Rapportage onderzoek patiënten perspectief palliatieve zorg voor mensen met COPD, hartfalen en nierfalen in Zuid-Holland Noord



Hogeschool Leiden

transmuralis
transmuraal netwerk zuid-holland noord

Colofon

Datum: 13-10-2026

Auteur: Caroline Overbeeke (Onderzoeksgroep Sociale Innovatie, Hogeschool Leiden)

Omslagfoto: Shutterstock

Eindredactie: Suzan van der Pas (Onderzoeksgroep Sociale Innovatie, Hogeschool Leiden)

Vormgeving en Lay-out: Marieke Heesbeen

Dank aan: Transmuralis

Alles uit deze uitgave mag, mits met bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt.

Inhoud

1. Inleiding 4
2. Doel van het project 5
3. Onderzoeksvragen 5
4. Methode 5
Studiepopulatie 6
5. Resultaten 6
6. Conclusie 10
7. Discussie 10
8. Aanbevelingen 11
9. Referenties 12

1. Inleiding

De ervaring van cliënten met COPD, hartfalen en nierfalen in de palliatieve zorg is nog beperkt onderzocht, en hun rol in hoe zorg georganiseerd wordt en in beleidsvorming is tot op heden gering. Tegelijkertijd spelen belangrijke waarden en kwaliteitsaspecten een centrale rol in goede zorg aan het einde van het leven, ongeacht de zorgsetting. Het begrijpen van het cliëntperspectief is daarom essentieel om zorg te laten aansluiten bij hun behoeften en verwachtingen (Rumbold & Aoun, 2021). Transmuralis, een samenwerkingsnetwerk in Zuid-Holland Noord, heeft de opdracht aan de onderzoeksgroep sociale innovatie van de Hogeschool Leiden gegeven om het perspectief van cliënten, patiënten en bewoners (hierna: cliënten) in de palliatieve fase te onderzoeken met betrekking tot de samenwerking tussen zorgverleners in de regio Zuid-Holland Noord.

Dit onderzoek heeft als doel de belangrijkste knelpunten en verbeterkansen in de huidige samenwerking tussen zorgprofessionals in de palliatieve zorg in kaart te brengen, vanuit het perspectief van de cliënt. Daarbij ligt de focus specifiek op mensen met chronisch obstructief longlijden (COPD), hartfalen en nierfalen in de palliatieve fase.

Ondanks uitgebreid onderzoek naar palliatieve zorg blijft het veld complex, onder andere door de diversiteit aan aandoeningen en de betrokkenheid van verschillende formele en informele zorgverleners in uiteenlopende zorgsettings, zoals thuiszorg, ziekenhuiszorg, hospicezorg en verpleeghuizen (Bijnsdorp et al., 2019). Hoewel er meerdere palliatieve zorgpaden bestaan, zijn deze vaak beperkt tot één zorgsetting, waarbij onvoldoende aandacht is voor transmuraal samenwerken. Effectieve coördinatie en continuïteit van zorg zijn echter essentieel om fragmentatie binnen het zorgsysteem te voorkomen (Pereira et al., 2024). Een goed geïntegreerde, cliëntgerichte aanpak bevordert samenwerking tussen alle betrokken zorgverleners en leidt tot betere zorgkwaliteit en hogere tevredenheid bij cliënten en hun naasten (Pereira et al., 2024).

Een gestructureerd transmuraal palliatief zorgpad, waarin zorgprofessionals samenwerken over disciplinaire en organisatorische grenzen heen, kan bijdragen aan betere continuïteit en kwaliteit van zorg. Succesvolle implementatie vereist echter duidelijke rolverdeling en goede coördinatie tussen zorgverleners (Netwerk Palliatieve Zorg, 2024; Jepma et al., 2024). Tegelijkertijd kent de implementatie van dergelijke zorgpaden diverse uitdagingen (Doorne et al., 2022). Doorne et al. (2023) benadrukken dat transmuraal samenwerken binnen de geriatrie succesvol kan zijn, maar dat de toepassing binnen de palliatieve zorg complex blijft. Belangrijke knelpunten zijn de betrokkenheid van meerdere zorgorganisaties, hoge werkdruk en het onvoldoende tijdig herkennen en starten van palliatieve zorg. Deze factoren belemmeren effectieve samenwerking en onderstrepen de noodzaak van goed gecoördineerde zorgmodellen.

