanden direct na overlijden een nagesprek aan met een IC-arts. Nabestaanden kunnen zelf beslissen of ze hiervan gebruik maken.

 [s.renckens@amsterdamumc.nl](mailto:s.renckens@amsterdamumc.nl)



**029 van der Waal M<sup>1</sup>, Uyttewaal G<sup>2</sup>, Verboeket-Crul C<sup>2</sup>, Smits-Pelser H<sup>3</sup>, Teunissen S<sup>1</sup>, Grant M<sup>1 4</sup>**

**Interviewstudie met zorgprofessionals, patiënten en mantelzorgers naar beïnvloedende factoren van deprescriptie binnen de eerstelijns.**

*Inleiding:* Tijdens de laatste levensfase kan het zo zijn dat het voordeel van medicijnen niet opweegt tegen potentiële schade, zoals bijwerkingen, medicatie interacties, 'pill burden' en kosten. Ondanks het belang van het terugdringen van onnodig medicatiegebruik, wordt deprescribing in de eerstelijnszorg weinig toegepast.

*Onderzoeksvraag:* Welke factoren, zoals geïdentificeerd door professionals binnen de eerstelijnszorg, patiënten en mantelzorgers, zijn van invloed op deprescriptie in de laatste levensfase?

*Methoden:* Diepgaande, semi-gestructureerde interviews werden afgenomen en geanalyseerd met behulp van inductieve thematische analyse. Dit onderzoek werd uitgevoerd in de eerstelijnszorg, waaronder huisartsenpraktijken, hospices en wijkzorgteams, in de regio Utrecht, Nederland. Doelgericht geïdentificeerde eerstelijnszorgprofessionals (huisartsen, apothekers, verpleegkundigen) en patiënten met een beperkte levensverwachting vanwege een gevorderde chronische ziekte of kanker, of hun verzorgers werden geïnterviewd.

*Resultaten:* Deprescribing in de context van beperkte levensverwachting werd geïdentificeerd als de verantwoordelijkheid van de huisarts in samenwerking met andere eerstelijns zorgverleners. Er kwamen drie thema's naar voren die de factoren beschrijven die van invloed zijn op het deprescriberen in de laatste levensfase in de eerstelijnszorg, namelijk (1) Niet willen schaden, uitdagende communicatie, grotere risico perceptie bij niet behandelen (2) reactieve zorg, geen identificatie van patiënten die baat zouden kunnen hebben, geen prioriteit en (3) discontinuïteit van zorg, zowel binnen de eerstelijns als in de samenwerking met specialisten.

*Conclusies:* Deprescriptie is een incrementeel en continu de-implementatieproces dat beïnvloed wordt door meerdere systemische, lokale en persoonlijke invloeden. Het is complex door de invloed van 'loss aversion', verlies wordt als meer verontrustend ervaren dan een vergelijkbare winst voldoening geeft en de onzekerheid in de voorspelbaarheid van de laatste levensfase.

*Aanbevelingen:* Mogelijkheden voor verbeterstrategieën omvatten idealiter systemische identificatie van patiënten met een beperkte levensverwachting en inbedding van deprescriptie in het routine zorgproces, ondersteund door voorlichting van zorgprofessionals en shared decision making met patiënten in de laatste levensfase.

 M.S.vanderWaal-5@umcutrecht.nl

---

<sup>1</sup> Expertisecentrum palliatieve zorg, Julius Centrum voor gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland.

<sup>2</sup> Academisch Hospice Demeter, De Bilt, Nederland.

<sup>3</sup> Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentrum, Parkwijk, Utrecht, Nederland.

<sup>4</sup> Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentrum, Vleuterweide, Utrecht, Nederland.

## Ik zie ik zie wat jij niet ziet! Herken jij de knipperlichten voor de tijdige opstart van palliatieve zorg?

*Inleiding:* Om tijdige, gepaste palliatieve zorg (PZ) te kunnen bieden is het essentieel om de wensen van zorgvragers en hun naasten te kennen, maar de identificatie van het begin van de palliatieve fase en de nood aan vroegtijdige zorgplanning (VZP) is niet evident. Een gebrek aan kennis over PZ, VZP en de voordelen ervan, het niet herkennen van knipperlichten die PZ-noden markeren, en een te beperkte self-efficacy omtrent deze thema's bij de zorgverstrekkers zijn de belangrijkste oorzaken van het laattijdig opstarten van VZP en PZ. Twee bachelorproeven, uitgevoerd binnen een TETRA project 'Van cure naar care', onderzochten het effect van een innovatieve manier van vorming op de kennis en de zelfeffectiviteit van medewerkers over VZP in twee zorgsettings in Vlaanderen.

*Onderzoeksvraag:* Knipperlichten signaleren de nood aan VZP en PZ bij zorgvragers in woonzorgcentra en de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen en ermee aan de slag te gaan?

*Methoden:* In beide settings werd een interventie uitgevoerd bestaande uit een combinatie van korte vormingen en een serious game. Met gevalideerde vragenlijsten werd door voor- en nametingen de effectiviteit van de interventies gemeten op de kennis en self-efficacy omtrent VZP van de participanten. Ook de stand van zaken rond VZP in beide settings werd bepaald.

*Resultaten:* De participanten zijn (hoofd)verpleegkundigen en/of zorgkundigen (woonzorgcentrum: n=18; 51,4% responsratio; thuiszorgorganisatie: n=15; 100% responsratio). De resultaten tonen aan dat het in beide settings niet duidelijk is voor de medewerkers hoe VZP georganiseerd wordt in de organisatie en dat de palliatieve zorgcultuur eerder beperkt is. Voor en na de interventie is er een grote variatie in het kennisniveau en de self-efficacy onder de respondenten. Maar in beide settings wordt een verbetering van de kennis rond VZP gemeten (tot 141% toename) en een toename in self-efficacy (tot 56% toename). Bovendien zorgt de interventie voor een sensibilisering omtrent het belang van VZP en PZ in de organisaties.

*Conclusies:* De combinatie van korte vormingsmomenten voor kennisoverdracht en een activerende werkvorm zoals een serious game om de kennis onmiddellijk in praktijk te brengen is een efficiënte methodiek om de kennis en self-efficacy rond VZP in woonzorgcentra en de thuiszorg te verbeteren.

*Aanbevelingen:* De respondenten vinden de aanpak een meerwaarde en staan open om te werken aan hun PZ-cultuur. De knipperlichten zouden in alle zorgsettings moeten ingezet worden als een laagdrempelige manier om PZ beter te integreren in de dagelijkse werking.

 danny.vereecke@howest.be

---

<sup>1</sup> Howest Verpleegkunde

<sup>2</sup> Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo

<sup>3</sup> Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende VUB/UGent

### 031 Albrecht S<sup>1</sup>

Exploratief onderzoek naar de barrières, facilitatoren en good practices binnen woonzorgcentra om advance care planning te implementeren.

*Inleiding:* Onder impuls van de visie van de Vlaamse regering, verschuift de focus binnen de 825 erkende woonzorgcentra (WZC) in Vlaanderen van een louter zorg gericht denken, naar een kwaliteitsgericht werken, met de bewoner die de zelfregie heeft. Om dit mogelijk te maken, is Advance Care Planning (ACP) een belangrijke schakel. Ondanks de aanwezigheid van een goedgekeurde richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning, blijkt ACP nog niet massaal geïmplementeerd in de Vlaamse WZC.

*Onderzoeksvraag:* Binnen deze masterproef wordt een antwoord gezocht op de vraag “Welke factoren werken belemmerend of bevorderend om ACP te implementeren binnen de Vlaamse woonzorgcentra? En welke good practices uit de Vlaamse WZC kunnen omschreven worden om ACP verder te implementeren binnen Vlaamse WZC?”

*Methoden (en eventuele organisatie patiëntenparticipatie):* Dit exploratief, mixed method onderzoek wordt gevoerd door afnemen van een elektronische vragenlijst via Qualtrics bij zorgprofessionals in Vlaamse WZC. Nederlandstalige verpleegkundigen, zorgkundigen, Palliatief referentie persoon, hoofdverpleegkundigen, maatschappelijk werkers, reactivatie personeel, CRA verbonden aan de WZC en Directie van het WZC worden geïnccludeerd. De bekomen data worden via SPSS (beschrijvende statistiek) en Nvivo verwerkt.

*Resultaten:* In de periode van 19/01/2023 tot en met 28/02/2023 zijn er 217 volledig afgewerkte vragenlijsten geregistreerd. Uit de antwoorden in de vragenlijst, zijn tien grote topics geïdentificeerd die volgens de respondenten een rol spelen in het niet opstarten of onvoldoende uitvoeren van ACP in hun WZC. Er is niet veel verschil in de ervaren barrières bij de respondenten. Tijdsinvestering en beschikbare tijd, gebrek aan kennis bij zowel zorgprofessionals als de bewoners en diens familie, angst en gebrek aan communicatieskills bij het personeel en emotionele belasting bij bewoners, familie en personeel zijn de meest genoemde redenen waarom er geen gesprekken rond ACP worden gestart.

*Conclusies:* De gekende barrières en facilitatoren uit voorgaand onderzoek, blijken nog steeds een prominente rol te spelen in het ACP proces. Het knelpunt blijkt, na analyse van de resultaten en de literatuur, een gebrek aan begeleiding binnen de WZC te zijn bij implementatie van de richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning.

*Aanbevelingen:* Er moet werk gemaakt worden van een begeleid implementatieproces op maat van het WZC, hetwelk de volledige medewerkersequipe betreft in het proces. Het JBI Implementation Framework is hier een goede methode voor. Good practices kunnen via deze weg verankerd worden in de dagelijkse werking van de WZC.

 sophie.albrecht@kdg.be

---

<sup>1</sup> Sophie Albrecht; MSc Management, Zorg en Beleid in de Gerontologie VUB Brussel, België, Onderzoeker Onderzoekscentrum Zorg in Connectie Karel de Grote Hogeschool, Antwerpen, België.  
Prof Dr Christel Geerts, professor in Gerontologie, departement Zorg en Beleid in de Gerontologie VUB, Brussel, België.

**032 Grant M<sup>1</sup>, van der Waal M<sup>1</sup>, Smits H<sup>2</sup>, Uttiyewaal G<sup>3</sup>, Verboeket C<sup>3</sup>, S Teunissen S<sup>1</sup>.**

Het ontwikkelen van een strategie om het medicatiebeheer voor patiënten met een gevorderde ziekte te verbeteren door tijdige deprescriptie in de eerstelijnszorg.

*Inleiding:* Patiënten in de palliatieve fase gebruiken veel medicijnen, waarvan >80% mogelijk ongewenste medicijnen gebruikt tot 30% in de week voorafgaand aan het overlijden. Gebruik van potentieel overbodig medicatie bij patiënten in de symptoomgerichte palliatieve fase gaat gepaard met verhoogd risico op bijwerkingen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden zoals overmatige pilinname, vallen, interacties en out-of-pocket kosten. Hoewel preventieve medicatie tegen het einde van het leven van een patiënt kan worden gestaakt, gebeurt dit niet routinematig; in plaats daarvan gaat de individuele zorgverlener uit van de eigen ervaring.

*Onderzoeksvraag:* Dit onderzoek heeft als doel te identificeren hoe deprescriptie voor patiënten in de palliatieve fase in de praktijk plaatsvindt en welke factoren van invloed zijn op de implementatie ervan, om met behulp van deze resultaten een strategie te ontwikkelen die specifiek is voor de Nederlandse eerstelijnszorg.

*Methoden:* Er werd een multimethodisch onderzoek uitgevoerd, waaronder: (1) een scoping review om deprescriptie interventies in de eerstelijnszorg te identificeren; (2) een retrospectief cohortonderzoek naar medicatiegebruik in het laatste levensjaar in de eerstelijnszorg; en (3) een kwalitatief onderzoek naar de factoren die deprescriptie beïnvloeden bij patiënten in de palliatieve fase in de eerstelijnszorg. Op basis van de resultaten van deze onderzoeken en met behulp van een gedragsveranderingsmodel ontwikkelde een expertgroep van klinici, patiënten en onderzoekers een deprescriptiestrategie specifiek voor de Nederlandse eerstelijnszorg.

*Resultaten:* De resultaten toonden aan dat patiënten en zorgverleners het belang van deprescriptie inzagen, maar dat het ontbrak aan een systematische aanpak en begeleiding om dit in de praktijk te brengen. Op basis van deze resultaten is een aanbevolen strategie geformuleerd. Deze bestaat uit de volgende elementen die makkelijk in te bedden zijn in de praktijk: onderwijs, het promoten van de bestaande richtlijnen, het creëren van bewust zijn bij patiënten, meer patiëntparticipatie en een faciliterende systematische aanpak van het staken van preventieve medicatie.

*Conclusies:* Huisartsenpraktijken zijn grotendeels ontwikkeld vanuit een concept van continuïteit van zorg, waarbij de patiënt, zijn verzorgers en zorgverleners langdurige relaties hebben die evolueren als de zorgbehoeften veranderen.

*Aanbevelingen:* Om passende zorg en kwaliteit van leven voor patiënten in de palliatieve fase te bevorderen, moeten medicatiebeoordelingen en besprekingen op een systematische en anticiperende manier in dit proces worden ingebed.

---

<sup>1</sup> Expertisecentrum palliatieve zorg, Julius Centrum voor gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland.

<sup>2</sup> Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentrum, Utrecht, Nederland.

<sup>3</sup> Academisch Hospice Demeter, De Bilt, Nederland.

 mgrant2@umcutrecht.nl

## Technologie markeert de palliatieve fase.

*Inleiding:* Voor zorgvragers met chronische ziekten zoals COPD en hartfalen is het voor eerstelijns zorgverleners moeilijk om de palliatieve fase tijdig te markeren. Het verloop van de ziekte is grillig en het moment van overlijden is vaak onverwacht. Het tijdig markeren van de palliatieve fase zorgt ervoor dat het gesprek met de zorgvrager tijdig plaatsvindt over de wensen, waarden en behoeften op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied en verbetert daarmee de kwaliteit van leven en sterven. De toepassing van Artificial Intelligence (AI) in de zorg maakt het mogelijk om beslissingen te baseren op grond van data. Het kan zorgverleners ondersteuning bieden in het tijdig signaleren en markeren van de palliatieve fase, waardoor zorgvragers nu en in de toekomst de zorg krijgen die ze nodig hebben.

*Onderzoeksvraag:* Hoe kunnen zorgverleners ondersteund worden in de markering van de palliatieve fase door middel van een AI toepassing in het elektronisch zorgdossier?

*Methoden:* In deze studie werken hogescholen samen met een softwarebedrijf en twee eerstelijnszorgorganisaties aan een ontwerpgericht onderzoek. In twee jaar tijd wordt een machine learning (ML) model in het elektronisch zorgdossier ontwikkeld en getest op haalbaarheid. Signaalwoorden en kenmerken van de palliatieve fase bij COPD en hartfalen vormen de basis voor het model, deze zijn beschreven d.m.v. literatuuronderzoek en kwalitatief onderzoek met zorgprofessionals (focusgroepen) en zorgvragers met COPD/hartfalen en naasten (interviews).

*Resultaten:* Een review van de literatuur is gedaan naar beschreven signalen en kenmerken van de palliatieve fase bij COPD en hartfalen. De eerste screening in PubMed en Epistemonikos leverde 5423 zoekresultaten op. Vervolgens is gefilterd op systematic reviews in de periode 2014-2023. Dit leverde 79 zoekresultaten op en 13 bruikbare artikelen. Hierna zijn twee multidisciplinaire focusgroepen gehouden met zestien zorgprofessionals om de gevonden signaalwoorden en kenmerken uit de literatuur te valideren en prioriteren.

*Conclusies:* Een eerste prioritering is beschreven als input voor het ML model; de combinatie van de diagnose met toenemende zorgvragen ('milestones in patient journey') zijn de belangrijkste signalen en kenmerken van de palliatieve fase. Vervolgens zijn klachten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied, zoals angst, benauwdheid, ondervoeding en eenzaamheid belangrijke signalen en kenmerken.

*Aanbevelingen:* De volgende stap in het ontwerponderzoek is om de zorgvrager te betrekken in deze validering voor het ML model. Zorgprofessionals en zorgvragers worden continue betrokken om in een iteratief proces input en richting te geven aan het ontwerp. De signaalfunctie in het elektronisch zorgdossier wordt in 2024 getest op haalbaarheid.

 g.h.vandenberg@saxion.nl

---

<sup>1</sup> Saxion University of Applied Sciences. Deventer, Overijssel, Netherlands

<sup>2</sup> HAN University of Applied Sciences, School of Health Studies, Nijmegen, Netherlands

## Co-creatieve ontwikkeling van een interventie om personen met kanker te helpen bij het starten van een palliatieve zorg gesprek.

*Inleiding:* Tijdige gesprekken over palliatieve zorg zijn cruciaal voor een tijdige initiatie ervan. Vaak zien we echter dat deze gesprekken uitgesteld of vermeden worden, ook door personen met kanker. *Patient empowerment* lijkt nog onvoldoende ingeburgerd in de palliatieve zorgpraktijk.

*Doelstelling:* Een theoretisch onderbouwde gedragsinterventie ontwikkelen die 1) personen met kanker helpt om zelf een gesprek over palliatieve zorg te starten met hun arts en 2) artsen ondersteunt om hier gepast op te reageren.

*Methoden:* We volgden de eerste vier stappen van *Intervention Mapping* (IM): probleemanalyse, bepalen doelstellingen, selecteren theoretische methoden en praktische toepassingen en ontwerpen materialen. We deden dit samen met de (potentiële) eindgebruikers, namelijk personen met kanker, mantelzorgers, artsen, leden van organisaties en andere deskundigen (n=22). Het co-creatieproces omvatte drie semi-gestructureerde sessies - twee individuele en één groepsessie - en zeswekelijkse besprekingen met een multidisciplinair onderzoeksteam.

*Resultaten:* Het gedrag van de patiënt werd gedefinieerd als het benoemen van de term palliatieve zorg, verwijzen naar palliatieve zorgdocumenten of het aanhalen van thema's die door de arts niet op een andere manier geïnterpreteerd kunnen worden zoals comfortzorg. Het gedrag van de arts werd gedefinieerd als het nemen van minimale tijd om uit te zoeken hoe de vraag of bezorgdheid van de patiënt tot stand kwam, hoe de patiënt zich daarbij voelt en het opvolgen van het gesprek. Kennis, attitude, waargenomen gedragscontrole en sociale norm werden geselecteerd als factoren om op in te spelen. De slogan *My Care My Voice* werd gekozen. Om personen met kanker te helpen werden een film, poster, flyer, pen en website ontwikkeld (onderliggende theoretische methoden: *advance organizers, using imagery, information about other's approval* etc.). Om artsen te ondersteunen werden een poster, een online training en een gesprekskaart ontwikkeld (onderliggende theoretische methoden: *information processing, elaboration, shifting perspective* etc.).

*Conclusies:* Het combineren van *IM* en co-creatie resulteerde in een interventie die tegemoet kan komen aan de specifieke behoeften van personen met kanker en hun artsen met betrekking tot het praten over palliatieve zorg.

*Aanbevelingen:* De materialen worden momenteel getest op aanvaardbaarheid en haalbaarheid, maar hebben een veelbelovend potentieel om bij te dragen tot *patient empowerment*, tijdige communicatie over palliatieve zorg, patiëntgerichte zorg, tijdige initiatie van palliatieve zorg en een betere levenskwaliteit.

---


<sup>1</sup> Zorg Rond het Levenseinde, Vrije Universiteit Brussel & UGent, België.

<sup>2</sup> Gezondheidsbevordering, UGent, België.

<sup>3</sup> Nivel, Utrecht, Nederland.

<sup>4</sup> Beweging en Voeding voor Gezondheid en Prestatie, Vrije Universiteit Brussel, België.

\*gedeeld laatste auteurschap

 Anne-Lore.Scherrens@vub.be



## De plaats van zorg en sterven in praktijk en beleid – opvattingen en visies van stakeholders in het veld.


*Inleiding:* De plaats waar mensen zorg ontvangen en sterven volgens hun wensen is een belangrijke indicator voor zorg en beleid rond het levenseinde. Het is echter onduidelijk of en hoe deze indicator wordt meegenomen in het gezondheidsbeleid en de praktijk. In dit ERC-gefinancierd onderzoek wordt in Portugal, Uganda, de Verenigde Staten en Nederland onderzocht wat de opvattingen en visies zijn over de plaats van zorg en de plaats van sterven van verschillende stakeholders (zoals beleidsmedewerkers, onderzoekers en klinici). Hiermee wordt in kaart gebracht hoe de plaats van zorg en de plaats van sterven per land georganiseerd is en of er een noodzaak is de zorg te hervormen.