Uit onderzoek van Jepma et al. (2024) blijkt dat verpleegkundigen, cliënten en hun naasten stimuleren om een actieve rol te spelen in het zorgpad, wat bijdraagt aan meer participatieve besluitvorming. Toch is er beperkt onderzoek beschikbaar naar hoe ouderen en hun naasten effectief kunnen worden ondersteund bij het maken van geïnformeerde keuzes in transmurale zorgtrajecten (Kraun et al., 2023). Besluitvorming is bovendien vaak geen centraal onderdeel van transmurale interventies, en het effect ervan op cliëntempowerment wordt zelden geëvalueerd. Hierdoor bestaat er nog een kennishiaat in de ondersteuning van ouderen en mantelzorgers bij complexe besluitvorming in de palliatieve fase (Carlini et al., 2021; Kraun et al., 2023).

Een ander belangrijk knelpunt in de palliatieve zorg is het tijdig herkennen van palliatieve zorgbehoeften en het starten van gesprekken over de laatste levensfase (Doorne et al., 2023).

Hierdoor worden voorkeuren van cliënten, zoals gewenste verplaatsingen tussen zorgsettings, niet altijd gerealiseerd (Bijnsdorp et al., 2019; Mertens et al., 2023). Vroegtijdige proactieve zorgplanning (Advance Care Planning, ACP) ondersteunt gezamenlijke besluitvorming doordat cliënten, naasten en zorgverleners samen zorgdoelen kunnen vaststellen die aansluiten bij de individuele behoeften van de cliënt (Rietjens et al., 2017).

Dit onderzoek richt zich op het cliëntperspectief op de samenwerking tussen zorgprofessionals binnen de domeinen van het transmuraal palliatief zorgpad (Netwerk Palliatieve Zorg, 2024b). Er is bewust gekozen om de focus te leggen op mensen met COPD, hartfalen en nierfalen in de palliatieve fase, omdat zorgprofessionals tijdens een netwerkbijeenkomst aangaven dat juist deze groepen de grootste knelpunten ervaren in transmuraal samenwerken.

Op basis van de literatuur wordt verondersteld dat effectieve transmurale samenwerking essentieel is voor het verbeteren van de continuïteit en kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met COPD, hartfalen en nierfalen, doordat zorgverleners beter aansluiten bij de behoeften en voorkeuren van cliënten. Daarnaast wordt verondersteld dat meer betrokkenheid van cliënten en mantelzorgers bij gezamenlijke besluitvorming leidt tot meer empowerment en tot zorg die beter aansluit bij individuele wensen en behoeften.

2. Doel van het project

Het hoofddoel van dit project is het verbeteren van de palliatieve zorg en ondersteuning in Zuid-Holland Noord. Daarbij wordt onderzocht waar de zorg in de praktijk kan worden verbeterd, zodat deze beter aansluit bij de ervaringen en verwachtingen van cliënten.

Door inzicht te krijgen in hoe gebruikers de huidige zorg ervaren, kunnen zorgprofessionals hun werkwijze aanpassen of de organisatie van zorg verbeteren. Dit kan bijdragen aan meer passende zorg, hogere cliënttevredenheid en een betere kwaliteit van zorg in de palliatieve fase.

3. Onderzoeksvragen

Dit onderzoek richt zich op de volgende vragen:

- Hoe ervaren mensen met COPD, hartfalen en nierfalen in de palliatieve fase de zorg en ondersteuning in Zuid-Holland Noord?
- Hoe is de palliatieve zorg en ondersteuning op dit moment georganiseerd?
- Welke knelpunten en belemmeringen ervaren cliënten in de toegang tot zorg?
- Welke behoeften en voorkeuren hebben cliënten ten aanzien van palliatieve zorg en ondersteuning?

4. Methode

Voor dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet. Er werden semigestructureerde, verdiepende interviews afgenomen bij mensen in de palliatieve fase.

Deelnemers werden geworven via organisaties die zijn aangesloten bij Transmuralis. Daarnaast werd een focusgroep ingericht met vertegenwoordigers van deze organisaties. Deze groep dacht mee over de inhoud van de topiclijst. Afhankelijk van de fase van de cliënt werd het transmuraal palliatief zorgpad (Netwerk Palliatieve Zorg, 2024) gebruikt als kader voor het opstellen van de topiclijst.

Vervolgens tekenden deelnemers een toestemmingsformulier en werden er interviews afgenomen met mensen met COPD, hartfalen en nierfalen in de palliatieve fase. Indien nodig kon een tweede interview plaatsvinden wanneer het gesprek niet in één sessie kon worden afgerond. De interviews vonden plaats op een locatie die de deelnemer prettig vond, bijvoorbeeld thuis, in een zorginstelling of online. Dit om comfort en toegankelijkheid te waarborgen.

Alle interviews werden opgenomen en uitgewerkt voor analyse. De data werden vervolgens thematisch geanalyseerd (Braun & Clarke, 2006; Konstantinos, 2024), waarbij gezocht werd naar terugkerende patronen en thema's die inzicht geven in de samenwerking tussen zorgverleners en de impact daarvan op de kwaliteit van zorg. De analyse werd uitgevoerd met behulp van Atlas.ti en heeft een iteratief karakter: codering en interpretatie worden gedurende het proces steeds verder aangescherpt op basis van nieuwe inzichten.

Het onderzoek werd vrijgesteld van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) door de Medisch-Ethische Toetsingscommissie Leiden Den Haag Delft van het Leids Universitair Medisch Centrum (nummer 25-3100, d.d. 10 november 2025).

Studiepopulatie

4.1 Doelgroep

Deelnemers werden geworven via deelnemende organisaties binnen Transmuralis. Zorgprofessionals binnen deze organisaties benaderen potentiële deelnemers in de palliatieve fase. Deelnemers kwamen in aanmerking voor deelname wanneer zij voldeden aan alle deze criteria: Woonachtig in Zuid-Holland Noord en gediagnosticeerd met COPD, hartfalen of nierfalen. Mensen zijn 60 jaar of ouder en hebben een ingeschatte levensverwachting van minder dan één jaar. Er is sprake van markering van de palliatieve fase en minimaal één eerste ACP-gesprek heeft plaatsgevonden en de prognose is met de cliënt besproken en bekend gemaakt.

Personen werden uitgesloten van deelname wanneer zij: Dementie of niet-aangeboren hersenletsel hebben (vallen onder andere netwerken binnen Transmuralis). Wanneer zij te belast zijn om verbaal deel te nemen aan een interview, geen Nederlands spreken en niet in staat zijn om informed consent te begrijpen of te ondertekenen.

4.4 Steekproefgrootte

Voor dit kwalitatieve onderzoek werd uitgegaan van het principe van datasaturatie: er wordt doorgegaan met dataverzameling totdat geen nieuwe inzichten of thema's meer naar voren komen.

5. Resultaten

Het hoofddoel van dit project was het verbeteren van de palliatieve zorg en ondersteuning in Zuid-Holland Noord. Daarbij woerd onderzocht waar de zorg in de praktijk kan worden verbeterd, zodat deze beter aansluit bij de ervaringen en verwachtingen van cliënten.

5.1 Werving

Al bij de werving werd de complexiteit van deze doelgroep zichtbaar. De werving voor deze doelgroep kwam moeizaam op gang. Er kwamen veel signalen dat deze doelgroep niet in beeld

is, niet aanwezig was bij de deelnemende instellingen of nog geen markeringsgesprek had gehad. Drie personen waren al overleden voor het interview afgenomen kon worden (binnen twee dagen). De ene persoon met hartfalen en nierfalen wilde eerst zelf mee doen aan een interview maar de situatie verslechterde snel. Daarom is besloten om de naaste te interviewen.