*Onderzoeksvraag:* Wat is de visie van verschillende stakeholders op de plaats van zorg en de plaats van sterven in de praktijk?

*Methoden:* De onderzoekers zullen in elk van de vier landen mensen uit dezelfde groepen stakeholders interviewen (n=25, n=100 totaal). Hierbij hanteren zij een soortgelijke semigestructureerde interview leidraad. Geluidsopnames van de interviews worden woordelijk getranscribeerd in de originele taal en transcripten worden deductief en inductief gecodeerd in het Engels in Atlast.ti. Codes worden toegekend en geanalyseerd met behulp van thematische analyse. De ontwikkelde codeboom en thema's worden per land in kaart gebracht en met elkaar vergeleken. De dataverzameling vindt plaats van juni 2023 tot september 2023.

*Resultaten:* In november zullen meer resultaten beschikbaar zijn. De eerste interviews bieden zicht op de voor stakeholders waargenomen vormen van zorg. In de participerende landen verschillen beschikbaarheid en toegankelijkheid van de plaatsen van zorg en sterven sterk, net als de mate waarin patiënten zelf de plaats kunnen kiezen. In alle vier de landen heerst het ideaal om thuis te sterven.

*Conclusies:* In deze studie worden perspectieven op het huidige beleid en de huidige praktijk omtrent plaats van zorg en sterven in kaart gebracht. Hiermee wordt inzichtelijk gemaakt wat verbeterpunten zijn. Dit kan een impuls geven aan nieuw beleid.

 s.h.van\_de\_beek@lumc.nl

---

<sup>1</sup> Afdeling Ethiek en Recht, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland.

<sup>2</sup> Faculty of Medicine, University of Coimbra, Coimbra, Portugal.

<sup>3</sup> Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland.

<sup>4</sup> Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen, Nederland.

<sup>5</sup> Afdeling Expertisecentrum Palliatieve zorg, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland.

<sup>6</sup> Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, King's College London, England

**036 Tulpin M<sup>1 2</sup>, Scherrens AL<sup>2</sup>, Van Driessche A<sup>2</sup>, Verhofstadt L<sup>3</sup>, Kreicbergs U<sup>4</sup>, Goubert L\*<sup>1</sup>, Beernaert K\*<sup>2</sup>**

**Interviewstudie naar de ondersteuningsnoden van jongeren en jongvolwassenen (AYAs) die een ouder hebben met kanker.**

*Inleiding:* Kinderen van personen met kanker vertonen een verhoogd risico op psychosociale moeilijkheden. Het onderzoek naar hun noden is tot op heden schaars, hoewel inzicht hierin noodzakelijk is om deze doelgroep gepast te ondersteunen.

*Onderzoeksvraag:* De hoofdonderzoeksvraag peilde naar de ondersteuningsnoden van jongeren en jongvolwassenen (AYAs) die samenleven met hun ouder met kanker. Zo onderzochten we wat deze AYAs als helpend (zouden) ervaren in formele ondersteuning en in ondersteuning vanuit hun informele netwerk, en wat barrières zijn in het vinden van gewenste ondersteuning. Verder gingen we na welke contextuele factoren in hun perceptie invloed uitoefenen op hun ondersteuningsnoden.

*Methode:* We namen semigestructureerde interviews af bij 17 AYAs die samenleven met een ouder met kanker. Bij de helft de gevallen was de kanker ongeneeslijk. De data analyseerden we aan de hand van Qualitative Content Analysis.

*Resultaten:* Uit de analyse kwamen de volgende hoofdcategorieën naar voren: 'noden bij het te weten komen van de diagnose', 'informatienoden', 'nood aan informele ondersteuning', 'nood aan persoonlijke copingstrategieën', 'nood aan formele ondersteuning' en 'contextuele en medische factoren'. AYAs ervoeren familieleden, vrienden en leerkrachten als belangrijke bronnen van informele steun. Ze misten echter contact met andere jongeren die een ouder hebben met kanker. Verder hadden ze nood aan formele ondersteuning door het medische team van de ouder, door (onco)psychologen en door de huisarts, al ervoeren ze verscheidene drempels in contact met formele zorg. AYAs hebben nood aan een proactieve houding vanuit de hulpverlening.

*Conclusies:* AYAs die een ouder hebben met kanker ervaren informatiele, emotionele en praktische noden in verscheidene contexten. Hun informele en formele netwerk speelt een sleutelrol in het tegemoetkomen aan deze noden.

*Aanbevelingen:* Om gepaste ondersteuning te bieden is een gezinsgericht perspectief bij zorgverleners noodzakelijk. Hierbij is het belangrijk dat het medische team van de ouder informeert naar het welzijn van de gezinsleden, hen betreft bij het ziekteverloop en proactief ondersteuning aanbiedt. Verder zouden specifieke peer-ondersteuningsgroepen en training voor leraren een meerwaarde betekenen in het tegemoetkomen aan de noden van deze AYAs.

 marthe.tulpin@ugent.be

---

<sup>1</sup> Health Psychology Lab, Experimentele en Klinische Psychologie, Universiteit Gent (UGent).

<sup>2</sup> End-of-Life Care Research Group, Universiteit Gent (UGent) en Vrije Universiteit Brussel (VUB).

<sup>3</sup> Family Lab, Experimentele en Klinische Psychologie, Universiteit Gent (UGent).

<sup>4</sup> Population, Policy and Practice, Population Health Sciences, University College London.

\* gedeeld laatste auteurschap

## Drie kwalitatieve onderzoeksmethoden in palliatieve zorg: inzichten van een architect-onderzoeker.

*Inleiding:* Er heerst een groeiende behoefte aan palliatieve zorg die gepaard gaat met toenemende verwachtingen van patiënten en naasten. Veel mensen hopen de laatste levensfase te kunnen doorbrengen in hun vertrouwde thuisomgeving. Toch overlijdt tegenwoordig driekwart van de Belgen in een (palliatieve) zorgomgeving, vaak omdat de zorg thuis te zwaar wordt, of de fysieke omgeving niet altijd geschikt meer is. Het is dus belangrijk om palliatieve zorgomgevingen te creëren die ervaren worden als een vervangende thuisomgeving door de fysieke, mentale, sociale en spirituele dimensies van het welbevinden van alle betrokkenen te ondersteunen. Hiervoor zou de architect door de ogen van verschillende patiënten, naasten, zorgverleners en vrijwilligers in palliatieve zorgomgevingen moeten kunnen kijken. Helaas zijn er praktische en ethische barrières die architecten hierin belemmeren. Daarnaast lijkt academische kennis in dit domein moeilijk door te stromen naar de architectuurpraktijk.

*Methoden:* Ons onderzoek stelt de 'Designerly Scoping Review' (DSR) voor als een methode om de kloof tussen onderzoek en architectuurpraktijk te overbruggen. Deze methode combineert 'Designerly ways of knowing' met de systematische aanpak van een 'Scoping Review'. Scoping Reviews richten zich op het verkennen, in kaart brengen, samenvatten en synthetiseren van expliciete kennis in een bepaald interessegebied. 'Designerly' refereert hier naar een mensgerichte benadering waarbij 'empathisch denken' architecten inzicht geeft in de noden en ervaringen van (een) specifieke doelgroep(en), om deze vervolgens te gebruiken bij het genereren van innovatieve ideeën en ontwerp oplossingen. In tegenstelling tot traditionele Scoping Reviews, die kennis op een abstracter niveau formuleren, gebruikt de DSR de gevalideerde gegevens uit verzamelde studies die aan de basis liggen van deze kennis, zoals citaten en foto's. Het doel is om academische kennis tastbaarder te maken voor architecten, om zo de doorstroom van informatie naar de praktijk te verbeteren en het ontwerpproces te ondersteunen.

*Resultaten:* We voerden een DSR uit naar architectuurrijke ervaringen in palliatieve zorgomgevingen. Hieruit bleek dat er een gebrek is aan kennis in de bestaande literatuur over de ervaringen van patiënten, naasten, zorgverleners en vrijwilligers die ook relevant zijn voor de architectuurpraktijk. Om deze uitdaging aan te pakken, hebben we een kwalitatieve, participatieve studie opgezet. Deze studie omvatte enerzijds 23 dagen participerende observatie en anderzijds 31 'foto-eliciterende' interviews met allerlei betrokkenen in een hospice, dagcentrum en palliatieve eenheid in Vlaanderen. Als architect-onderzoeker, werkzaam binnen deze palliatieve zorgomgevingen, reflecteer ik over de sterktes, uitdagingen en innovatieve inzichten die deze drie onderzoeksmethoden bieden met betrekking tot participatie en/of praktijkimplementatie.

*Conclusies:* Als architect-onderzoeker, werkzaam binnen deze palliatieve zorgomgevingen, reflecteer ik over de sterktes, uitdagingen en innovatieve inzichten die deze drie onderzoeksmethoden bieden met betrekking tot participatie en/of praktijkimplementatie.

 Iris.beuls@uhasselt.be

---

<sup>1</sup> Faculteit Architectuur en Kunst, Universiteit Hasselt, België.

## Maakt de eerste lijn systematisch gebruik van palliatieve begeleidingsequipes?

*Inleiding:* Het Departement Zorg is in opdracht van de Vlaamse overheid in april 2022 een traject gestart voor de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Uitgangspunt hiervoor is de inschatting van overheidswege dat het huidige systeem op zijn limieten botst: disproportioneel veel zorg komt bij multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE) terecht. Een mogelijke verklaring is een competentieprobleem in de eerste lijn om palliatieve zorg op te nemen. Op basis van een voorstudie en een participatief traject met een grote groep stakeholders, zal het Departement Zorg een conceptueel toekomstmodel en actieplan voorstellen voor Vlaanderen. In dit voorstel zal de palliatieve thuiszorg preferentieel ingebed worden in de eerste lijn en zal het MBE bij voorkeur en liefst tijdelijk ingeschakeld worden bij complexere casussen.

*Onderzoeksvraag:* In welke mate blijkt uit een analyse van een bestaande dataset dat huisartsen en thuisverpleegkundigen MBE structureel betrekken in de zorg voor palliatieve patiënten?

*Methoden:* Er werd een analyse gedaan van een dataset van patiënten die in 2022 in zorg waren bij het Wit-Gele Kruis van Antwerpen (WGKA) en in de loop van dat jaar overleden. Omdat thuisverpleegkundigen werken op basis van voorschriften van huisartsen, was er bij al deze patiënten samenwerking tussen beide disciplines. Tevens werd in kaart gebracht bij hoeveel van de overleden patiënten eveneens een MBE werd ingeschakeld.

*Resultaten:* In 2022 had WGKA 25.868 patiënten in zorg. In totaal overleden 1533 patiënten (5,93%). Bij 391 patiënten werd een palliatieve kennisgeving gedaan door de huisarts van de patiënt. Bij 187 van deze patiënten werd een van de 4 MBE van de provincie ingeschakeld (48% van de patiënten op een formeel palliatief statuut of 12,2 % van alle overlijdens). 67,1% van de patiënten overleed thuis.

*Conclusies:* De resultaten in de dataset tonen dat MBE slechts in beperkte mate worden betrokken in de zorg voor palliatieve patiënten. Het gros van de palliatieve begeleidingen wordt opgenomen via een goede samenwerking tussen thuisverpleegkundigen, huisartsen en de betrokken mantelzorgers. Analyse van de dataset geeft geen indicatie van een belangrijk competentieprobleem in de eerste lijn.

*Aanbevelingen:* Rigoureuus wetenschappelijk onderzoek van het bestaande werkingsmodel in Vlaanderen is aangewezen om gepercipieerde hypothesen te staven en het conceptuele toekomstmodel vorm te geven.

 Luc.vanleemput@wgkantwerpen.be

---

<sup>1</sup> Stafmedewerker palliatieve zorg en dementiezorg Wit-Gele Kruis van Antwerpen

<sup>2</sup> Huisarts in Merksplas, palliatief arts

<sup>3</sup> Huisarts in Beerse, Domus Medica

<sup>4</sup> Directeur Zorgbeleid Wit-Gele Kruis van Antwerpen

## Welke rol hebben verzorgenden Individuele Gezondheid (IG) bij proactieve zorgplanning voor ouderen met complexe zorgvragen?

*Inleiding:* Verzorgenden individuele gezondheidszorg (IG) zijn nauw betrokken bij de zorg voor ouderen met complexe zorgvragen. Ondanks intensieve betrokkenheid is het onbekend in hoeverre zij betrokken zijn en willen zijn bij proactieve zorgplanning bij deze ouderen.

*Onderzoeksvraag:* Welke rol hebben verzorgenden IG bij proactieve zorgplanning voor ouderen met complexe zorgvragen en welke belemmerende en bevorderende factoren ervaren zij hierbij?

*Methoden:* Tussen maart en mei 2023 werden semigestructureerde interviews gehouden met verzorgenden IG werkzaam in de thuiszorg of het verpleeghuis. Interviews zijn vervolgens thematisch geanalyseerd.

*Resultaten:* In totaal zijn twaalf verzorgenden IG geïnterviewd (100% vrouw, gemiddelde leeftijd 55,7 jaar (SD 4,7), zowel werkzaam in de thuiszorg (n=8) als in het verpleeghuis op een psychogeriatrische afdeling (n=4). Acht verzorgenden IG hadden meer dan 20 jaar werkervaring. Het merendeel van de verzorgenden IG gaf aan voornamelijk betrokken te zijn bij het observeren van cliënten op fysieke en/of cognitieve achteruitgang. Dit was aanleiding om proactieve zorgplanning informeel ter sprake te brengen tijdens de dagelijkse zorg met de cliënt. De mate waarin verzorgenden IG verder betrokken zijn is afhankelijk van de organisatiestructuur en de rol- en taakverdeling binnen zorgteams. Sommige verzorgenden IG gaven aan meer betrokken te willen worden bij proactieve zorgplanning, voornamelijk wanneer deze taak primair toebehoorde aan artsen en verpleegkundigen. Ervaren bevorderende factoren om proactieve zorgplanning toe te passen waren de opgebouwde vertrouwensrelatie met de cliënt en naasten en werkervaring met de doelgroep. Belemmerende factoren waren het missen van kennis en gespreksvaardigheden rondom proactieve zorgplanning en onvoldoende tijd voor deze gesprekken door de hoge werkdruk.

*Conclusies:* Verzorgenden IG kunnen een belangrijke rol hebben bij het tijdig starten van proactieve zorgplanning bij ouderen met complexe zorgvragen. Hun expertise wordt hierbij echter nog niet volledig benut. De rol- en taakverdeling binnen het team en de werkdruk zijn van invloed op de mate waarin verzorgenden IG betrokken (willen) worden bij proactieve zorgplanning.

*Aanbevelingen:* Verzorgenden IG leveren een grote bijdrage aan de dagelijkse zorg voor ouderen met complexe zorgvragen. Zij kunnen een belangrijke rol spelen bij proactieve zorgplanning in samenwerking met verpleegkundigen en behandelend artsen. Een duidelijke rol- en taakverdeling tussen betrokken zorgverleners is nodig waarbij ook de expertise van de verzorgende IG erkent wordt. Aanvullende scholing van verzorgenden IG in kennis en in gespreksvaardigheden rondom proactieve zorgplanning is wenselijk.

✉ m.vanrijn@amsterdamumc.nl

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling Ouderengeneeskunde, Amsterdam, Nederland.

<sup>2</sup> Amsterdam Public Health, Aging & Later Life, Amsterdam, Nederland.

<sup>3</sup> Hogeschool van Amsterdam, Faculteit Gezondheid, Centre of Expertise Urban Vitality, Amsterdam, Nederland.

**041 van Velzen N<sup>1,2</sup>, Brom L<sup>1,2</sup>, van der Vorst M<sup>3</sup>, Kiers M<sup>3</sup>, Wagemans M<sup>3</sup>, Kazimier H<sup>2</sup>,**

**Raijmakers N<sup>1,2</sup>, Stoppelenburg A<sup>4</sup>**

## Ontwikkeling van teams palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen van 2014 tot 2020: resultaten van een herhaald vragenlijstonderzoek.

*Inleiding:* Sinds 2017 is in de SONCOS normen vastgelegd dat elk ziekenhuis dat oncologische zorg biedt een team palliatieve zorg (PZ) dient te hebben. Inzet van vroege specialistische PZ verbetert de kwaliteit van leven en tevredenheid met zorg van patiënten en leidt tot afname van potentieel niet passende zorg.

*Onderzoeksvraag:* Hoe hebben de teams PZ in Nederlandse ziekenhuizen zich ontwikkeld over de tijd wat betreft structuur en procesvoering?

*Methoden:* Een digitale vragenlijst is driejaarlijks uitgezet onder alle teams PZ in Nederlandse ziekenhuizen. Contactpersonen van de teams werden gevraagd naar de zorgpraktijk in 2014, 2017 en 2020, o.a. naar productie, samenstelling, werkwijze, financiering en deskundigheidsbevordering van het team PZ. Dataverzameling vond plaats in 2015, 2018 en 2021.

*Resultaten:* Er is een toename in het aantal teams PZ dat meer dan 200 klinische consulten per jaar verricht (21% in 2014, 40% in 2017 en 50% in 2020) en in het aantal ziekenhuizen met een poliklinisch spreekuur palliatieve zorg (25% in 2014 en 57% in 2020). Daarnaast geeft 80% van de teams PZ aan altijd contact te hebben met de huisarts of specialist ouderengeneeskunde voor ontslag van de patiënt, terwijl dit aandeel in 2014 en 2017 nog op respectievelijk 29% en 33% lag. Steeds meer teams PZ kunnen geraadpleegd worden voor patiënten die in een thuissituatie verblijven en niet bekend zijn bij het team PZ, van 25% in 2014 naar 56% in 2020. Bijna alle teams PZ geven scholing over palliatieve zorg binnen het ziekenhuis (96%) en meer dan de helft (58%) neemt deel aan multidisciplinaire overleggen van andere afdelingen, vergelijkbaar met de situatie in 2014 (respectievelijk 95% en 56%).

*Conclusies:* De inbedding van de teams PZ in de Nederlandse ziekenhuizen is over de jaren verder verstevigd. Er is een toename in het aantal consulten, zowel klinisch als poliklinisch. Ook is de transmurale samenwerking versterkt in de beschikbaarheid van teams en overdracht naar de eerste lijn.

*Aanbevelingen:* Het is wenselijk dat ziekenhuizen het opzetten van een poliklinisch spreekuur palliatieve zorg stimuleren om zo meer verwijzingen vanuit verschillende afdelingen naar het team PZ te genereren. Ook dienen zij beter beschikbaar te zijn voor patiënten die thuis verblijven om het bereik van de palliatieve teams te verbreden. Vanwege de verwachte toename van de palliatieve zorgbehoefte dient transmurale samenwerking en overdracht verder versterkt te worden.

 n.vanvelzen@iknl.nl

---

<sup>1</sup> Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

<sup>2</sup> Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

<sup>3</sup> Palliactief, Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg

<sup>4</sup> Erasmus MC, Department of Public Health

## Palliare: surrounded with care.

*Inleiding:* De positieve effecten van vroegtijdige palliatieve zorgplanning (VPZP) in de oncologie zijn gekend. Toch zien we VPZP eerder niet, dan wel besproken door artsen. Met het project Palliare werken we bottom-up door zowel de oncologische patiënten als de paramedici te empoweren VPZP bespreekbaar te maken. Het doel van Palliare is een zorgpad uit te werken voor patiënten en paramedici om toekomstige zorgdoelen bespreekbaar te maken. Dit door het aanbieden van workshops waar informatie rond communicatie versterkt wordt en gesprekstechnieken worden ingeoefend.

*Onderzoeksvraag:* Kunnen we patiënten en paramedici empoweren om zelf het gesprek omtrent VPZP open te trekken?

*Methoden:* Het zorgpad heeft als beginpunt de MOC. Patiënten met een niet-curatieve behandeling, behoren tot de doelgroep van dit traject. Tijdens een kick-off sessie voor (para)medici werd Palliare toegelicht. Een try-out met verpleegkundigen specialisten (VTB) bevestigde dat de interactieve sessies voldoende veiligheid en leermogelijkheden bood. Workshops, bestaande uit een theoretisch en praktisch luik, werden voor paramedici uit verschillende departementen en voor palliatieve oncologische patiënten met hun mantelzorgers georganiseerd.

*Resultaten:* Feedback werd door survey verzameld – response rate (RR) 55% (47/86 deelnemers). Hiervan vond 98% (RR 100%) de workshop nuttig en 89% (RR 100%) voelde zich veilig genoeg om eigen ervaringen te delen. De theorie (98%, RR 96%), het rollenspel (97%, RR 96%) en de feedback hierop (100%, RR 93%), werd als nuttig ervaren. 61% van de responders ging met de aangereikte communicatietools reeds aan de slag. Barrières die werden ervaren om de tools toe te passen zijn voornamelijk het gebrek aan privacy of relatie met de patiënt, cultuurverschillen of taalbarrière en de aanpak van de arts. 85% wenst een vervolgopleiding omdat het onderwerp als heel leerzaam en belangrijk werd ervaren. Er is vraag naar een interdisciplinaire sessie en het behandelen van cultuurbarrières.

*Conclusies:* De workshop omtrent VPZP werd positief ontvangen. Er is interesse in een vervolgworkshop. Deze mag interdisciplinair zijn, met aanvullende theorie en communicatieve handvaten alsook het bespreken van cultuurbarrières. Patiënten enthousiasmeren om de workshop te volgen ging moeizaam.

*Aanbevelingen:* Deze workshop geeft patiënten de mogelijkheid om tijdig en actief na te denken over de manier waarop ze palliatieve zorg willen invullen. Paramedici ontwikkelen de nodige kennis en empowerment om zelf het gesprek open te trekken. Zo verkrijgen we betere, meer open

---

<sup>1</sup> Gegradueerd ziekenhuisverpleegkundige, palliatief team UZA

<sup>2</sup> Verpleegkundig traject begeleidster, thoraxoncologie UZA


<sup>3</sup> Arts, palliatief team UZA

<sup>4</sup> Huisarts in opleiding, thoraxoncologie UZA

<sup>5</sup> Huisarts in opleiding, thoraxoncologie UZA

<sup>6</sup> Diensthoofd thoraxoncologie, UZA

communicatie en kunnen de wensen en normen van de patiënten vanaf het begin vooropgesteld worden.

 [Annelies.janssens@uza.be](mailto:Annelies.janssens@uza.be)



## Haalbaarheid en wenselijkheid van het aanbrengen van een siliconen armbandje met een Do Not Resuscitate (DNR) symbool bij bewoners van woonzorgcentra.

*Inleiding:* Omwille van de leeftijd van woonzorgcentra (WZC)-bewoners, behoort een hartstilstand in WZC tot de realiteit. Het personeel dient dan zo snel mogelijk een reanimatie op te starten, tenzij dit niet gewenst is door de bewoner. De Do Not Resuscitate (DNR)-code van de bewoner wordt meestal echter enkel bewaard in het dossier. Om in een acute situatie de wens van de patiënt na te kunnen leven, zou de bewoner een siliconen armbandje kunnen dragen, waarop de DNR-code zou kunnen worden aangebracht op een manier die de privacy garandeert.

*Onderzoeksvraag:* Wordt het dragen van een siliconen armbandje gedurende één week verdragen door WZC-bewoners? Daarnaast is de vraag ook of een bandje dat een DNR-code zou kunnen weergeven wenselijk is.

*Methoden:* Aan 12 bewoners van een Gents WZC werd gevraagd of zij wensten deel te nemen aan de studie. Na dragen van het siliconen bandje waarop nog geen DNR-code aanwezig was gedurende 7 dagen, werden interviews en vragenlijsten afgenomen. In de vragenlijst werd gepolst naar: verdraagzaamheid algemeen en in specifieke situaties, of de bewoner werd aangesproken op het bandje, eventuele huiduitslag, de staat van het bandje en de mening over het model van het bandje. Bij uitdoen van het bandje werd de onderliggende reden bevraagd.

*Resultaten:* Zes bewoners namen deel. Vijf droegen het bandje gedurende de volledige 7 dagen en dit zonder last. Eén van hen deed het bandje wel uit om zich te wassen. Er was ook één deelnemer die aangaf dat er de eerste dag wat lichte jeuk was. De vijf bandjes waren allemaal nog in perfecte staat na zeven dagen. Aanspraak op het dragen van het bandje door personeel of andere bewoners kwam zelden voor. De deelnemers gaven aan dat ze dit een goede manier zouden vinden om een DNR-code weer te geven. Ze stelden zich neutraal op over model en kleur (donkerblauw) van het bandje. Eén bewoner nam het bandje permanent af na een verandering in participatiemening omwille van leeftijd en vragen bij het algemene nut van een DNR-bandje.

*Conclusie:* Het bandje werd goed verdragen, goed onthaald door familie en personeel, viel bijna niet op en bleef in perfecte staat. Bovendien gaven de meeste deelnemers aan dat ze echter het concept staan.

*Aanbevelingen:* Deze aanmoedigende resultaten over de wenselijkheid en verdraagzaamheid van een DNR-bandje bij WZC-bewoners dienen in een grotere cohort te worden onderzocht.

 jens.kleinen@UGent.be

---

<sup>1</sup> Vakgroep voor Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent, Gent, België

<sup>2</sup> Vakgroep Hoofd en Huid, Universiteit Gent, Gent, België - Vakgroep Toegepaste en Fundamentele Medische Wetenschappen, Universiteit Gent, Gent, België

<sup>3</sup> Vakgroep voor Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, Universiteit Gent, Gent, België - Eenheid voor Interprofessionele Samenwerking in Onderwijs, Onderzoek en Praktijk, Universiteit Gent, Gent, België

## **Elektronische Patient Reported Outcome Measures (ePROMs) in follow-up na palliatieve radiotherapie: een implementatiestudie.**

*Inleiding:* Adequate preventie en behandeling van symptomen tijdens én na palliatieve radiotherapie is belangrijk voor een goede kwaliteit van leven van de patiënt. De meeste patiënten verblijven tijdens en na hun radiotherapie thuis en kunnen een barrière ervaren om een zorgverlener te contacteren bij problemen. (Elektronische) Patient Reported Outcome Measures (ePROMs) hebben bij patiënten met gevorderde kanker behandeld met systeemtherapie bewezen acceptabel én waardevol te zijn. ePROMs zouden misschien ook een laagdrempelige mogelijkheid zijn om patiënten na hun radiotherapie op te volgen om symptomen tijdig te detecteren en behandelen.

*Onderzoeksvraag:* Om het implementatieproces en de bruikbaarheid van een ePROM-dagboek voor palliatieve radiotherapie patiënten te evalueren voerden we een feasibility/implementatie studie uit gedurende tien weken.

*Methoden:* Samen met patiënten en zorgverleners werd er een ePROM-dagboek ontwikkeld, bestaande uit negen algemene vragen, één tot vijf vragen over de bestraalde lokalisatie én een vrij tekstveld om bijkomende problemen te noteren. Bij beperkte klachten gaf het dagboek automatisch gegenereerd zelfzorgadvies, bij ernstige(re) klachten het advies een zorgverlener te contacteren.

*Resultaten:* Gedurende tien weken werden er veertig (77%) van 52 geschikte patiënten geïnccludeerd. Voornaamste redenen voor patiënten om mee te doen waren de mogelijkheid van zelfmanagement van symptomen, actieve participatie aan de eigen zorg en de indruk dat onze afdeling dit een belangrijk project vond. Van de geïnccludeerde patiënten, vulden 26 (65%) het dagboek met minstens éénmaal in. Voornaamste redenen om het dagboek niet te gebruiken of voortijdig te stoppen waren het niet hebben van symptomen of het aanbod van meerdere dagboeken vanuit verschillende afdelingen. Alle 26 patiënten waren positief over de inhoud en het uiterlijk van het dagboek en vonden de vragen relevant en makkelijk te beantwoorden. Het vrije tekstveld werd zeer positief onthaald. Patiënten vonden het zelfmanagementadvies correct, doch ietwat generisch. Het advies een zorgverlener te contacteren werd gezien als correct, maar kon de barrière om contact op te nemen niet volledig wegnemen. Eenentwintig patiënten zouden het dagboek bij een volgende bestraling opnieuw gebruiken en twintig patiënten zouden het anderen aanraden.

*Conclusies:* Een ePROM dagboek na radiotherapie wordt positief onthaald door patiënten en lijkt bruikbaar in de klinische praktijk.

*Aanbevelingen:* ePROMs lijken ook bij palliatieve radiotherapie patiënten waardevol. Om hun effect op de kwaliteit van leven te beoordelen, is verder (implementatie)onderzoek nodig. Verdere implementatie van ePROMs gebeurt best in groter, multidisciplinair follow-up onderzoek, gezien verschillende disciplines en diensten waar patiënten contact mee hebben.

---

<sup>1</sup> Afdeling Radiotherapie Oncologie, UZ Leuven, België.

<sup>2</sup> Afdeling Palliatie, UZ Leuven, België.

<sup>3</sup> Afdeling Algemene Medische Oncologie (AMO), UZ Leuven, België.

<sup>4</sup> LUCAS Centrum voor Zorgonderzoek & Consultancy, KU Leuven, Leuven, België.

 [eva.oldenburger@uzleuven.be](mailto:eva.oldenburger@uzleuven.be)

**045 Versluis M<sup>1 2</sup>, van de Poll-Franse L<sup>1 3 4</sup>, Zijlstra M<sup>1 5 6</sup>, van Laarhoven H<sup>7</sup>, Vreugdenhil G<sup>8</sup>, Henselmans I<sup>9</sup>, Kuip E<sup>10 11</sup>, Brom L<sup>1 5</sup>, van der Linden Y<sup>1 12 13</sup>, Raijmakers N<sup>1 5</sup>**

**Beloop van de perceptie van prognose in het laatste levensjaar van patiënten met gevorderde kanker.**

*Inleiding:* Gedurende het laatste levensjaar zijn de beslissingen rondom de zorg afhankelijk van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Deze hangen mede samen met de mate waarin de patiënten zich bewust zijn van hun beperkte levensverwachting. Voorgaande onderzoeken tonen aan dat relatief weinig patiënten zich bewust zijn van hun beperkte levensverwachting, echter is er weinig bekend over het beloop van deze perceptie naarmate de dood nadert.

*Onderzoeksvraag:* Wat is het beloop van de perceptie van prognose gedurende het laatste levensjaar van patiënten met gevorderde kanker en welke factoren hangen hiermee samen?

*Methoden:* Prospectieve, longitudinale, multicenter, observationele studie naar kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij patiënten met gevorderde kanker (eQuiPe). Iedere 3 maanden ontvingen de patiënten een vragenlijst waarin de perceptie van prognose, kwaliteit van leven (EORTC QLQ-C30) en coping (Brief COPE) werd uitgevraagd tot aan overlijden. Beschrijvende analyses en een Sankey diagram zijn gebruikt om de veranderingen in prognose gedurende het laatste levensjaar te beschrijven en met een logistisch mixed effect model zijn geassocieerde factoren geanalyseerd.

*Resultaten:* In totaal zijn er 719 overleden patiënten geïncludeerd. De gemiddelde leeftijd tijdens overlijden was 67 (SD 11) jaar en 49% was vrouw. Naarmate de dood naderde nam het percentage van patiënten die dachten dat zij een prognose hadden van minder dan 1 jaar toe (14% tot 39%) en het percentage patiënten die hun prognose niet wisten nam in de tijd af (40% tot 29%). In de laatste zes maanden, waren de meeste veranderingen in perceptie in de richting van een meer realistische prognose (figuur 1). Hogere opleiding, acceptatie-coping stijl en een lagere kwaliteit van leven hingen samen met het hebben van een meer realistisch beeld van de prognose (<1 jaar).

---

<sup>1</sup> Afdeling Onderzoek en Ontwikkeling, Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL), Utrecht, Nederland.

<sup>2</sup> Afdeling Sociale- en gedragswetenschappen, Universiteit Tilburg, Tilburg, Nederland.

<sup>3</sup> Afdeling Medische en Klinische Psychologie, CoRPS – Centrum voor Onderzoek naar psychologie in Somatische Ziektes, Universiteit Tilburg, Tilburg, Nederland.

<sup>4</sup> Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut (NKI), Amsterdam, Nederland.

<sup>5</sup> Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht, Nederland.

<sup>6</sup> Afdeling Interne Geneeskunde, St. Jans Gasthuis, Weert, Nederland.

<sup>7</sup> Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum (UMC), Amsterdam, Nederland.

<sup>8</sup> Afdeling Medische Oncologie, Maxima Medisch Centrum (MMC), Veldhoven, Nederland.

<sup>9</sup> Afdeling Medische Psychologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum (UMC), Amsterdam, Nederland.

<sup>10</sup> Afdeling Medische Oncologie, Radboud Universitair Medisch Centrum (UMC), Nijmegen, Nederland.

<sup>11</sup> Afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Zorg, Radboud Universitair Medisch Centrum (UMC), Nijmegen, Nederland.

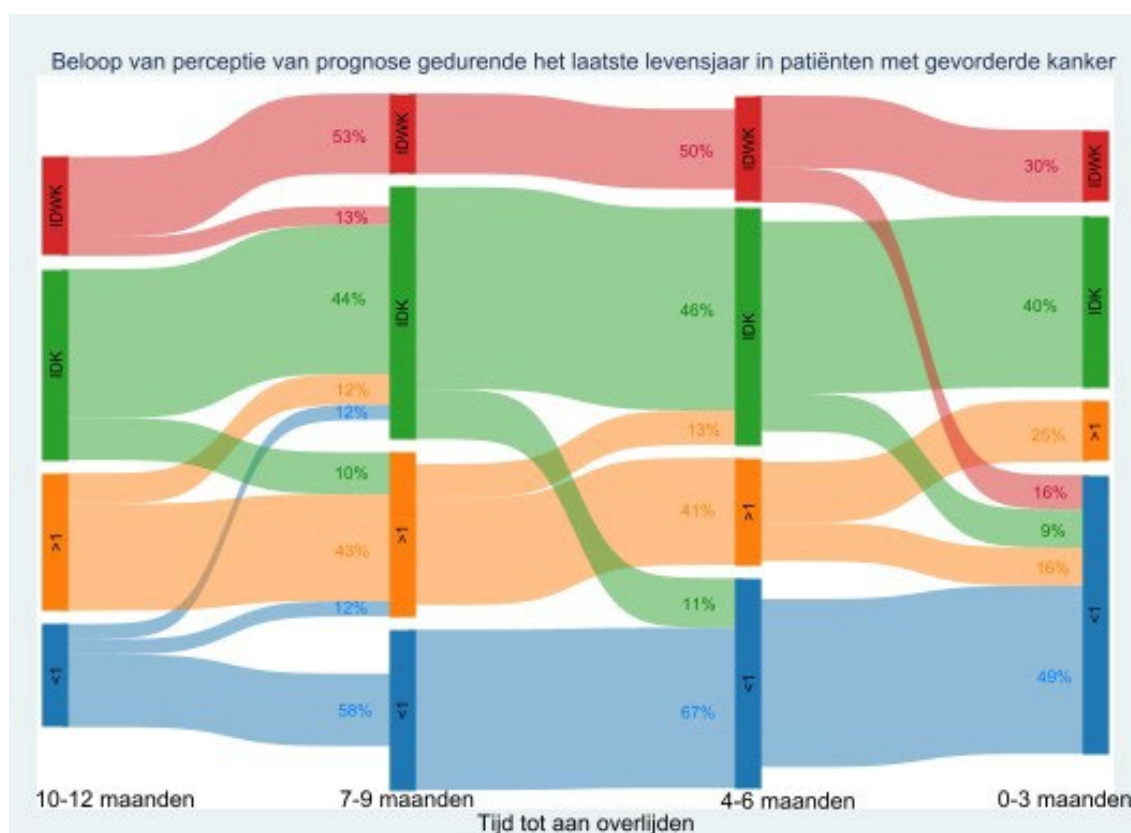
<sup>12</sup> Expertisecentrum voor Palliatieve Zorg, Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden, Nederland.

<sup>13</sup> Afdeling Radiotherapie, Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden, Nederland.

*Conclusies:* Gedurende het laatste levensjaar verandert de perceptie van prognose in patiënten met gevorderde kanker, waarbij vooral in de laatste zes maanden patiënten zich vaker bewust zijn van hun korte prognose.

*Aanbevelingen:* De veranderingen in perceptie van prognose kunnen invloed hebben op de voorkeuren en wensen van de patiënt wat betreft de zorg in de laatste maanden van hun leven. Het is daarom belangrijk om rekening te houden met het dynamische karakter van de perceptie van prognose en continu met de patiënt in gesprek te blijven.

Figuur 1: Beloop van perceptie van prognose gedurende het laatste levensjaar in patiënten met gevorderde kanker.



De perceptie van prognose is gedefinieerd als: <1: Minder dan 1 jaar, >1: Meer dan 1 jaar, IDK: Is niet verteld of weet ik niet, IDWK: Wil ik niet weten. Percentages geven het aantal patiënten aan die van de ene perceptie van prognose naar een andere (of dezelfde) perceptie verandert op het volgende tijdstip. De som van de percentages is niet gelijk aan 100 door variatie in het aantal beschikbare datapunten tussen tijdstipen/patiënten.

m.versluis@iknl.nl

Belemmerende en bevorderende factoren die zorgverleners ervaren in het spreken met patiënten over hun persoonlijke waarden, wensen en behoeften, een systematisch literatuuronderzoek.

*Inleiding:* Het verkennen en monitoren van de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase door zorgverleners in het ziekenhuis is volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg essentieel om passende zorg te verlenen.

*Onderzoeksvraag:* Welke belemmerende en bevorderende factoren ervaren zorgverleners werkzaam in het ziekenhuis wanneer zij met patiënten in de palliatieve fase spreken over hun persoonlijke waarden, wensen en behoeften?

*Methoden:* Een mixed-methods systematisch literatuuronderzoek werd uitgevoerd aan de hand van richtlijnen van het Joanna Briggs instituut en PRIMSA (PROSPERO ID: CRD42021216693). Acht elektronische databanken, waaronder PubMed, Embase en CINAHL, werden doorzocht zonder tijdsrestricties. De zoekstrategie werd in samenwerking met een bibliothecaris opgesteld met behulp van PALETTE-richtlijnen. Geschikte studies waren gericht op: 1) zorgverleners werkzaam in het ziekenhuis en 2) ervaren bevorderende en belemmerende factoren in het spreken over de waarden, wensen en behoeften van volwassen patiënten in de palliatieve fase. Twee onderzoekers selecteerden en beoordeelden de kwaliteit van de geïnccludeerde studies onafhankelijk van elkaar. De bevindingen werden geanalyseerd aan de hand van een convergente geïntegreerde aanpak waarbij kwantitatieve data werden omgezet in kwalitatieve data. Alle kwalitatieve data werden vervolgens thematisch geanalyseerd.

*Resultaten:* Uit 2977 originele artikelen werden 29 studies geïnccludeerd: 14 kwantitatief, 13 kwalitatief en twee mixed-methods. De meeste studies waren gericht op communicatie over medische besluitvorming. Er werden vijf bevindingen geïdentificeerd die zowel belemmerende als bevorderende factoren vertegenwoordigen: 1) De professionele beroepsuitoefening zoals: omgaan met prognostische onzekerheid en hoop willen behouden, 2) Beeldvorming over patiënten en naasten: onder andere invullen of ze de prognose accepteren en ze in staat zijn medische behandelbesluiten te nemen, 3) Menselijke aspecten: zelf emotioneel ongemak ervaren, of een gevoel van persoonlijk falen als patiënten niet meer kunnen genezen, 4) Multidisciplinair samenwerken: waaronder onbekend zijn met klinische richtlijnen, of onduidelijkheid over rollen en verantwoordelijkheden, 5) Contextuele voorwaarden: tijd vrijmaken en een locatie met voldoende privacy.

*Conclusies:* Het bespreken van wensen, waarden en behoeften van patiënten in de palliatieve fase werd meestal in verband gebracht met medische besluitvorming. Persoonsgerichte aandacht in het verkennen en monitoren van het multidimensionele welbevinden van patiënten is nodig om passende zorg te kunnen verlenen.

*Aanbevelingen:* Deze studie benadrukt de noodzaak van het ontwikkelen en integreren van een methodiek om de waarden, wensen en behoeften van patiënten systematisch te verkennen en te monitoren om bij te dragen aan het leveren van passende palliatieve zorg in het ziekenhuis.

✉ s.devries-21@umcutrecht.nl

---

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

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

<sup>3</sup> Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap, Julius centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

<sup>4</sup> Integraal Kankercentrum Nederland.

Inzicht in het verkennen en monitoren van de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker door zorgverleners in het ziekenhuis, een kwalitatieve studie.

*Inleiding:* Het verkennen en monitoren van de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase door zorgverleners in het ziekenhuis is volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg essentieel om passende palliatieve zorg te verlenen.

*Onderzoeksvraag:* Hoe vindt het verkennen en monitoren van de persoonlijke waarden, wensen en behoeften van patiënten met uitgezaaide kanker door zorgverleners in het ziekenhuis plaats in de dagelijkse praktijk?

*Methoden:* Van februari 2022 tot juli 2022 werd een generiek kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder zorgverleners. Verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, arts-assistenten en medisch specialisten werkzaam bij een polikliniek van een academisch ziekenhuis werden benaderd voor deelname. Dataverzameling: 1) semigestructureerde interviews met behulp van een topiclist en/of 2) participerende observaties langs een observatieraamwerk. De 'suprise question' werd gebruikt om patiënten met uitgezaaide kanker aan wie professionals zorg verleenden te identificeren voor observaties. Data werden thematisch geanalyseerd, onafhankelijk door twee onderzoekers.

*Resultaten:* 11 zorgverleners, 33-64 jaar, waarvan 8 (73%) vrouwen, hebben deelgenomen. In totaal werden onder hen 13 observaties en zeven interviews uitgevoerd. Uitvoering van het verkennen en monitoren van waarden, wensen en behoeften hing af van de overtuigingen van zorgverleners. Deze overtuigingen kwamen voort uit hun persoonlijke waarden en hun opgedane werkervaring. Samenwerking in het ziekenhuis was van invloed. Bij het bespreken van waarden, wensen en behoeften werden drie thema's geïdentificeerd: 1) het bieden van veiligheid, 2) het ondersteunen van medische besluitvorming en 3) het afstemmen over de inhoud en beleving van een gesprek. Het actief afstemmen van palliatieve zorg en behandeling op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt werd beperkt waargenomen.

*Conclusies:* Hoewel iedere zorgverlener het verkennen en monitoren van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt als belangrijk beschouwde, ontbrak een systematische aanpak in het bespreken van deze aspecten. Iedere zorgverlener acteerde op basis van persoonlijke waarden en werkervaring. Mogelijk benadeelt het ontbreken van het systematisch bespreken van waarden, wensen en behoeften de kwaliteit van palliatieve zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker die behandeld worden in het ziekenhuis.

*Aanbevelingen:* Aanvullend kwalitatief onderzoek vanuit patiëntperspectief is nodig om hun verwachtingen, ervaringen en mogelijke verbeterpunten met betrekking tot het met zorgverleners bespreken van waarden, wensen en behoeften in kaart te brengen. Samen met de uitkomsten van

---


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

<sup>2</sup> Huisartsgeneeskunde en Verplegingswetenschap, Julius centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

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

<sup>4</sup> Integraal Kankercentrum Nederland.

deze studie biedt dit helderheid voor gerichte verbeteringen aan passende palliatieve zorg in het ziekenhuis.

 [S.devries-21@umcutrecht.nl](mailto:S.devries-21@umcutrecht.nl)



**048 Van Steenberghe S<sup>1 2</sup>, Vanderstichelen S<sup>1 2 3 4</sup>, Statema E G<sup>1 3</sup>, Deliens L<sup>1 2 3 4</sup>, Dury S<sup>4 5</sup>, Chambaere K<sup>1 2 4</sup>**

Welke kennis en vaardigheden hebben vrijwilligers uit de gemeenschap nodig om palliatieve zorgbehoeften te signaleren naar professionals? Een kwalitatief onderzoek.

*Inleiding:* Vrijwilligers in de palliatieve zorg merken vaak zorgnoden die andere zorgverleners over het hoofd zien. Hierdoor hebben zij mogelijks een belangrijke rol met betrekking tot het signaleren van deze zorgnoden. Het is onbekend welke specifieke kennis en vaardigheden zij missen en nodig hebben om hun signaalfunctie in de palliatieve thuiszorg optimaal te vervullen.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn de gewenste en vereiste kennis en vaardigheden voor vrijwilligers om palliatieve zorgnoden te herkennen, beschrijven en te communiceren naar zorgverleners?

*Methoden:* Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoekdesign waarbij 7 focusgroepen (15 vrijwilligers uit de gemeenschap, 20 zorgverleners) en 10 diepte-interviews (6 buurtbewoners met palliatieve zorgnoden, 4 mantelzorgers) werden uitgevoerd. Er werd gebruik gemaakt van thematische analyse om de data te analyseren.

*Resultaten:* We identificeerden 5 thema's in onze data (1) de organisatie van vrijwilligerswerk in de gemeenschap, (2) de vrijwilliger, (3) de buurtbewoner met palliatieve zorgnoden, (4) de relatie tussen de vrijwilliger en de buurtbewoner, en (5) communicatie/het delen van informatie met zorgverleners. Kennis over verschillende soorten palliatieve zorgnoden en hulpbronnen in de gemeenschap werden als belangrijk beschouwd. Voorbeelden van vereiste vaardigheden zijn: bereidheid om te luisteren, aanwezig zijn, empathisch reageren, zich kunnen inleven in de persoon die ze bezoeken, een evenwicht bewaren tussen persoonlijke afstand en nabijheid, een vertrouwensrelatie opbouwen en niet-bedreigende gesprekken starten en onderhouden. Inzicht in ontbrekende vaardigheden en kennis bij vrijwilligers werden verkregen door het bespreken van ervaren moeilijkheden met betrekking tot het leren van andere vrijwilligers, het vinden van de juiste informatie om bewoners te helpen, het verkennen van zorgnoden met de bewoner en hun aanwezigheid kenbaar maken en samenwerken met professionals.

*Conclusies:* Om hun signaalfunctie te vervullen is het belangrijk dat vrijwilligers kennis hebben over palliatieve zorgnoden en hulpbronnen in de gemeenschap. Idealiter hebben ze goede relationele vaardigheden, communicatievaardigheden, observatievaardigheden en vaardigheden die hen in staat stellen praktische hulp te bieden. Vrijwilligers moeten hun aanwezigheid en rol kenbaar maken aan professionals en uitzoeken wat ze voor elkaar kunnen betekenen.

*Aanbevelingen:* Op basis van de resultaten kunnen leerdoelen geformuleerd worden kan een trainingsprogramma uitgewerkt worden die vrijwilligers versterkt in het herkennen, beschrijven en

---

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


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

<sup>3</sup> Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

<sup>4</sup> Compassionate Communities Centre of Expertise, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

<sup>5</sup> Department of Educational Sciences, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

communiceren van palliatieve zorgnoden. Daarnaast is het belangrijk om actief te verkennen hoe we vrijwilligers in het netwerk van de zorgbehoevende kunnen betrekken.

 [Sabet.VanSteenbergen@UGent.be](mailto:Sabet.VanSteenbergen@UGent.be)

**049 Van Steenberghe S<sup>1 2</sup>, Vanderstichelen S<sup>1 2 3 4</sup>, Statema E G<sup>1 3</sup>, Deliëns L<sup>1 2 3 4</sup>, Dury S<sup>4 5</sup>, Chambaere K<sup>1 2 4</sup>**

**Attente bezoekers: de ontwikkeling van een trainingsprogramma om buurtvrijwilligers te versterken in het opnemen van hun palliatieve zorg signaalfunctie.**

*Inleiding:* Vrijwilligers in de palliatieve zorg merken vaak zorgnoden die andere zorgverleners over het hoofd zien. Om hun signaalfunctie te kunnen vervullen, hebben vrijwilligers kennis nodig over palliatieve zorgnoden en beschikbare ondersteuning in de gemeenschap. Idealiter hebben ze goede relationele vaardigheden, communicatievaardigheden, observatievaardigheden en vaardigheden die hen in staat stellen praktische hulp te bieden. Vrijwilligers moeten hun aanwezigheid en rol kenbaar maken aan professionals en uitzoeken wat ze voor elkaar kunnen betekenen. Deze vaardigheden en kennis kunnen verbeterd worden door training.

*Onderzoeksvraag:* Welke onderdelen en leeruitkomsten moet een didactische interventie hebben om bezoekvrijwilligers te ondersteunen in het opnemen van hun signaalfunctie rond palliatieve zorgnoden?

*Methoden:* Leerdoelen werden geformuleerd op basis van de resultaten van een kwalitatief onderzoek waarin 7 focusgroepen met vrijwilligers en professionele zorgverleners, en 10 semigestructureerde interviews met buurtbewoners met PZ-behoefte en mantelzorgers werden uitgevoerd. De inhoud en structuur van de training werden ontwikkeld in samenwerking met een psycholoog trainer, stakeholder organisaties en vrijwilligers uit de gemeenschap. Op basis van feedback van stakeholders en vrijwilligers werd het programma getoetst op haalbaarheid en fit met de doelgroep.

*Resultaten:* Het trainingsprogramma bestaat uit een didactische workshop (5-6 uur) en een follow-up sessie (2-3 uur) waarin reflectie en uitwisseling van kennis/ervaringen centraal staan. De workshop is gericht op het bereiken van leerdoelen met betrekking tot het vergroten van bewustzijn en kennis van de rol van de vrijwilliger en signaalfunctie, behoeften en signalen van de PC, hulpbronnen in de gemeenschap, communicatie met de buurtbewoner en communicatie met zorgverleners. Casusbesprekingen, reflectieoefeningen en rollenspellen worden gebruikt om het inzicht en de vaardigheden van vrijwilligers te vergroten met betrekking tot het herkennen, beschrijven, reageren op en communiceren met zorgverleners over de behoeften van de patiënt. Tijdens de follow-up sessie worden deelnemers uitgenodigd om ervaringen te delen en te reflecteren op wat de didactische workshop heeft betekend voor hun vrijwilligerswerk sindsdien.

*Conclusies:* De training speelt in op bestaande behoeften in de palliatieve thuiszorg en probeert buurtvrijwilligers te versterken in het opnemen van hun signaleringsfunctie. Het trainingsprogramma wordt getest en geëvalueerd in het najaar van 2022 - zomer van 2023.

*Aanbevelingen:* Op basis van de eerste preliminaire inzichten en feedback van participanten wordt de training als waardevol maar intensief wordt ervaren. De training komt het beste tegemoet komt aan

---

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


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

<sup>3</sup> Department of Family Medicine and Chronic Care, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

<sup>4</sup> Compassionate Communities Centre of Expertise, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

<sup>5</sup> Department of Educational Sciences, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium.

de noden van vrijwilligers die weinig of geen specifieke voorkennis hebben en zorgt voor groeiend bewustzijn bij de doelgroep dat zij palliatieve zorg verlenen.

 Sabet.VanSteenbergen@UGent.be

## Gesprekken over zorgvoorkeuren tussen ouderen en hun arts voor en tijdens de COVID-19 pandemie.

*Inleiding:* COVID-19 kan leiden tot opname in het ziekenhuis of op de Intensive Care, vooral bij oudere volwassenen. Daarom werd het tijdens de pandemie belangrijker om wensen en voorkeuren te bespreken, zoals de wens om in acute situaties al dan niet intensieve behandeling in een ziekenhuis te ondergaan. De KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) stimuleerde artsen om Proactieve Zorgplanningsgesprekken (PZP) te voeren met patiënten.


*Onderzoeksvraag:* Deze studie onderzoekt 1) welk percentage van de Nederlandse ouderen van 75 jaar en ouder PZP onderwerpen besprak met een arts tijdens de eerste maanden van de COVID-19 pandemie en 2) of dit anders was bij deze mensen vóór de COVID-19 pandemie.

*Methoden:* Er werden gegevens van twee aanvullende peilingen van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) gebruikt: de LASA 75 PLUS-studie en de LASA COVID-19-studie. Het cross-sectionele deel van deze studie (eerste onderzoeksvraag) bestond uit N=428 mensen van 75 jaar en ouder die de LASA COVID-19 vragenlijst invulden. De longitudinale steekproef (tweede onderzoeksvraag) bestond uit 219 mensen van 75 jaar en ouder die zowel aan de LASA 75 PLUS-studie als de LASA COVID-19-studie hebben meegedaan.

*Resultaten:* De meeste ouderen hadden nagedacht over PZP-onderwerpen tijdens COVID-19 (76,4%), en een minderheid had ook PZP-onderwerpen besproken met een arts (20,3%). Het denken (56,2% vs 46,1%) over PZP-onderwerpen en in gesprek gaan met de arts (26,0% vs 21,9%) hierover namen afzonderlijk niet significant toe tijdens COVID-19 vergeleken met vóór COVID-19. Er was echter wel een daling van mensen die helemaal niet hadden nagedacht of gesproken over PZP-onderwerpen (17,8% vs 32,0%). Mensen die hun voorkeuren met anderen bespraken, hadden een grotere kans om zorgvoorkeuren ook met een arts te bespreken.

*Conclusies:* Ouderen houden zich wel bezig met PZP-onderwerpen, wat een belangrijke eerste stap is in PZP, en dit is toegenomen tijdens COVID-19. Het bespreken van PZP-onderwerpen met een arts is echter nog niet zo gebruikelijk.

*Aanbevelingen:* Huisartsen zouden het initiatief kunnen nemen om zorgvoorkeuren te bespreken met hun oudere patiënten. Dit kan in individuele gesprekken maar bijvoorbeeld ook door informatiebijeenkomsten te organiseren.

 a.vanderplas@amsterdamumc.nl

---

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

## Gatekeeping en belasting bij onderzoek in de hospice setting: een pilotstudie naar de haalbaarheid van een vergelijkende studie met dexpanthenol gel ten opzichte van speekselvervangers bij een droge mond in de laatste levensfase.

*Inleiding:* Droge mond is een veel voorkomende en lastig te behandelen klacht in de laatste levensfase. Middelen om droge mond te bestrijden zijn veelal niet ontwikkeld in samenwerking met patiënten met een korte levensverwachting. Smaak en consistentie bij aanbrengen wordt door ernstig zieke patiënten veelal als vies, niet passend en onprettig ervaren. In een hospice in Nederland wordt er gebruikt gemaakt van Dexpanthenol gel, ontwikkeld in samenwerking met een natuurapotheek. Toekomstig vergelijkend onderzoek is alleen mogelijk wanneer metingen volgens studieprotocol uitgevoerd kunnen worden in hospices. Onbekend is wat het optimale protocol is om 1) de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden en 2) de haalbaarheid van het onderzoek te optimaliseren.

*Onderzoeksvraag:* Wat is de haalbaarheid van een onderzoeksprotocol van een toekomstig vergelijkend onderzoek naar verlichting van droge mond in de hospice setting voor patiënten en zorgverleners?

*Methoden:* Een pilotstudie met een cross-sectioneel design met kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden. De populatie betrof patiënten en zorgverleners in de hospice setting. Er is gebruik gemaakt van vragenlijsten en een focusgroep interview. De kwantitatieve data zijn geanalyseerd met beschrijvende statistiek. Een thematische analyse is gebruikt om het focusgroep interview te analyseren en te reflecteren op de onderzoeksresultaten.

*Resultaten:* Er hebben binnen 6 hospices 27 patiënten deelgenomen aan de studie. Tussentijdse resultaten laten zien dat de ervaringen met Dexpanthenol gel grotendeels positief waren. De studieduur (5 dagen) werd bij meer dan de helft niet afgemaakt (N=15) door achteruitgang van patiënten, omdat patiënten deelname belastend vonden of omdat het gebruik van Dexpanthenol gel niet prettig was. Drie meetmomenten per dag (na ontbijt, lunch en diner) bleek niet altijd haalbaar. Zorgverleners vonden het soms lastig om patiënten te benaderen voor deelname aan de studie, omdat ze de patiënt niet wilde belasten. Het is mogelijk dat door gatekeeping minder patiënten zijn gevraagd voor deelname aan de studie.

*Conclusies:* De tussentijdse resultaten maken inzichtelijk dat de studieopzet aangepast moet worden voor de haalbaarheid van een vergelijkend onderzoek. De definitieve resultaten zullen in de komende maanden duidelijk worden.

*Aanbevelingen:* De aanbeveling is om de studieduur in te korten en de vragenlijsten eenvoudig en duidelijk te maken zodat patiënten deze zelf kunnen invullen. Fysieke aanwezigheid van een onderzoeker in de hospices kan bijdragen aan laagdrempelige ondersteuning van de zorgverleners en

---


<sup>1</sup> Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, UMC Utrecht, Nederland

<sup>2</sup> Academisch Hospice Demeter, De Bilt, Nederland

<sup>3</sup> Kiwi Farm, Katwijk, Nederland

<sup>4</sup> Hospice Kuria, Amsterdam, Nederland

het waarborgen van continuïteit in het onderzoeksproces. Aanvullend onderzoek is nodig naar gatekeeping in de hospice setting.

 [t.vanschaik-5@umcutrecht.nl](mailto:t.vanschaik-5@umcutrecht.nl)

052 Ham L<sup>1,2</sup>, Fransen H<sup>1,2</sup>, Raijmakers N<sup>1,2</sup>, van den Beuken – van Everdingen M<sup>3,4</sup>, van den Borne B<sup>5</sup>, Creemers G<sup>6</sup>, de Graeff A<sup>7</sup>, Hendriks M<sup>8</sup>, de Jong W<sup>9</sup>, van Laarhoven H<sup>10,11</sup>, van Leeuwen L<sup>12</sup>, van der Padt – Pruijsten A<sup>13</sup>, Smilde T<sup>14</sup>, Stellingwerf M<sup>15</sup>, van Zuylen L<sup>11,16</sup>, van de Poll – Franse L<sup>1,17,18</sup>

Beloop van emotioneel functioneren en ervaren kwaliteit van zorg van naasten in het laatste levensjaar van patiënten met gevorderde kanker: resultaten van de eQuiPe studie.

*Inleiding:* Gevorderde kanker heeft een grote impact op zowel patiënten als hun naasten. Het is belangrijk om te herkennen welke naasten een achteruitgang in emotioneel functioneren kunnen gaan ervaren in het laatste levensjaar van de patiënt, wanneer deze achteruitgang start, en welke factoren hiermee samenhangen, zodat tijdige passende ondersteuning mogelijk is.

*Onderzoeksvraag:* Het doel van de studie was om het beloop van emotioneel functioneren van naasten in het laatste levensjaar van de patiënt te onderzoeken en de kenmerken die met het beloop samenhangen.

*Methoden:* Een prospectief, longitudinaal, multicenter observationeel onderzoek met patiënten met gevorderde kanker én hun naasten (de eQuiPe studie). Veranderingen in emotioneel functioneren (gemeten met de gevalideerde vragenlijst EORTC QLQ-C30) van de naasten in het laatste levensjaar van de patiënt en hoe dit samenhangt met socio-demografische en zorg-gerelateerde kenmerken werden geanalyseerd met een multivariabele mixed-effect analyse.

*Resultaten:* In totaal hebben 409 naasten één of meer vragenlijsten ingevuld tijdens het laatste levensjaar van de patiënt. Het gemiddelde emotioneel functioneren van naasten daalde significant gedurende het laatste levensjaar, namelijk van 73.9 naar 64.6 ( $p=0.02$ ). Soort relatie tussen naaste en patiënt (partner;  $p=0.002$ ) en slaapproblemen van de patiënt ( $p=0.03$ ) hingen samen met sterkere afname van emotioneel functioneren. Ervaren continuïteit van zorg ( $p=0.002$ ) hing samen met minder sterke afname van emotioneel functioneren.

---

<sup>1</sup> Afdeling Research & Development, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nederland.

<sup>2</sup> Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Nederland.

<sup>3</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+), Nederland.

<sup>4</sup> Afdeling Anesthesiologie en Pijnbestrijding, Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+), Nederland.

<sup>5</sup> Afdeling Longgeneeskunde, Catharina Ziekenhuis, Nederland.

<sup>6</sup> Afdeling Medische Oncologie, Catharina Ziekenhuis, Nederland.

<sup>7</sup> Afdeling Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Nederland.

<sup>8</sup> Afdeling Medische Oncologie, Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar, Nederland.

<sup>9</sup> Afdeling Longgeneeskunde, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Nederland.

<sup>10</sup> Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Nederland.

<sup>11</sup> Afdeling Kankerbehandeling en Kwaliteit van Leven, Cancer Center Amsterdam, Nederland.

<sup>12</sup> Afdeling Interne Geneeskunde, Diaconessenhuis, Nederland.

<sup>13</sup> Afdeling Interne Geneeskunde, Maasstad Ziekenhuis, Nederland.

<sup>14</sup> Afdeling Interne Geneeskunde, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Nederland.

<sup>15</sup> Afdeling Longgeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Nederland.

<sup>16</sup> Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Nederland.


<sup>17</sup> Afdeling Medische en Klinische Psychologie, CoRPS –Center for Research on Psychology in Somatic Diseases, Tilburg University, Nederland.

<sup>18</sup> Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut, Nederland.



*Conclusies:* Naasten van patiënten met gevorderde kanker ervaren een substantiële achteruitgang in emotioneel functioneren gedurende het laatste levensjaar van de patiënt. Het is dan ook belangrijk dat naasten ondersteuning krijgen in deze periode. Daarnaast hangt het welbevinden van de naasten samen met ervaren continuïteit van zorg, slaapproblemen van de patiënt en het type relatie dat de naaste heeft met de patiënt.

*Aanbevelingen:* Het is belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor naasten, zodat tijdig ondersteuning geboden kan worden aan naasten wanneer ze dat nodig hebben. Deze ondersteuning kan ook komen vanuit de sociale omgeving van de naasten, dan wel vanuit bijvoorbeeld IPSO centra. Ervaren continuïteit van zorg lijkt belangrijk in het welzijn van naasten. Een vast aanspreekpunt kan hierbij helpen, en ervoor zorgen dat de wensen en behoeften van patiënten en naasten duidelijk zijn voor alle zorgverleners op ieder moment in de tijd.

 I.ham@pzn.nl

## Sociale ondersteuning van mensen in de palliatieve fase: een scoping review.

*Inleiding:* De palliatieve fase is niet alleen een medische, maar ook een sociale gebeurtenis, die vraagt om een sociale respons. Aandacht voor sociale problemen of behoeften van patiënten in de palliatieve fase is belangrijk, deze ondersteuning kan gegeven worden door familie, vrienden, burens, de gemeenschap, zorgprofessionals en het sociaal domein (in Nederland onder de verantwoordelijkheid van gemeenten). Er is een kennislacune over de samenwerking tussen zorg, het sociaal domein en informele verbanden in de samenleving rondom mensen in de palliatieve fase en hun naasten.

*Onderzoeksvraag:* Welke factoren bevorderen of beperken sociale ondersteuning van mensen met een palliatieve zorgbehoefte in de thuissituatie?

*Methoden:* Scoping review van internationale wetenschappelijke literatuur vanaf 2007 (PubMed, Web of Science).

*Resultaten:* Ruim 3.000 artikelen werden beoordeeld waarvan 30 werden geïnccludeerd voor review. Bijna alle geïnccludeerde studies zijn kwalitatief van aard met als belangrijke methoden van dataverzameling interviews en focusgroepen met ongeneeslijk zieke patiënten in de thuissituatie, mantelzorgers, nabestaanden en/of professionals uit verschillende palliatieve-zorgsettings. Informele sociale ondersteuning door familie, vrienden en burens wordt veelal erg positief gewaardeerd. Daarnaast zijn er diverse ‘formele initiatieven’, zoals mantelzorgondersteuning, ondersteuning van het informele zorgnetwerk, rouwgroepen en compassionate community initiatieven, deze worden wisselend gewaardeerd. We vonden limiterende en bevorderende factoren met betrekking tot sociale ondersteuning van de doelgroep, voorbeelden hiervan zijn de kwaliteit van de relatie tussen zorgontvanger en – gever en het soort sociale ondersteuning (emotioneel, gezelschap, informierend/adviserend en/of tastbare ondersteuning).

*Conclusies:* Sociale ondersteuning van mensen met een palliatieve zorgbehoefte is een domein dat lastig te definiëren en af te bakenen is, het gaat om de ‘real world’ met vele determinanten. De review leverde 30 artikelen op, met een brede variatie aan voorbeelden van sociale ondersteuning van deze doelgroep. Hieruit hebben wij verschillende bevorderende en belemmerende factoren voor sociale ondersteuning gedistilleerd.

*Aanbevelingen:* De review toont aan dat er geen ‘one size fits all’ bestaat voor sociale ondersteuning van mensen met een palliatieve zorgbehoefte. Desalniettemin zijn er vanuit onderzoek factoren van invloed bekend die relevant zijn voor de praktijk.

 [trudy.schutter@radboudumc.nl](mailto:trudy.schutter@radboudumc.nl)

---

<sup>1</sup> Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen, Nederland

<sup>2</sup> Radboudumc, afdeling Anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Nijmegen, Nederland

Ouderen die een euthanasieverzoek doen op basis van stapeling van ouderdomsaandoeningen: cross-sectioneel vragenlijst onderzoek naar ervaringen van artsen in Nederland.

*Inleiding:* Er is al jaren debat over euthanasieverzoeken van ouderen zonder levensbedreigende aandoeningen. Wanneer hun lijden voortkomt uit een medisch classificeerbare aandoening kan een dergelijk verzoek binnen de euthanasiewet vallen. Sinds 2015 onderscheiden de toetsingscommissies euthanasie de categorie stapeling van ouderdomsaandoeningen hiervoor. Er is nog weinig bekend over euthanasieverzoeken op basis hiervan.

*Onderzoeksvraag:* Hoe vaak hebben artsen werkzaam in Nederland euthanasie bij ouderen vanwege stapeling van ouderdomsaandoeningen uitgevoerd of vinden ze dit denkbaar? Wat zijn kenmerken van ouderen die euthanasieverzoeken vanwege stapeling van ouderdomsaandoeningen en welke kenmerken hangen samen met inwilligen van een verzoek?

*Methoden:* Een cross-sectioneel vragenlijstonderzoek onder een random steekproef van 2255 artsen werkzaam in Nederland (respons: 33%, n=746). 123 artsen gaven een casusbeschrijving over een ontvangen euthanasieverzoek vanwege een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Met multivariabele logistische regressie zijn associaties tussen het inwilligen van een verzoek en patiëntkenmerken onderzocht.

*Resultaten:* 54.5% van de artsen vindt het denkbaar om euthanasie uit te voeren op basis van stapeling van ouderdomsklachten (waarvan 14.1% ooit euthanasie heeft uitgevoerd bij zo'n casus). Dit is lager dan bij euthanasie in het algemeen (respectievelijk 81,7% en 54,9%). Ouderen die vanwege stapeling van ouderdomsaandoeningen om euthanasie hadden verzocht waren meestal boven de 80 jaar (84,0%), vrouw (69,6%), weduwe/weduwnaar (74,8%), (gedeeltelijk) zorgafhankelijk (72,9%) en hadden meestal een levensverwachting van >12 maanden (67,2%). Meest voorkomende ouderdomsaandoeningen waren osteoartritis (71,6%), slechthoorden (54,5% en 43,1%) en de meest genoemde redenen voor het verzoek waren fysieke achteruitgang (69,2%), afhankelijkheid (60,9%), algehele zwakte/vermoeidheid (56,5%) en verlies van controle over het eigen leven (45,7%). Van de euthanasieverzoeken werd 44,7% ingewilligd. Positief geassocieerd met inwilligen van een verzoek waren onder meer zorgafhankelijkheid, slechthoorden, verlies van controle over het eigen leven, lijden zonder uitzicht op verbetering, een levensverwachting van <12 maanden en een behandelrelatie van >12 maanden.


*Conclusies:* De meeste artsen hebben geen ervaring met het uitvoeren van euthanasie bij ouderen met een stapeling van ouderdomsklachten en ongeveer de helft van de artsen vindt het ondenkbaar. Bij ouderen die een verzoek doen speelt zorgafhankelijkheid en verlies van controle onder meer een rol. Deze kenmerken zijn tevens positief geassocieerd aan het inwilligen door de arts, al lijkt voor hen ook

---

<sup>1</sup> FK-S, SR, HP, BO-P:Afdeling Sociale Geneeskunde, Expertise Centrum Palliatieve Zorg, Amsterdam UMC; AvH: instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC.

een kortere levensverwachting, een langere behandelrelatie en soort ouderdomsaandoening belangrijk.

*Aanbevelingen:* Meer inzicht in kenmerken van ouderen die euthanasie vragen vanwege een stapeling van ouderdomsklachten, kan helpen bij het debat over wanneer een euthanasie van ouderen zonder ernstige aandoening toegestaan zou kunnen zijn.

 [b.philipsen@amsterdamumc.nl](mailto:b.philipsen@amsterdamumc.nl)

## Transmurale samenwerking in de palliatieve zorg: een pilotstudie naar de implementatie van een gestructureerde warme overdracht voor ongeplande ziekenhuisopnames van patiënten in de palliatieve fase.

*Inleiding:* De zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker vindt plaats door de lijnen heen en het is een uitdaging om continuïteit van zorg te waarborgen. Informatie over markering van de palliatieve fase, waarden, wensen en behoeften van de patiënt, maar ook besproken behandelwensen en behandelgrenzen is niet altijd beschikbaar. Om het risico op niet passende zorg te verminderen is een gestructureerde warme overdracht ontwikkeld, waarbij huisartsen actief worden betrokken bij de ziekenhuisopname. De overdracht bestaat uit 1) een telefonische interventie tussen de hoofdbehandelaar en huisarts 24 uur na opname aan de hand van een belscript, voor uitwisseling over de fysieke, psychische, sociale en spirituele wensen en behoeften van de patiënt 2) online multidisciplinair overleg met de huisarts voorafgaand aan ontslag, ofwel een telefonische overdracht, voor verbetering van communicatie, gezamenlijke besluitvorming en continuïteit van zorg.

*Onderzoeksvraag:* Hoe draagt een gestructureerde warme overdracht bij aan transmurale samenwerking in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase?

*Methoden:* Een mixed-methods evaluatieonderzoek, uitgevoerd in een academisch ziekenhuis en verbonden huisartsenpraktijken tussen juli – december 2022. Dataverzameling middels een survey, semigestructureerde interviews en een retrospectieve cohortvergelijking. Analyse vond plaats door beschrijvende statistiek en thematische analyse.

*Resultaten:* Geïnccludeerde patiënten (N=41) waren kankerpatiënten met een ongeplande ziekenhuisopname waarbij markering van de palliatieve fase werd bepaald door de Surprise Question. De interventie bevordert de transmurale samenwerking door inzicht in prognose en behandelbeleid, verbeterde communicatie tussen zorgverleners, een gestructureerde overdracht en duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden. Belemmeringen betreffen onduidelijkheid over tevredenheid van patiënten met de interventie, onderbelichting van psychische, sociale en spirituele behoeften in de overdracht en praktische belemmeringen voor huisartsen voor deelname aan een multidisciplinair overleg.

*Conclusies:* Telefonisch contact met huisartsen tijdens ziekenhuisopnames verbetert de kwaliteit van de overdracht, samenwerking tussen zorgverleners en continuïteit van zorg. Sinds de implementatie zijn er indicaties voor een afname in heropnames, toename in gesprekken over behandelwensen en behandelgrenzen en inzet van palliatieve consultatieteams in het ziekenhuis.

*Aanbevelingen:* De overdracht kan verbeterd worden door multidimensionale behoeften explicieter te bevragen. Het project wordt verder vormgegeven door implementatie van de richtlijn proactieve zorgplanning om aan te sluiten bij landelijke ontwikkelingen en afspraken. Nadrukkelijke aandacht gaat naar implementatie in de regio om het zorgpad van patiënten te kunnen volgen. Vervolgonderzoek is


---

<sup>1</sup> Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, UMC Utrecht.

<sup>2</sup> Afdeling Medische Oncologie, UMC Utrecht.

<sup>3</sup> Huisartsen Gezondheidscentrum de Bilt, UNICUM Huisartsenzorg.

nodig om het perspectief van patiënten en naasten over transmurale samenwerking en proactieve zorg door de lijnen heen te verkennen zodat de zorg optimaal kan aansluiten.

 [t.vanschaik-5@umcutrecht.nl](mailto:t.vanschaik-5@umcutrecht.nl)

**056 van Omme - van Laarhoven J<sup>1</sup>, Echteld M<sup>1</sup>, d'Hollander N<sup>2</sup>, Noorlandt H<sup>3</sup>, Groot M<sup>4</sup>, Tuffrey – Wijne I<sup>5</sup>**

## De kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) in Nederland.

*Inleiding:* Mensen met een VB worden steeds ouder en hun palliatieve zorgbehoeften nemen toe. We weten echter niet wat de kwaliteit van palliatieve zorg is voor mensen met een VB.

*Doelstelling:* Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een VB in Nederland. We toetsen de kwaliteit aan 13 normen voor de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een VB op basis van consensus, opgesteld door 15 Europese landen.

*Onderzoeksvraag:* Wat is de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een VB in Nederland?

*Methoden:* Een online enquête is opgesteld op basis van de 13 consensusnormen. Voor elke consensusnorm is met behulp van een vijfpunts-schaal gevraagd of de norm is geïmplementeerd (nooit – altijd). Er was daarnaast ruimte voor opmerkingen. Ook is er gevraagd naar de prioriteiten die de respondenten stellen om de kwaliteit van zorg te optimaliseren. De kwantitatieve gegevens zijn geanalyseerd met beschrijvende statistieken in SPSS en thematische analyse in Atlas-ti is toegepast op de opmerkingen

*Resultaten:* 328 respondenten vulden de enquête in. Goed scorende normen (>75% vaak of altijd) zijn “toegang tot ziekenhuis” en “betrokkenheid van familie bij beslissingen rond het levenseinde”. Laag scorende normen (<49% vaak of altijd) zijn “betrokkenheid van mensen met VB bij beslissingen over het levenseinde” en “hen vertellen dat ze terminaal ziek zijn”. Het kunnen naleven van de consensusnormen blijkt een complex, dynamisch proces. Faciliterende factoren zijn: competentie van alle betrokken disciplines, aanwezigheid van gespecialiseerd personeel, samenwerking, aandacht/nabijheid en vertrouwd personeel. Alle factoren en de consensusnormen kunnen niet los van elkaar worden gezien en zijn met elkaar verweven.

Genoemde prioriteiten voor de toekomst zijn o.a.: adequate pijnmanagement, scholing en betrekken van mensen met een VB.

*Conclusies:* De kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een VB in Nederland is divers. Het kunnen naleven van de consensusnormen is complex en verschilt per context. Echter, bij diverse normen is duidelijk verbetering mogelijk, zoals het betrekken van mensen met een VB zelf, scholing en adequate pijnmanagement.

*Aanbevelingen:* Het is nodig dat elke praktijk betrokken in de zorg voor mensen met een VB expliciete aandacht heeft voor het optimaliseren van de kwaliteit van palliatieve zorg aan mensen met een VB. De consensusnormen en dit onderzoek bieden handvatten in deze complexe opgave.

---


<sup>1</sup> Avans Hogeschool, Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid, Breda, Nederland.

<sup>2</sup> Universiteit Gent, End of Life Care Research Group, Gent, België.

<sup>3</sup> Universiteit van Tilburg, Tranzo, Tilburg, Nederland.

<sup>4</sup> Hogeschool Rotterdam, Persoonsgerichte (Palliatieve Zorg), Rotterdam, Nederland.

<sup>5</sup> Kingston University London, Faculty of Health, Science, Social Care and Education, London, United Kingdom.

 [jdm.vanomme@avans.nl](mailto:jdm.vanomme@avans.nl)



## Informatiebijeenkomsten over zorg rond het levenseinde voor Turkse en Marokkaanse ouderen: ervaringen van gezondheidsvoorlichters en deelnemers.

*Inleiding:* Cultuursensitieve communicatie met Turkse en Marokkaanse ouderen over zorg en beslissingen rond het levenseinde is belangrijk. Factoren zoals een taalbarrière, taboes of spirituele overtuigingen over de dood en sterven kunnen een rol spelen. Informatiebijeenkomsten over levenseindezorg kunnen bewustwording en kennis over levenseindezorg vergroten en proactieve zorgplanning stimuleren. Er zijn kansen voor verbeteringen van bijeenkomsten voor deze doelgroep.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn de ervaringen van experts met het geven van informatiebijeenkomsten over levenseindezorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen? Hoe kunnen dergelijke bijeenkomsten het beste worden georganiseerd, welke informatie moet (niet) aan bod komen en hoe kan deze informatie het beste besproken worden volgens deze experts? [2] Wat zijn ervaringen van Turkse en Marokkaanse ouderen met het bijwonen van dergelijke informatiebijeenkomsten?

*Methoden:* Negen semi-gestructureerde interviews zijn afgenomen bij experts met ervaring in het geven van voorlichting over levenseindezorg aan Turkse en Marokkaanse ouderen. [2] Daarnaast zijn na 21 informatiebijeenkomsten respectievelijk 59 en 53 vragenlijsten ingevuld door Turkse en Marokkaanse ouderen. Deze informatiebijeenkomsten waren onderdeel van het project 'In gesprek met de Burger', waarin een standaard presentatie is opgesteld die in bijeenkomsten voor verschillende doelgroepen is gebruikt. De vragenlijst omvatte vragen over hun verwachting, en beoordeling van de keuze van besproken onderwerpen en duidelijkheid van informatie.


*Resultaten:* De experts noemden zowel praktische als inhoudelijke aandachtspunten bij het organiseren van informatiebijeenkomsten voor Turkse en Marokkaanse ouderen. Praktische aandachtspunten waren bijvoorbeeld: een spreker met Islamitische achtergrond en bijeenkomst in eigen taal. Inhoudelijke aandachtspunten waren bijvoorbeeld: bespreek *alle* onderwerpen, geef neutrale informatie, schenk aandacht aan de rol van religie, en van familie. [2] Respectievelijk 94,8% en 71,4% van de Turkse en Marokkaanse deelnemers gaven aan dat de informatiebijeenkomst voldeed, en 3,4% en 26,5% enigszins voldeed, aan hun verwachtingen. De meerderheid van de Turkse en Marokkaanse deelnemers beoordeelden de keuze van de onderwerpen (respectievelijk 89,7% en 82,4%) en de duidelijkheid van de informatie (respectievelijk 93,1% en 78,4%) als (heel) goed.

*Conclusies:* Deze studie biedt praktische én inhoudelijke handvatten voor het organiseren en verbeteren van informatiebijeenkomsten voor Turkse en Marokkaanse ouderen. Over het algemeen waren Marokkaanse en vooral Turkse ouderen tevreden de informatiebijeenkomst en voldeed deze aan hun verwachtingen.

*Aanbevelingen:* Tijdens informatiebijeenkomsten voor Turkse en Marokkaanse ouderen kan een standaard presentatie gebruikt worden waarin alle belangrijke onderwerpen worden besproken, inclusief euthanasie en reanimeren. Om aan te sluiten bij de doelgroep, is het belangrijk de praktische en inhoudelijke aanbevelingen van de experts op te volgen.

---

<sup>1</sup> Public and Occupational Health, Amsterdam UMC, locatie VUmc.

 t.bergman@amsterdamumc.nl

## Implementatie van palliatieve zorg voor mensen met complexe psychiatrische problematiek.

*Inleiding:* Mensen met complexe psychiatrische problematiek hebben een verkorte levensverwachting en ontvangen vaak geen of ontoereikende palliatieve zorg. In dit project onderzoeken we de implementatie van richtlijnen palliatieve zorg (PZ) in de ambulante geestelijke gezondheidszorg (ggz), langdurige ggz en verslavingszorg (vz). Dit onderzoek laat zien wat nodig is om richtlijnen PZ te implementeren.

*Onderzoeksvraag:* Op welke wijze kunnen professionals samen met netwerkpartners, (ex-)cliënten en naasten de richtlijnen palliatieve zorg zo optimaal mogelijk implementeren ten behoeve van behandeling van mensen met complexe psychiatrische aandoeningen (inclusief verslaving)?

*Methoden:* Dit actiegericht implementatie-onderzoek werd uitgevoerd bij drie organisaties voor ambulante en langdurige ggz en verslavingszorg. In verschillende onderzoeks-cycli met focusgroepen werden acties uitgezet, geëvalueerd en bijgesteld door de actieonderzoeksgroep (AOG). De actieonderzoeksgroep bestond uit een onderzoeker, netwerkpartners, (ex-)cliënten en hun naasten. Een begeleidingsgroep bestaande uit experts, onderzoekers en ervaringsdeskundigen ondersteunde de AOG bij reflectie op en keuzes in het onderzoeksproces.

*Resultaten:* Bij start van het project bleek een kennistekort over pz. Teams waardeerden daarom het stapsgewijs implementeren van de fasen van pz. Daarnaast werd markeren van de start van palliatieve zorg als complex ervaren vanwege de bijkomende problematiek van cliënten, zoals ernstige verslaving(en), suïcidaliteit of een wens tot euthanasie. De teams ervoeren het meer passend in de reguliere zorg wanneer de fasering van palliatieve zorg aangepast werd, waarbij proactieve zorgplanning start vóórdat de palliatieve fase gemarkeerd werd. Om palliatieve zorg te kunnen borgen, lijkt het noodzakelijk fasen van palliatieve zorg in een structureel overleg te bespreken. De stapsgewijze implementatie maakte het gebrek aan specifieke richtlijnen voor deze cliëntengroep duidelijk, evenals het gebrek aan samenwerking met formele en informele steunbronnen. Dit leidde tot lokale netwerkvorming en stimulerende implementatie.

*Conclusies:* Palliatieve zorg sluit aan bij de huidige visie op gezondheid en herstel van de ggz. De implementatie van pz versterkt reguliere behandelprocessen en samenwerking met naasten en netwerk. De richtlijnen alleen zijn niet toereikend en actiegericht onderzoek helpt om de adaptatie ervan in de lokale context te borgen.

---

<sup>1</sup> Avans Hogeschool

<sup>2</sup> Reinier van Arkel

<sup>3</sup> CCAF

<sup>4</sup> VNN


<sup>5</sup> GGZ Centraal

<sup>6</sup> Novadic-Kentron

<sup>7</sup> NISPA

<sup>8</sup> Prisma

*Aanbevelingen:* Start met een gefaciliteerde, bottom-up en laagdrempelige implementatie van palliatieve zorg door, paradoxaal genoeg, de markering als eerste te borgen om van daaruit verdere acties te ontwikkelen vanuit de ontstane vraag en die cyclisch te evalueren.

 [Kh.westen@avans.nl](mailto:Kh.westen@avans.nl)

## Non-farmacologische verpleegkundige interventies voor pijnverlichting bij palliatieve patiënten: een systematische review.

*Inleiding:* Het totale pijn concept en het management van pijn heeft een interdisciplinaire invalshoek nodig. Naast medicamenteuze behandeling hebben patiënten de wens om meer symptoom management interventies die complementair zijn. Verpleegkundigen zijn een stabiele dagelijkse factor bij pijnmanagement en vaak de eerste professional in het signaleren van pijn. Het inzetten van non-farmacologische verpleegkundige interventies zou kunnen bijdragen aan het verlichten van pijn.

*Onderzoeksvraag:* Welke non-farmacologische verpleegkundige interventies zijn er voor het verlichten van pijn bij de palliatieve patiënten?

*Methoden:* Een opgestelde zoekstrategie werd gebruikt en aangepast naar de databases: PubMed, CINAHL, PsycINFO en Embase. De zoekresultaten werden dubbelblind gescreend en de methodologische kwaliteit dubbelblind beoordeeld met de Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools. Data-extractie vond plaats en de resultaten samengevat. Er werd een best-evidence synthese gebruikt waarin de methodologische kwaliteit, aantal studies met dezelfde interventies en consistentie in resultaten werden vertaald naar sterk, gematigd, gemixt of onvoldoende evidentie.

*Resultaten:* Er werden 2385 artikelen gevonden. 22 studies zijn geselecteerd waarin verschillende non-farmacologische verpleegkundige interventies werden gebruikt. Een aantal interventies zijn in meerder studies onderzocht: massage en virtual reality hadden de meeste evidentie voor het ondersteunen bij pijn verlichting en kunst therapie had onvoldoende bewijs. Mindful breathing gaf geen significante pijnverlichting. Alle andere interventies zijn onvoldoende onderzocht. Hypnose, progressieve relaxatie met interactieve geleide visualisaties, cognitive behavioural audiotapes, voetenbad, reflexology en muziek therapie gaven veelbelovende resultaten voor pijnverlichting en mindfulness-based stress reductie programma, aromatherapie en aromatherapie massage gaven deze resultaten niet.

*Conclusies:* Ondanks dat niet alle studies significante veranderingen in pijnscores lieten zien kunnen non-farmacologische verpleegkundige interventies nog wel klinisch relevant zijn voor de palliatieve patiënt. De interventies kennen geen risico's, hebben allemaal een korte-termijn effect op pijn, zijn in alle settings van zorg in te zetten, kunnen waar gewenst ook aangeleerd worden door de patiënt

---

<sup>1</sup> ZuidOostZorg, center for Elderly Care, Drachten, the Netherlands.

<sup>2</sup> Research group Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing, University of Applied Sciences Groningen, Groningen, the Netherlands.

<sup>3</sup> FAITH Research, Petrus Driessenstraat 3, 9714 CA Groningen, the Netherlands.

<sup>4</sup> Department of General Practice and Elderly Care Medicine, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, the Netherlands.

<sup>5</sup> Research Group Nursing, Hanze University of Applied Sciences, 9714 CA Groningen, the Netherlands.


<sup>6</sup> Research group Care and Well-being, Department of Healthcare, NHL Stenden University of Applied Sciences, 8917 DD Leeuwarden, the Netherlands.

<sup>7</sup> Health Science-Nursing Science and Education, University of Groningen, University Medical Center Groningen, 9713 GZ Groningen, the Netherlands.

<sup>8</sup> Center of Expertise Palliative Care Utrecht, Dept of General Practice Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht, the Netherlands.

en/of mantelzorg en door de verpleegkundige 24/7 in te zetten. Vanwege de waarde die de interventies voor de patiënt kunnen hebben zou de inzet ervan overwogen moeten worden voor het pijn management plan. Onderzoek met sterke methodologische kwaliteit naar non-farmacologische verpleegkundige interventies blijft nodig.

*Aanbevelingen:* De interventies massage, virtual reality en kunst therapie zouden vanwege de beste evidentie een eerste optie kunnen zijn die verpleegkundigen aanbieden aan patiënten. Vanwege de klinische relevantie is het van belang naar de wens van de patiënt, het ziektebeeld en progressie van de ziekte te kijken welke non-farmacologische verpleegkundige interventies het best passend is.

 s.van.veen@pl.hanze.nl

## Wat zijn relevante indicatoren om de kwaliteit van palliatieve sedatie te beoordelen? Resultaten van een scoping review.

*Inleiding:* De praktijk van palliatieve sedatie (PS) is vaak onderwerp van ethische discussie. Pogingen om de kwaliteit van PS te evalueren focussen meestal slechts op deelaspecten van de praktijk (bv. bewustzijn) en er is geen overzicht te vinden in de verscheidenheid aan gehanteerde indicatoren. Een volledig overzicht van mogelijke indicatoren die hiertoe bijdragen, zou een eerste stap zijn in de richting van een duidelijke set van kernindicatoren om de kwaliteit van PS te evalueren.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn relevante uitkomst- en procesindicatoren, gerapporteerd in de academische en grijze literatuur, om de kwaliteit van palliatieve sedatie te beoordelen?

*Methoden:* Er werd een scoping review uitgevoerd van februari tot en met juni 2023. Binnen deze scoping review werden MEDLINE, EMBASE, CENTRAL, CINAHL EN PsychINFO als academische databanken doorzocht en oa. MEDNAR en Web of Science als niet-academische databanken. Artikelen over de praktijk van PS, gepubliceerd na 2009, werden geïncludeerd in de review.

*Resultaten:* Er werden 55 artikelen geïncludeerd in de analyse van deze studie. Preliminair konden hieruit 370 referenties naar indicatoren worden teruggevonden, die werden opgedeeld naar 146 unieke indicatoren. Deze werden gecategoriseerd in 19 domeinen: indicatie, dicht bij levenseinde, betrokkenheid patient, ondersteuning patient, betrokkenheid familie, ANH, diepte van sedatie, medicatie, controle, duur, continue zorg, ondersteuning familie, patientencomfort, welzijn familie, tevredenheid familie, welzijn zorgpersoneel, tevredenheid zorgpersoneel, zorgverlenersteam, documentatie. Deze domeinen konden verder worden ingedeeld naar procesindicatoren van besluitvorming (1-6), procesindicatoren van uitvoering (7-12), uitkomstindicatoren (13-17) en samenwerking tussen professionals (18-19). Een kleine minderheid van indicatoren werden genoemd door patiënten en nabestaanden.

*Conclusies:* We identificeerden een groot aantal indicatoren voor kwaliteit van PS in de literatuur. Patiënten- en familiebetrokkenheid vormden de meest voorkomende indicatoren en wijzen erop dat alleen een evaluatie op klinische uitvoering niet volstaat.

*Aanbevelingen:* Deze studie geeft een goede reflectie van de complexiteit van de praktijk van sedatie en toont een lange lijst van belangrijke indicatoren voor het goed uitvoeren van palliatieve sedatie. Kwaliteit gaat veel breder dan enkel goede technische uitvoering; er wordt best evenveel aandacht besteed aan adequate besluitvorming, coördinatie tussen zorgverleners en tevredenheid en welbevinden bij nabestaanden en teamleden. Deze resultaten kunnen gebruikt worden om kernuitkomstmaten (COS) te hanteren om de kwaliteit van palliatieve sedatie te meten en te evalueren.

---

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

<sup>2</sup> Vrije Universiteit Brussel, Department of Family Medicine and Chronic Care, Brussels, Belgium.

<sup>3</sup> Ghent University, Department of Public Health and Primary Care, Ghent, Belgium.

<sup>4</sup> Ghent University, Center for Interprofessional Collaboration in Education, Research and Practice, Ghent, Belgium.

<sup>5</sup> Ghent University, international Center for Reproductive Health, Ghent, Belgium.

 Indra.albrecht@ugent.be



**062 Echteld M<sup>1</sup>, d'Hollander N<sup>2</sup>, van Omme - van Laarhoven J<sup>1</sup>, Noorlandt H<sup>3</sup>, Groot M<sup>4</sup>, Tuffrey-Wijne I<sup>5</sup>**

## Internationale verschillen in kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: Resultaten van de PEPIC-19-studie.

*Inleiding:* Ook bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) neemt de behoefte aan palliatieve zorg (PZ) toe door vergrijzing. Tegelijk is bij hen de toegang tot goede PZ slechter dan in de algemene populatie. Een internationaal consortium stelde 13 consensusnormen op voor goede PZ voor mensen met een VB, en deze zijn nu gebruikt om verschillen tussen landen te bepalen wat betreft de kwaliteit van de PZ voor deze groep.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn de verschillen tussen Westerse landen in de kwaliteit van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

*Methoden:* Een consortium van 19 onderzoekers uit 11 landen ontwierp een vragenlijst op basis van de consensusnormen voor goede PZ. Zorgverleners, onderzoekers en andere professionals betrokken bij de zorg voor mensen met een VB vroegen we in een online vragenlijst of de normen werden geïmplementeerd (*Nooit - Altijd*). Verschillen tussen de landen toetsten we met de Kruskal-Wallis H toets.

*Resultaten:* 726 respondenten uit 22 landen vulden de vragenlijst in. De landen met voldoende aantallen voor de analyses waren Nederland (328), Noorwegen (126), Duitsland (85), Groot-Brittannië (60), Australië (36), Canada (17) en Ierland (17). Bij alle normen waren er significante verschillen tussen de landen. Respondenten beoordeelden de normen in Nederland consistent hoger—en daarmee de zorg beter— dan de andere landen. Ook Noorwegen en Ierland hadden vaak hoge scores. Canada, Australië en Groot-Brittannië hadden bij de meeste normen de laagste scores. Er waren significante verschillen tussen de landen wat betreft de verblijfplaats van de respondenten (stedelijk/platteland) en het aandeel respondenten dat vooral werkzaam was in de PZ.

*Conclusies:* Ondanks het feit dat alle deelnemende landen rijke geïndustrialiseerde Westerse landen zijn, zijn er duidelijk verschillen in de kwaliteit van de PZ voor mensen met een VB. De data lieten zien dat de normscores in Nederlandse, Noorwegen en Ierland het hoogste zijn en in Canada, Australië en Groot-Brittannië het laagst. De samenstelling van de steekproeven kunnen de resultaten deels verklaren.

*Aanbevelingen:* In een volgende studie willen we onderzoeken of internationale verschillen in de kenmerken van de organisatie van zorg de verschillen kunnen verklaren. Met vertegenwoordigers willen we strategieën voor leren en verbeteren opstellen om zo de praktijk stapsgewijs te verbeteren.

 ma.echteld@avans.nl

---

<sup>1</sup> Avans Hogeschool, Lectoraat Zorg Rond het Levenseinde, Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid, Breda, Nederland.

<sup>2</sup> Universiteit Gent, End of Life Care Research Group, Gent, België.

<sup>3</sup> Universiteit van Tilburg, Tranzo, Tilburg, Nederland.

<sup>4</sup> Hogeschool Rotterdam, Persoonsgerichte (Palliatieve) Zorg, Rotterdam, Netherlands.

<sup>5</sup> Kingston University London, Faculty of Health, Science, Social Care and Education, London, VK.

## Effectevaluatie van het toepassen van het gesprekshulpmiddel SamenSprak voor gezamenlijke besluitvorming met mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase.

*Inleiding:* Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben slechtere toegang tot palliatieve zorg (PZ) dan mensen in de algemene populatie. Één van de essenties van PZ is gezamenlijke besluitvorming. Begeleiders in de zorg voor mensen met een VB vinden gezamenlijke besluitvorming moeilijk. Dat was de aanleiding voor het ontwikkelen van het gesprekshulpmiddel SamenSprak. SamenSprak biedt de begeleider hulpteksten op kaarten en ondersteunt het gesprek over wensen en waarden in de PZ-fase met illustraties. De materialen zijn ontwikkeld in een consensusprocedure met cliënten, zorgverleners en onderzoekers. Het effect van SamenSprak is niet eerder onderzocht.

*Onderzoeksvraag:* Wat is het effect van het toepassen van SamenSprak op het honoreren van wensen en waarden van cliënten, betrekken van cliënten bij besluitvorming en afstemmen van de zorg aan voorkeuren van cliënten?

*Methoden:* We voerden een multicenter niet-gerandomiseerde experimentele studie uit. Cliënten selecteerden we met een negatief antwoord op de Surprise Question. Begeleiders in ouderenvoorzieningen in vier zorgorganisaties voor mensen met een VB voerden minstens één keer een SamenSprak-gesprek. In de controlevoorzieningen werd gebruikelijke zorg gegeven. Het effect van SamenSprak bepaalden we met een on-line vragenlijst met 38 vragen en drie domeinen: Honoreren van Wensen en Waarden, Betrokkenheid bij Besluitvorming en Afstemmen van Zorg op Waarden en Voorkeuren (antwoordcategorieën: geheel mee oneens-geheel mee eens). We bepaalden het effect met multivariate regressieanalyse, met toevoegen van mogelijke confounders. We pasten multiplere imputatie toe.

*Resultaten:* We includeerden 63 respondenten in de interventiegroep en 65 in de controlegroep. De interventiegroep scoorde significant hoger op alle uitkomstmaten in univariate regressieanalyses. Na controleren voor zorgorganisatie, niveau van VB, type voorziening, frequentie van contact tussen begeleider en cliënt, aard van de relatie tussen begeleider en cliënt, was alleen het effect op het domein Honoreren van Wensen en Waarden significant (Beta=.19; p<.05).

*Conclusies:* SamenSprak heeft effect op het belangrijkste uitkomstdomein, Honoreren van Wensen en Waarden, ook na controleren voor relevante confounders. De interventie had alleen zonder toevoegen van de confounders positief effect op de andere domeinen. We vermoeden dat door het ontbreken van lange-termijn metingen er onvoldoende gevallen van besluitvorming en verandering van zorg waren, waardoor de andere twee domeinen geen significant multivariaat effect hadden.

*Aanbevelingen:* We bevelen gebruik van SamenSprak aan, maar er is meer onderzoek nodig naar lange-termijneffecten.

✉ ma.echteld@avans.nl

---

<sup>1</sup> Avans Hogeschool, Lectoraat Zorg Rond het Levensende, Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid, Breda, Nederland.

<sup>2</sup> Universiteit van Tilburg, Tranzo, Tilburg, Nederland.

<sup>3</sup> Erasmus MC Rotterdam, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Rotterdam, Nederland.

## Bewust stoppen met eten en drinken met het doel te sterven; waarom en hoe besluiten mensen hiertoe?

*Inleiding:* Jaarlijks sterven in Nederland ongeveer 730 mensen aan bewust stoppen met eten en drinken (BSTED). Hoewel de patiënt deze beslissing zelfstandig kan nemen, kan deze het niet zelfstandig uitvoeren. Zorg bieden aan deze patiënten is niet eenvoudig voor naasten en zorgverleners, vooral wanneer zij niet begrijpen waarom de patiënt hiertoe besluit.

*Onderzoeksvraag:* Hoe komen mensen tot de beslissing om te stoppen met eten en drinken?

*Methoden:* In deze kwalitatieve interviewstudie onder patiënten, naasten en zorgverleners werd informatie over 29 casussen verzameld, waarvan er 24 met BSTED startten en 19 overleden. Dertien casussen werden geïnccludeerd voor of tijdens BSTED en 16 erna. Door middel van ideal-type analysis werden de patiënten en de trajecten die zij aflegden geanalyseerd.

*Resultaten:* De meeste patiënten hadden een voorkeur voor euthanasie, maar dachten dat dit geen mogelijkheid was of de procedure te lang zou duren. Anderen kozen specifiek voor BSTED omdat zij dit autonoom konden beslissen. BSTED werd gezien als een methode waarmee je anderen niet belast. We identificeerden 3 patiëntengroepen, met heel verschillende trajecten. Oudere patiënten in relatief goede gezondheid. Zij hadden geen sterke doodswens maar wilden door middel van BSTED verlies van autonomie voorkomen. Zij betrokken anderen nauwelijks in de besluitvorming, wat soms maakte dat naasten erdoor overvallen werden. Ouderen met een slechte gezondheidstoestand wiens wereld klein was geworden door lichamelijke of cognitieve achteruitgang. Zij hadden haast maar waren in grote mate afhankelijk van naasten en zorgverleners in de voorbereiding en uitvoering. Jongere patiënten met chronische psychiatrische aandoeningen. Hun doodswens was langdurig wisselend aanwezig en had soms tot zelfmoordpogingen geleid. Zij ervoeren weerstand van zorgverleners of naasten, waardoor zij vaak anderen buitensloten van besluitvorming en voorbereiding van BSTED.

*Conclusies:* Er bestaan grote verschillen tussen patiënten die BSTED overwegen en ondernemen. Dit leidt tot heel verschillende problemen, voor patiënten en naasten. Door de achtergrond van de patiënt te begrijpen, kan de zorgverlener hier beter op inspelen.

*Aanbevelingen:* In de eerste groep is het raadzaam patiënten te stimuleren hun naasten te betrekken. In de tweede groep is er vaak intensieve begeleiding nodig, ook voor naasten. In de derde groep lijkt er vooral behoefte aan begrip, ook wanneer de zorgverlener de doodswens niet steunt.

 ee.bolt@amsterdamumc.nl

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC

## Ontwikkeling van een Theory of Change voor de evaluatie van evidence-based, praktijk- en burger geïnformeerd palliatieve zorg beleid in Vlaanderen.

*Inleiding:* De vergrijzing van de Vlaamse bevolking neemt toe en er wordt een sterke stijging verwacht in de nood aan palliatieve zorg (PZ) en in mortaliteit geassocieerd met ernstige ziekte-gerelateerd lijden. Vandaag werkt Vlaanderen via een participatief proces aan een visie- en actieplan voor de hervorming van PZ naar geïntegreerde zorg. Het Departement Zorg bracht vijf maal een grote stakeholdersgroep en kleinere kerngroep samen om mee de visie van de hervorming te bepalen (sep 2022 – jun 2023). Stakeholders zijn o.m. zorgaanbieders uit de welzijns- en gezondheidszorg in de eerste en tweede lijn, de palliatieve zorgnetwerken, mantelzorgverenigingen, vrijwilligers, en patiënten. Om na te gaan of de beoogde impact bereikt wordt, is een wetenschappelijk onderbouwd en rigoureuus evaluatieplan nodig.

*Doelstelling:* Het ontwikkelen van een programmatheorie om het beleid rond de hervorming van PZ naar geïntegreerde, doelgerichte en kwalitatieve zorg te evalueren.

*Methoden:* Via de *Developmental Evaluation* benadering, een iteratief proces waarin op vaste momenten overlegd wordt met stakeholders, worden beslissingen omtrent de evaluatie in functie van de ontwikkeling gemaakt. Via *participatieve observatie* bij stakeholderoverleg en document analyse stellen we een *Theory of Change* (ToC) op die ons zal vertellen welke acties tot welke uitkomsten zullen leiden, waarom, en hoe we de beoogde veranderingen kunnen monitoren om het beleid te evalueren.

*Resultaten:* Eerst werd de beoogde impact gedefinieerd. De finaliteit van de hervorming is dat iedereen in Vlaanderen die er nood aan heeft geïntegreerde, doelgerichte, en persoonsgerichte PZ ontvangen en dat generalistische PZ geïntegreerd wordt in de eerste lijn via de zorgteams rond de persoon met ernstige ziekte en hun naasten. Gespecialiseerde PZ wordt vervolgens ingeschakeld zodra de complexiteit en instabiliteit van de zorgsituatie dit vereist. Via 'backcasting' werden de nodige uitkomsten, realisaties, activiteiten voor de beoogde impact bepaald. Deze focussen zich op drie pijlers: 1) de opleiding van alle eerstelijnszorgaanbieders in PZ, 2) zorgaanbieding en -coördinatie via interdisciplinaire zorgteams, en 3) sensibilisering van de bevolking omtrent het levenseinde en PZ.

*Conclusies:* Het opstellen van een ToC is een intensief proces van afstemmen en bijsturen, maar cruciaal i.f.v. een gedragen visie met stakeholders. Duidelijke opdrachten, verantwoordelijkheden en tijdslijn voor de transitie zijn vereisten om hen perspectief te geven.

*Aanbevelingen:* Het gebruik van een ToC voor strategische hervormingen legt verborgen assumpties bloot en doet ontwikkelaars en stakeholders kritisch nadenken over de impact. Het helpt uitkomsten te concretiseren en dwingt beleidsmakers om SMART-indicatoren op te stellen voor elke beoogde uitkomst.

 [Steven.vanderstichelen@ugent.be](mailto:Steven.vanderstichelen@ugent.be)

---

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

<sup>2</sup> Compassionate Communities Centre of Expertise, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussel, België.

<sup>3</sup> Departement Zorg, Vlaanderen, België.

**066 Zee M<sup>1</sup>, Pasman H<sup>1</sup>, Witkamp F<sup>2,3</sup>, Goossensen A<sup>4</sup>, Nierop-Baalen C<sup>2</sup>, van der Heide A<sup>3</sup>, Korfage I<sup>3</sup>, Onwuteaka Philipsen B<sup>1</sup>**

Het ervaren van beperkingen in levenseindezorg tijdens de COVID-19 pandemie hangt samen met een laag welzijn bij zorgverleners.

*Inleiding:* Tijdens de COVID-19 pandemie werd levenseindezorg beperkt, onder andere door maatregelen om verspreiding van het virus te voorkomen en hoge werkdruk. Daarnaast heeft de pandemie impact gehad op de mentale gezondheid van zorgverleners.

*Onderzoeksvraag:* Is er een verband tussen het ervaren van beperkingen in (verschillende aspecten van) levenseindezorg en de mentale gezondheid van zorgverleners gedurende de pandemie?

*Methoden:* Op drie verschillende momenten tijdens de pandemie (T1: najaar 2020 , T2: winter 2020-2021 , T3: zomer 2021) , hebben zorgverleners uit verschillende zorgsettings een online vragenlijst ingevuld over de levenseindezorg en hun welzijn in deze periodes. Welzijn werd gemeten met de Well-Being Index (WBI) met 9 vragen. Een score van 2 of hoger is geassocieerd met een serieuze mate van distress en risico op nadelige gevolgen (zoals burn-out en het verlaten van de huidige functie). Verder vroegen we respondenten of verschillende aspecten van levenseindezorg (medisch, verpleegkundig, psychosociaal en spiritueel) werden beperkt tijdens de pandemie. Met een Generalized Estimating Equation (gecorrigeerd voor leeftijd, gender en tijdperiode) is gekeken naar de associatie tussen het ervaren van beperkingen van zorg en het welzijn van de zorgverleners.

*Resultaten:* De vragenlijsten zijn ingevuld door 299 (T1), 192 (T2) en 150 (T3) respondenten. Van hen had respectievelijk 34% (T1), 18% (T2) en 16% (T3) een score van 2 of hoger op de WBI. Respondenten ervaren op verschillende aspecten van zorg beperkingen, namelijk medisch: 15% (T1) – 5% (T3), verpleegkundig: 16% (T1) – 5% (T3), psychosociaal 35% (T1) – 10% (T3) en spiritueel 35% (T1) – 11% (T3). Bij zorgverleners die beperkingen ervaren in deze aspecten werd significant vaker een WBI score van 2 of hoger vastgesteld (medische zorg: OR=1.85, verpleegkundige zorg OR=2.35, psychosociale zorg OR=2.55 en spirituele zorg OR=2.70).

*Conclusies:* Dit onderzoek toont een verband aan tussen het ervaren van beperkingen in de levenseindezorg tijdens de COVID-19 pandemie en het hebben van een serieuze mate van distress met risico op nadelige gevolgen, zoals burn-out of het verlaten van de huidige functie. Deze studie geeft geen inzicht in oorzaak en gevolg. Desondanks lijkt het erop dat het welzijn van de zorgverleners eronder lijdt als de zorg niet zoals normaal verleend kan worden.

*Aanbevelingen:* Het is belangrijk om de kwaliteit van alle aspecten van levenseinde zorg te bewaken, niet alleen voor de patiënten, ook voor het welzijn van de zorgverleners.

 m.zee@amsterdamumc.nl

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, afdeling Public and Occupational Health.

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

<sup>3</sup> Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg.

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

## Integratie van palliatieve zorg in experimentele fase I-kankerstudies: Een kwalitatieve studie.

*Inleiding:* Personen met kanker die uitbehandeld zijn, kunnen deelnemen aan fase I-experimentele klinische studies. In deze studies wordt een nieuwe behandeling getest op factoren zoals dosering en bijwerkingen. Deelnemers hieraan hebben zelden een persoonlijk voordeel en hebben vaak een beperkte levensverwachting. Evidentie toont aan dat palliatieve zorg de kwaliteit van zorg en levenskwaliteit voor personen met kanker en hun naasten verbetert. Er is echter weinig bekend over de rol en de integratie, of het mogelijke conflict, van palliatieve zorg in fase I-studies. Deze studie poogde inzicht te verlenen in de huidige praktijk, behoeften, haalbaarheid, en acceptatie van het integreren van palliatieve zorg in fase I-studies bij personen met kanker, vanuit het perspectief van zorgverleners.

*Onderzoeksvraag:* Wordt er momenteel al palliatieve zorg verleend aan personen met kanker die deelnemen aan fase I-studies? Is er een behoefte aan het integreren van palliatieve zorg in fase I-studies bij kankerpatiënten? Hoe kan de integratie van palliatieve zorg in fase I-studies bij kankerpatiënten worden gerealiseerd?

*Methoden:* Semi-gestructureerde face-to-face interviews werden uitgevoerd met zes medewerkers geneesmiddelenonderzoek, drie medewerkers palliatieve zorg, en twee oncologen aan het UZ Gent. In de interviews werd gefocust op de volgende onderwerpen: levenskwaliteit, zorgwensen en -behoeften, verwachtingen, vroegtijdige zorgplanning, en palliatieve zorg. Thematische analyse werd toegepast.

*Resultaten:* Deelnemers gaven aan dat palliatieve zorg niet standaard wordt aangeboden. Ze benoemden specifieke barrières zoals gebrekkige kennis over palliatieve zorg, zowel bij patiënten als bij zorgverleners, evenals een negatieve connotatie bij de term 'palliatieve zorg'. De meerderheid van de deelnemers gaf aan dat de integratie van palliatieve zorg in fase I-kankerstudies een meerwaarde zou betekenen, voornamelijk vanwege de verhoogde kwetsbaarheid van de patiëntengroep. Het moment van diagnose van gemetastaseerde kanker werd aangehaald als een belangrijk moment om te starten met het nadenken over en bespreken van palliatieve zorg.

*Conclusies:* De bevindingen van dit onderzoek suggereren dat palliatieve zorg niet standaard wordt geïntegreerd in fase I-studies. Geïnterviewde medewerkers pleitten voor een dergelijke integratie op basis van de specifieke kwetsbaarheden en noden van zowel patiënten als medewerkers bij fase I-kankerstudies.

*Aanbevelingen:* Zowel patiënten als medewerkers gaan gebaat bij een integratie van palliatieve zorg in fase I-kankerstudies.

 Frederick.Daenen@vub.be

---

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

<sup>2</sup> Medical Oncology Department, Ghent University Hospital, 9000 Ghent, Belgium.

<sup>3</sup> Cancer Research Institute Ghent (CRIG), 9000 Ghent, Belgium.

## Het verband tussen kenmerken van mantelzorg(-s) drie maanden voor het overlijden van een oudere en ervaren belasting van de mantelzorg(er).

*Inleiding:* Mantelzorgers zijn essentieel bij het bieden van zorg en ondersteuning aan ouderen in de laatste levensfase. Dit kan veeleisend zijn wat kan resulteren in overbelasting van mantelzorgers.

*Onderzoeksvragen:* Welke typen zorg verlenen mantelzorgers aan ouderen drie maanden voor het overlijden? Welke mate van belasting ervaren mantelzorgers drie maanden voor het overlijden van een oudere? Zijn kenmerken van mantelzorg(ers) geassocieerd met ervaren belasting van mantelzorgers van ouderen drie maanden voor het overlijden?

*Methoden:* Retrospectief onderzoek bij nabestaanden van in 2017-2019 overleden LASA deelnemers. LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam) is een langlopende studie naar veroudering in Nederland. Vragenlijsten werden in gevuld door 105 mantelzorgers (response 79%) die persoonlijke zorg, huishoudelijke zorg of coördinerende taken verleenden drie maanden voor het overlijden van de LASA deelnemer. Belasting van mantelzorgers werd gemeten met de Informele Zorg 2016 vragenlijst.

*Resultaten:* Driekwart van de mantelzorgers zorgde voor zijn/haar ouder en 12% voor zijn/haar echtgeno(o)t(e). In totaal verleende 94% coördinerende taken (zoals vervoer, administratie) drie maanden voor het overlijden van de oudere, 39% gaf huishoudelijke zorg en 31% gaf persoonlijke zorg. De helft van de mantelzorgers gaf 1 type mantelzorg, een derde twee typen mantelzorg en 15% gaf alle drie de typen mantelzorg. Een kwart van de mantelzorgers gaf minder dan 5 uur zorg en een kwart gaf meer dan 15 uur mantelzorg per week. Het merendeel van de mantelzorgers ervaarde belasting: 45% ervaarde matige belasting en 21% zware belasting. Univariabele logistische regressies toonden dat mantelzorgers die meer uren per week mantelzorg gaven ( $\geq 16$  uur per week OR 8,67, 95%CI 2,00 - 37,58), die zorg verleenden aan ouderen met een lagere kwaliteit van leven (OR 1,26, 95%CI 1,05 - 1,51), en aan ouderen met een lagere functionele status (OR 1,12, 95%CI 1,04 - 1,21), een grotere kans hadden om een hogere belasting te ervaren. Type verleende mantelzorg was niet geassocieerd met ervaren belasting.

*Conclusies:* Twee derde van de mantelzorgers ervaart een matige tot zware belasting bij het verlenen van mantelzorg drie maanden voor het overlijden van een oudere. Er is een verband tussen meer uren zorg geven, zorg geven aan een oudere met een lagere kwaliteit van leven en met een lagere functionele status met een hogere ervaring belasting.

*Aanbevelingen:* Het is belangrijk dat zorgverleners zich realiseren dat veel mantelzorgers van ouderen in de laatste levensfase belasting ervaren, zodat zij hier aandacht voor kunnen hebben tijdens de zorg en kunnen helpen voorkomen.

 hrw.pasmaan@amsterdamumc.nl

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, locatie VUmc, Afdeling Public and Occupational Health, Amsterdam, Nederland.

<sup>2</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland.

## Samen zijn we beter, ook als patiënten niet meer beter worden.

*Inleiding:* Het streven naar participatie van patiënten met een ongeneeslijke aandoening in de opzet en uitvoering van onderzoek, de disseminatie en implementatie van resultaten leidt vaak tot handelingsverlegenheid van onderzoekers. Dientengevolge ontstaat beperkte patiënten participatie (PP) die gelijkgesteld wordt aan informeren en feedback geven. Een theoretisch kader en praktische werkvormen zijn nodig om elkaars perspectief als onderzoekers en patiënten te begrijpen en samen te leren in het onderzoekstraject.

*Onderzoeksvraag:* Hoe kan patiëntenparticipatie (PP) betekenisvol vorm krijgen in palliatieve zorg onderzoek?

*Methoden:* Een evaluatieonderzoek naar de ervaring met PP in 15 onderzoeksprojecten werd uitgevoerd (2016 – 2023). Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht stelde beleid op om PP expliciet vorm te geven in alle regionale, nationale en internationale onderzoeksprojecten. De Toolkit PP (EPZ Maastricht), de 5 participatiepijlers en de PP matrix van de Patiëntenfederatie Nederland zijn gebruikt als theoretische basis voor de samenwerking van de onderzoeksteams en de Patiënt- en Naastenraad in het consortium palliatieve zorg. Professionele begeleiding werd ingezet voor de rol van voorzitter/procesbegeleiding, een netwerkcoördinator vervulde een schakelfunctie met zeven netwerken palliatieve zorg.

*Resultaten:* PP kreeg vorm via de Patiënt- en Naastenraad van 4-10 leden van patiënten, naasten, nabestaanden. Twee patiënten overleden, enkele naasten traden terug vanwege mantelzorgtaken. Zij werden vervangen door nieuwe participanten. In 15 onderzoeksprojecten met 65 deelstudies werden 5 niveaus van PP gerealiseerd: 1) informeren 100% 2) raadplegen 100%; 3) adviseren 80%; 4) coproduceren 60% ; 5) meebeslissen 30%. Raadplegen en adviseren kregen vorm door advies en feedback op plannen en materialen en vooral d.m.v. onderzoeksmethoden om het patiëntperspectief inzichtelijk te maken. Coproductie en meebeslissen kregen vorm in de stuur-, begeleidings- en onderzoeksgroep zetels, in mede-auteurschap van wetenschappelijke artikelen en/of voorlichtingsproducten voor toekomstige patiënten en naasten. Gezamenlijk werd de werkmethode 'Gidspanels' ontwikkeld. In een Gidspanel worden patiënten gevraagd de projectgroep te 'gidsen' door i) reflecties op keuzes in het ontwikkel- en uitvoeringsproces van de studie, ii) ervaringen rondom analyses te doorgronden en iii) voor patient en naasten waardevolle betekenis te geven aan de gevonden resultaten.

*Conclusies:* Daadwerkelijke participatie van patiënten in de palliatieve fase, hun naasten en nabestaanden is op alle onderzoeksniveaus haalbaar met een directe impact voor de kwaliteit van leven. Een theoretisch model en procesbegeleiding zijn noodzakelijke randvoorwaarden.


*Aanbevelingen:* Bewust inzetten van PP vereist planning en wordt verrijkt door continue samenwerking tussen onderzoeksgroep, patiënten en naasten. Met de Gidspanels is een vehikel gecreëerd om PP in alle projectfasen concreet vorm te geven. Samenwerking tussen onderzoekers en patiënten vanaf een

---

<sup>1</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde UMC Utrecht.



idee tot het delen van methoden, resultaten en eindproducten leidt tot betekenisvolle vormen van patiëntenparticipatie.

 e.degraaf@umcutrecht.nl

## Kennis en houding van verzorgenden en verpleegkundigen ten opzichte van palliatieve zorg in verpleeghuizen en thuiszorginstellingen.

*Inleiding:* In Nederland wordt van alle zorgverleners verwacht dat zij in staat zijn generalistische palliatieve zorg te verlenen. Verzorgenden en verpleegkundigen in de thuiszorg en in het verpleeghuis (VVT) zijn echter vaak niet voldoende toegerust en opgeleid op het gebied van palliatieve zorg en ook in hun basisopleiding is palliatieve zorg nog zelden opgenomen.

*Onderzoeksvraag:* Wat is de kennis van en houding ten opzichte van het verlenen van palliatieve zorg onder verzorgenden en verpleegkundigen in de thuiszorg en het verpleeghuis? Welke factoren hangen samenhangen met hun kennis?

*Methoden:* We gebruikten een aangepaste versie van de MOVE2PC-vragenlijst die gebruikt werd in een eerder onderzoek in de ziekenhuissetting. De vragenlijst bestond uit vragen over kennis van palliatieve zorg en behandeling van symptomen (17), over dilemma's en eigen voorkeuren met betrekking tot palliatieve zorg (5) en over drie casussen waarbij respondenten werd gevraagd of ze bepaalde situaties als moeilijk ervaren of niet. De vragenlijst werd online afgenomen onder verzorgenden en verpleegkundigen van drie VVT organisaties uit de regio Rotterdam, voorafgaand aan deelname aan een blended learning programma over palliatieve zorg. Met behulp van regressie analyse werd onderzocht welke factoren samenhangen met het kennisniveau van de respondenten

*Resultaten:* De 491 respondenten waren vooral vrouwen (98%), 370 (75%) waren verzorgenden en 159 (32%) waren ouder dan 50 jaar. Verschillende casuïstiek wordt door zowel verzorgenden als verpleegkundigen als 'moeilijk' ervaren, bijvoorbeeld ten aanzien van het bespreken van de prognose, het omgaan met naasten, en de behandeling van de cliënt. Respondenten scoorden gemiddeld een 12,5 (sd=2.2) op de kennisvragen op een schaal van 0-17. Uit de multivariabele regressie analyse bleek dat zowel functie als het aantal ongeneeslijke zieke cliënten dat een zorgverlener per jaar ziet significant samenhangt met het kennisniveau. Leeftijd, werkplek en jaren werkervaring hingen niet samen met het kennisniveau.

*Conclusies:* Het gemiddeld kennisniveau over palliatieve zorg onder verzorgenden en verpleegkundigen is voldoende. Verpleegkundigen en zorgverleners die meer ongeneeslijk zieke cliënten zien scoren beter op de kennisvragen. Veel verzorgenden als verpleegkundigen ervaren casuïstiek uit de dagelijkse praktijk van de palliatieve zorg als moeilijk. Bij de ontwikkeling van competenties is het van belang dat de nadruk ligt op (het leren) omgaan met moeilijke situaties.

*Aanbevelingen:* In scholing voor verzorgenden en verpleegkundigen dient naast aandacht voor kennis ook ruim aandacht te zijn voor complexe casuïstiek.

 a.stoppelenburg@erasmusmc.nl

---

<sup>1</sup> Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (MGZ), Erasmus MC, Rotterdam.

<sup>2</sup> Hogeschool Rotterdam University of Applied Sciences, Rotterdam.

<sup>3</sup> FiniVita, Meer leren rondom de laatste levensfase, Wageningen.

**071 Van Vliet L<sup>1</sup>, Koffman J<sup>2</sup>, Mori M<sup>3</sup>, Sanders J<sup>4</sup>, Namisango E<sup>5</sup>, Martina D<sup>6</sup>, Gidaly D<sup>7</sup>, Loucka M<sup>8</sup>, Back A<sup>9</sup>, Selman L<sup>10</sup>, Rietjens J<sup>11</sup>, Plum N<sup>12</sup>, Bogstrom E<sup>13</sup>, Lemos Dekker N<sup>14</sup>, Bajwah S<sup>15</sup>, Banerjee D<sup>16</sup>, de Meij M<sup>17</sup>, Brosig F<sup>1</sup>, Pinedo B<sup>18</sup>, Samuels A<sup>14</sup>**

## Informatievoorziening over het spectrum van wensen bij levensbedreigende ziekten.

*Inleiding:* Wanneer geconfronteerd met een ongeneeslijke ziekte, kan open informatie-provisie van zorgverleners patiënten en families ten goede komen. Maar open informatie-provisie kan ook psychische en existentiële stress veroorzaken. Er is een gebrek aan praktische handvaten over hoe om te gaan met patiënt-voorkeuren voor geen of een ambivalente houding tegenover open informatie-provisie.

*Onderzoeksvraag:* Dit project beoogde een conceptueel framework en praktische handvatten te ontwikkelen voor zorgverleners rondom informatie-provisie over een spectrum van informatievoorkeuren van patiënten.

*Methoden:* Mixed-methods-studie, waarbij met behulp van thematische analyse de resultaten van i) een scopingreview, en ii) een internationale en multidisciplinaire expertbijeenkomst, werden gesynthetiseerd.

*Resultaten:* Vijftien systematische literatuurstudies werden opgenomen in onze scoping review, terwijl 20 deskundige stakeholders uit verschillende domeinen (bv palliatieve zorg, psychologie, antropologie, en patiënt- representatie) en uit alle continenten deelnamen aan de expertmeeting. Op basis van de kwalitatieve resultaten werd een Conceptueel Framework gecreëerd. Ons model benadrukt dat informatie nooit waarde vrij is, maar waarde krijgt via zorgverleners (bijv. manier van communiceren) en patiënt/familie (bijv. interpretatie) factoren. In dit proces kunnen onvermijdelijke ethische en sociaal-culturele spanningen ontstaan (bv. autonomie op het niveau van de patiënt versus familie) die

---

<sup>1</sup> Institute of Psychology, Leiden University, Leiden, NL.

<sup>2</sup> Wolfson Center, Hull University, UK.

<sup>3</sup> Palliative Care Team, Division of Palliative and Supportive Care, Seirei Mikatahara General Hospital, Hamamatsu, Japan.

<sup>4</sup> Division of Palliative Care, Department of Family Medicine, McGill University, Montreal.

<sup>5</sup> African Palliative Care Association, Kampala, Uganda.

<sup>6</sup> Department of Medical Oncology, Erasmus MC Cancer Institute, University Medical Centre Rotterdam, Rotterdam, NL Department of Public Health, Erasmus MC, University Medical Centre Rotterdam, Rotterdam, The Netherlands Division of Psychosomatic and Palliative Medicine, Department of Internal Medicine, Universitas Indonesia, Jakarta, Indonesia Dr. Cipto Mangunkusumo National Centre Hospital, Jakarta, Indonesia.

<sup>7</sup> Mamarosa, patient organization.

<sup>8</sup> Centre for Palliative Care, Prague, Czech Republic.

<sup>9</sup> University of Washington, Seattle, WA, USA.

<sup>10</sup> Palliative and End of Life Care Research Group, Population Health Sciences, Bristol Medical School, University of Bristol, Bristol, UK.

<sup>11</sup> Department of Public Health, Erasmus MC, Rotterdam, NL.

<sup>12</sup> UMC Cancer Cancer, lead patient perspective, NL.

<sup>13</sup> School of Health, Wellbeing and Social Care, The Open University, Milton Keynes, UK.

<sup>14</sup> Institute of Cultural Anthropology and Development Sociology, Leiden University Leiden, NL.

<sup>15</sup> Cicely Saunders Institute of Palliative Care and Rehabilitation, King's College London, London, UK.

<sup>16</sup> Science, Technology, Society, Massachusetts Institute of Technology, E51-194A, 77 Massachusetts Avenue, Cambridge, MA 02139, USA.

<sup>17</sup> Department of General Practice, OLVG Hospital, Amsterdam, NL.

<sup>18</sup> VuMC Cancer Centre, Amsterdam, NL.

de schadelijke effecten van de bereikte waarde van informatie langs verschillende assen kunnen beïnvloeden (bv. Leiden tot empowerment versus disempowerment). Om spanningen te verminderen en schade te minimaliseren, suggereer ons model praktische handvatten voor klinici (bijv. maak een connectie, heb een open houding).

*Conclusies:* Ons model met betrekking tot informatie-provisie over een spectrum van informatievoorkeuren van patiënten heeft praktische, beleidsmatige en onderzoeksmatige implicaties. Uiteindelijk hopen we dat het kan bijdragen aan het verminderen van sociale en culturele ongelijkheden op het gebied van informatie in ongeneeslijke ziekte en zorgverlening in een mondiale context.

*Aanbevelingen:* Besef je als zorgverlener dat informatie nooit waardevrij is, maar waarde krijgt door de situatie en de mensen die betrokken zijn. In dit proces kunnen spanningen ontstaan (bv patiënt versus familie autonomie) die ervoor zorgen dat informatie mensen kan schaden (bv doordat het patiënten *disempowered*).

Om spanningen te verminderen en schade te minimaliseren, kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan: i) investeer in een connectie met patiënten en families (bv door bewust te zijn van subtiele reacties, authenticiteit en empathie); ii) Voldoende tijd en herhaalde interacties bevorderen een goede relatie; iii) heb een open houding ten opzichte van sociale en culturele diversiteit; iv) informeer naar de ziekte-ervaring en informatievoorkeuren van patiënten en hun familie.

 l.m.van.vliet@fsw.leidenuniv.nl

**072 Kochems K<sup>1</sup>, Pronk R<sup>1</sup>, van Driel W<sup>1</sup>, Boxman D<sup>1</sup>, van der Scheer A<sup>1</sup>, Cramer-van der Welle C<sup>1</sup>, van Drielen E<sup>1</sup>**

## Doorontwikkeling en pilot-evaluatie van de Zelfevaluatie Palliatieve zorg voor Zorgorganisaties.

*Inleiding:* Om Zorgorganisaties te ondersteunen bij het verbeteren van de palliatieve zorg (PZ) is de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor Zorgorganisaties (ZE) ontwikkeld. De ZE is een evaluatie-instrument gebaseerd op het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en heeft als doel het vergroten van bewustwording over PZ, inzicht geven in de geboden PZ en het identificeren van verbetermogelijkheden. Om de ZE beter aan te laten sluiten op de behoeften van organisaties, het instrument gebruiksvriendelijker te maken en de uitkomsten te kunnen gebruiken binnen het 2e Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II) is deze in de praktijk doorontwikkeld.

*Onderzoeksvraag:* Hoe kan de ZE doorontwikkeld worden om de het instrument zelf en de uitkomsten ervan bruikbaar te maken voor zorgorganisaties en om data te verkrijgen voor het meten en monitoren van het NPPZ II?

*Methoden:* Voor de doorontwikkeling van de ZE is informatie verzameld via een evaluatie onder zorgorganisaties die eerder een ZE hebben uitgevoerd (n=43) en aanvullende ervaringen vanuit de praktijk. Met een multidisciplinair team van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) is een iteratief proces doorlopen waarin het instrument is aangepast. Vervolgens is de ZE in diverse pilot settings getest, waaronder verpleeghuisafdelingen, wijkteams, bijna-thuis huizen en ziekenhuisafdelingen. Inzichten over begrijpelijkheid en toepasbaarheid zijn gedurende de pilot-fase opgehaald met behulp van een evaluatieformulier.

*Resultaten:* Het format van de ZE is veranderd, en bestaat nu uit vier delen: 1) vragenlijst voor het management, 2) vragenlijst voor een multidisciplinair team van zorgverleners, 3) dossieronderzoek en 4) het opstellen van een verbeterplan. Vragen zijn aangepast om de begrijpelijkheid te verbeteren, en per setting zijn specifieke handvatten ontwikkeld. Ondersteunende materialen zijn ontwikkeld om de ZE te integreren in de dagelijkse praktijk: Gids, Analyse format en een Handleiding voor zorgverleners, organisaties en netwerkcoördinatoren voor a) ondersteuning bij de uitvoering en b) betrekken van het perspectief van patiënten tijdens het uitvoeren van de ZE.

*Conclusies:* De doorontwikkeling van de ZE heeft geleid tot een bruikbaar evaluatie-instrument voor de praktijk. Het instrument biedt zorgverleners, beleidsmakers en onderzoekers een gestructureerde methode om de PZ in organisaties te evalueren en waar nodig verbeteren.

*Aanbevelingen:* De ZE kan dienen als een waardevol instrument voor bewustwording over PZ, inzicht in de PZ die zorgorganisaties leveren en om deze te verbeteren. Met geanonimiseerde uitkomsten van meerdere ZE's kan inzicht verkregen worden voor het NPPZ II en kunnen trends in de tijd gevolgd worden, o.a. over organisatie van PZ en praktijkvariatie.

 [k.kochems@pznl.nl](mailto:k.kochems@pznl.nl)

---

<sup>1</sup> Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht, Nederland

## Proactieve Zorgplanning bij patiënten met de Ziekte van Huntington: bevorderende en belemmerende factoren ervaren door zorgverleners.

*Inleiding:* Patiënten met de Ziekte van Huntington (HD) ervaren complexe en onvoorspelbare veranderingen in hun fysieke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige functioneren. Naarmate de ziekte voortschrijdt, kan hun vermogen om beslissingen te nemen en te communiceren afnemen of zelfs verloren gaan. Daarom worden patiënten aangemoedigd om deel te nemen aan proactieve zorgplanning (PZP). Ondanks de toenemende aandacht voor PZP in de internationale literatuur en het belang ervan voor HD-patiënten, is de implementatie ervan in de HD-zorg suboptimaal.

*Onderzoeksvraag:* Inzicht krijgen in de bevorderende en belemmerende factoren die zorgverleners ervaren bij het borgen van PZP bij patiënten met HD die in een expertisecentrum wonen.

*Methoden:* We voerden een generieke exploratieve kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews uit in twee expertisecentra voor patiënten met HD. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van de thematische analyse van Braun en Clarke.

*Resultaten:* Uit de interviews met 17 zorgverleners kwamen drie overkoepelende thema's naar voren: 1) houding van de zorgverlener ten opzichte van PZP, 2) werkomstandigheden die PZP beïnvloeden en 3) samenwerking tussen zorgverleners in PZP. Uit de gegevens kwamen vijf barrières en vier facilitatoren naar voren. Barrières waren het geven van prioriteit aan PZP, onderbezetting, gebrek aan kennis over PZP en late start van PZP. Faciliterende factoren waren de positieve houding ten opzichte van PZP, de op vertrouwen gebaseerde therapeutische relatie tussen de patiënt en de zorgverlener, de toegevoegde waarde van multidisciplinaire samenwerking en de toegevoegde waarde van de maatschappelijk werker.

*Conclusies:* Deze studie biedt voldoende inzichten voor het optimaliseren van PZP in expertisecentra voor patiënten met HD. Training en een duidelijk beleid zijn nodig om zorgverleners te ondersteunen bij PZP. Het geeft daarmee de aanzet tot een serie onderzoeks- en implementatieactiviteiten gericht op het borgen van het gebruik van PZP bij patiënten met HD.

*Aanbevelingen:* Toekomstig onderzoek moet zich richten op hoe PZP het meest effectief kan worden geïmplementeerd in de HD-zorg binnen de expertisecentra. Een belangrijk thema hierin is het versterken van multidisciplinaire samenwerking.

 ma.echteld@avans.nl

---

<sup>1</sup> Avans Hogeschool, Lectoraat Zorg Rond het Levensende, Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid, Breda, Nederland.

<sup>2</sup> Mijzo; Huntington Expertise Centrum De Kloosterhoeve, Raamsdonksveer, Nederland.

## Samenzwering van stilte in de palliatieve zorg: ervaringen van verpleegkundigen.

*Inleiding:* Bij een samenzwering van stilte is er sprake van een impliciete of expliciete afspraak tussen familieleden en/of zorgprofessionals die volledige of gedeeltelijke informatie achterhouden voor de patiënt over de diagnose, prognose of ernst van de situatie. Dit gebeurt in verschillende situaties waarin palliatieve zorg wordt verleend. Als gevolg van deze overeenkomst kunnen patiënten meer angst en verwarring ervaren en moeite hebben zich aan te passen aan hun situatie. Voor verpleegkundigen kan deze stille overeenkomst, naast het ervaren van een handelingsverlegenheid, een negatieve invloed hebben op de zorg- en vertrouwensrelatie. En leiden tot vermijding van gesprekken met de patiënt.

*Onderzoeksvraag:* Dit onderzoek beoogt inzicht te krijgen in de ervaringen van verpleegkundigen met deze samenzwering van stilte in de palliatieve zorg, over de invloed op de geleverde zorg en wat dit voor hen betekent op zowel professioneel als persoonlijk vlak.

*Methoden:* We voerden een kwalitatief onderzoek uit met semigestructureerd interviews, met behulp van een topic lijst. Tien verpleegkundigen, afkomstig uit verschillende werksituaties waar palliatieve zorg veel voorkomt, namen deel. De interviews zijn opgenomen op audio-opnamen en letterlijk getranscribeerd. Inhoudsanalyse is gebruikt om de data te analyseren.

*Resultaten:* Er kwamen vier thema's naar voren die de ervaringen van verpleegkundigen met deze samenzwering van stilte in de palliatieve zorg beschrijven. Samenzwering van stilte:

- heeft een negatief effect op vroegtijdige zorgplanning (ACP);
- komt minder voor in de terminale fase;
- veroorzaakt conflicten met de eigen waarden en overtuigingen van verpleegkundigen;
- varieert met de werkomgeving waar palliatieve zorg wordt verleend

*Conclusies:* Samenzwering van stilte heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van patiënten en veroorzaakt ongemak voor zorgverleners. Deze studie, hoewel klein, laat zien dat het een negatief effect heeft op ACP, varieert met de fase van palliatieve zorg en werksituatie. Om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren, evenals de kwaliteit van zorg die door zorgverleners wordt verleend, is verdere studie nodig om dit probleem en de oorzaken ervan grondiger te onderzoeken. Ook zijn manieren om deze samenzwering van stilte te overwinnen en zorg en communicatie af te stemmen op individuele behoeften belangrijk.

 y.vis@hr.nl

---

<sup>1</sup> Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Nederland

## Perspectief van artsen op betrokkenheid van verpleegkundigen bij beslissingen over levensverlengend behandelen. Een interviewstudie.

*Inleiding:* In ziekenhuizen worden vaak beslissingen genomen over het starten, continueren of stoppen van mogelijk levensverlengende behandelingen, bij patiënten met een korte levensverwachting. Deze behandelingen kunnen, naast het leven verlengen, ook schadelijke bijwerkingen hebben die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Om een goede beslissing te nemen is het belangrijk dat gezamenlijke besluitvorming plaatsvindt tussen patiënten, naasten en betrokken zorgprofessionals. Ook verpleegkundigen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen, vanwege hun veelal frequente contact met patiënt en familie. Toch worden in de praktijk beslissingen vaak genomen zonder betrokkenheid van verpleegkundigen.

*Onderzoeksvraag:* De hoofdvragen zijn: Welke perspectieven hebben medisch specialisten op de rol van verpleegkundigen bij besluitvorming rondom mogelijk levensverlengend behandelen van volwassen patiënten met een korte levensverwachting? Welke overwegingen hebben medisch specialisten om verpleegkundigen al dan niet te betrekken bij dergelijke besluitvorming?

*Methoden:* Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd in 2019 waarbij semi-gestructureerde interviews werden gehouden met medisch specialisten werkzaam in een ziekenhuis. Ieder interview startte met de vraag om een situatie te beschrijven waarin een patiënt met korte levensverwachting een keuze moest maken over een mogelijk levensverlengende behandeling, zoals chemotherapie of een operatie. Daarna volgden vragen over betrokkenheid van verpleegkundigen, waarom wel of niet, en hoe de medisch specialist in het algemeen aankeek tegen betrokkenheid van verpleegkundigen bij dergelijke besluiten. De interviews werden geanalyseerd volgens de principes van thematische kwalitatieve analyse.

*Resultaten:* In totaal werden vijftien interviews gehouden met medisch specialisten van verschillende specialismen (o.a. oncologie, neurologie, geriatrie). Deze artsen beschreven dat zij verantwoordelijk zijn voor de uiteindelijke beslissing over mogelijk levensverlengende behandelingen. Zij zagen de rol van verpleegkundigen als aanvullend voor zowel zichzelf als voor patiënten, voornamelijk wanneer er twijfels zijn of in complexe situaties. De artsen varieerden in de mate waarin zij betrokkenheid van verpleegkundigen belangrijk vonden. Sommige artsen zagen betrokkenheid van verpleegkundigen als “situatie afhankelijk”, terwijl anderen benadrukten dat het voor hen gebruikelijk was; bijvoorbeeld omdat verpleegkundigen complementaire informatie hadden of de voorkeuren van de patiënt goed kunnen inbrengen. Verder beschreven artsen praktische obstakels voor betrokkenheid van verpleegkundigen, zoals beperkte tijd en hoge werkdruk.

---

1 Amsterdam UMC, location Vrije Universiteit Amsterdam, Department of Public and Occupational Health, Amsterdam, The Netherlands.

2 Amsterdam Public Health research institute, Aging & later life, Amsterdam, The Netherlands.


3 Expertise Center for Palliative Care, Amsterdam, The Netherlands.

4 Netherlands Institute for Health Services Research - Nivel, Utrecht, The Netherlands.



*Conclusies:* Artsen zien een aanvullende rol voor verpleegkundigen in besluitvorming over mogelijk levensverlengend behandelen, met name wanneer er twijfels zijn of in complexe situaties.

*Aanbevelingen:* Samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen kan de kwaliteit van besluitvorming over levensverlengend behandelen verbeteren. Het is daarom belangrijk om interprofessionele samenwerking te bevorderen, bijvoorbeeld door interprofessionele training over gezamenlijke besluitvorming.

 s.a.arends@amsterdamumc.nl

## Ervaringen van ouders en zorgverleners met de inhoud en vorm van het individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg: mixed-method onderzoek.

*Inleiding:* In 2015 werd het landelijk individueel zorgplan (IZP) 1.0 voor kinderpalliatieve zorg (KPZ) ontwikkeld om de algemene aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen te vertalen naar een gepersonaliseerd plan. In de praktijk blijkt echter dat het IZP niet voor alle kinderen wordt ingevuld. Het is daarnaast nog onduidelijk wat de timing is voor het opstellen van een IZP. Tot nu toe zijn er geen gerichte studies gedaan naar het gebruik van een IZP binnen KPZ.

*Onderzoeksvraag:* Wat zijn de ervaringen van ouders en zorgverleners met het gebruik van het individueel zorgplan 1.0 in de dagelijkse praktijk?

*Methoden:* Een mixed-method studie aan de hand van kwalitatieve interviews en kwantitatieve vragenlijsten onder ouders en zorgprofessionals met ervaring met IZP 1.0. De individuele en focus groep interviews richtte zich vooral op het proces van het IZP 1.0 en de vragenlijsten meer op de inhoud en vorm van het IZP 1.0. De kwalitatieve analyse vond plaats aan de hand van thematische analyse. De vragenlijsten zijn beschrijvend geanalyseerd aan de hand van gemiddelde,  $\pm$ sd, mediaan en interkwartielrange.

*Resultaten:* In totaal namen 27 ouders en 161 zorgprofessionals deel. IZP's worden meestal opgesteld door kinder comfort team verpleegkundigen, vaak in de terminale fase, en kinderen worden er zelden bij betrokken. Ouders wezen zorgprofessionals aan als verantwoordelijk voor het initiëren van IZP-gesprekken en zij gaven er de voorkeur aan dat deze gesprekken eerder in het ziekteproces begonnen. Zorgprofessionals waren niet zeker van hun verantwoordelijkheden rondom het IZP, waardoor zij niet altijd volledig konden vertrouwen op de informatie in het IZP. Zorgprofessionals gebruiken IZP's om de zorg af te stemmen op de behoeften, doelen en voorkeuren van kind en gezin, informatie te bundelen en vervolgens te communiceren tussen verschillende zorglijnen. Ouders en zorgprofessionals vinden dat het IZP helpt bij het bespreken van de zorg en behandeling voor het kind.

*Conclusies:* het IZP ondersteunt coördinatie van zorg en vermindert fragmentatie van zorg volgens ouders en zorgverleners. Om het IZP zo goed mogelijk te kunnen inzetten is het belangrijk dat er afspraken over verantwoordelijkheden worden gemaakt.

*Aanbevelingen:* Om het IZP zo goed mogelijk in te zetten is het belangrijk dat er afspraken worden gemaakt over de verantwoordelijkheden rondom een IZP. Daarnaast wordt geadviseerd om het IZP eerder in het palliatieve traject in te zetten zodat het IZP beter tot zijn recht komt.

 c.y.joren@umcg.nl

---

<sup>1</sup> Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis, Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen, Nederland.

<sup>2</sup> Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Universiteitsweg 100, 3584 CG Utrecht, Nederland.

<sup>3</sup> Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie, Heidelberglaan 25, 3584 CS Utrecht, Nederland.

23 en 24  
november  
2023

Antwerpen  
Belgie



# Nederlands-Vlaamse WETENSCHAPSDAGEN

palliatieve zorg 2023

palliatieve  
zorg  
VLAANDEREN

palliactief

PALLIATIEVE  
ZORG  
ANTWERPEN