Het doel was om 15 respondenten te interviewen. Maar uiteindelijk zijn dit er vier geworden. Vanwege voortijdig overlijden en het niet in beeld hebben van deze doelgroep. Daarom zijn er vijf verdiepende korte interviews gehouden met professionals in het veld. Twee verpleegkundigen van hospices, twee palliatief verpleegkundigen van een ziekenhuis en één huisarts. De verpleegkundigen uit de hospices gaven aan dat zij twee personen met hartfalen hadden opgenomen het afgelopen jaar. En als deze personen werden opgenomen ging dit vaak abrupt en overleden zij binnen een week met zeer hoge complexe zorg.

De palliatief verpleegkundigen uit het ziekenhuis gaven aan dat er nog weinig artsen een proactief zorgplanningsgesprek voerden met mensen met hartfalen of nierfalen. Een van deze verpleegkundigen is professionals aan het trainen en hoopt dat hier meer verandering in komt over vier jaar, maar ziet dat de zorg hierin nog niet ver is. Bij haar is het uitzonderlijk als er al gesprekken zijn gevoerd met deze doelgroep, artsen blijven vaak curatieve zorg geven. Deze verpleegkundigen gaven ook aan dat er weinig bedlegerigheid is bij hartfalen of nierfalen. Mensen komen minimaal in het ziekenhuis, verpleeghuizen of hospices. De prognose van deze doelgroep is onzeker, geregeld is er ineens crisis waarna mensen daarna weer uit beeld zijn. Multi morbiditeit komt veel voor en mensen sterven plotseling. Ook wordt er door professionals niet snel gedacht aan hartfalen of nierfalen.

In een interview met een huisarts werd duidelijk dat zij nog nooit een proactief zorgplanning gesprek met deze doelgroep had gehad. Ze had iemand die aan alle criteria voldeed, behalve dat deze persoon nog geen gesprek had gehad. Ze gaf aan dat zij het heel moeilijk vindt om dit soort gesprekken te voeren. Naar aanleiding van dit interview was ze van plan om hier een training over te volgen.

5.2 Algemene kenmerken deelnemers:

Uiteindelijk zijn er drie interviews gehouden met personen met hartfalen en één met een naaste van een persoon met hart en nierfalen. Twee respondenten waren man en twee respondenten waren vrouw.

Opvallend was dat vrijwel alle deelnemers aangaven last te hebben van vergeetachtigheid, waardoor zij zich niet altijd meer konden herinneren hoe hun ziekteproces was verlopen. Hierdoor kwamen enkele beschrijvingen niet altijd overeen met het verwachte ziekteverloop,

Naaste	Thuissituatie	Hospice	Hospice
Persoon met hart en nierfalen	Persoon met hartfalen en COPD	Persoon met hartfalen	Persoon met hartfalen en COPD

zoals een deelnemer die aangaf vijftig jaar geleden al de diagnose COPD te hebben gekregen.

Voor drie deelnemers werd het interview zelf als zingevend ervaren. Zij gaven aan het belangrijk te vinden om hun ervaringen te delen, zodat de zorg voor toekomstige patiënten in een vergelijkbare situatie verbeterd kan worden. Tegelijkertijd gaven zij aan niet heel veel verbeterpunten te zien omdat zij al veel positieve ervaringen hadden. Twee deelnemers

benoemden gevoelens van angst. Bij één deelnemer stond de angst centraal om niet tijdig de benodigde zorg te ontvangen en om een te grote belasting voor naasten te vormen. Een andere deelnemer ervoer vooral angst voor ernstige benauwdheid en het gevoel van te stikken. Verder gaven meerdere deelnemers aan behoefte te hebben aan contact met lotgenoten.

5.3 Thema 1: Snelle achteruitgang en late herkenning van de palliatieve fase

Een terugkerend thema in de interviews was de plotselinge verslechtering van de gezondheid. Deelnemers beschreven hoe hun situatie in een korte tijd sterk achteruitging en hoe de overgang naar (hospice)zorg vaak abrupt verliep. Daarnaast heerste er veel onzekerheid over het verdere ziekteverloop en de prognose. Dit blijkt uit uitspraken zoals:

'Het gaat allemaal in een heel rap tempo'

'De dag daarop zat ik hier'

'De laatste maanden is het heel hard gegaan'.

Deze ervaringen laten zien dat de overgang naar de palliatieve fase door patiënten vaak als onverwacht en ingrijpend wordt ervaren.

5.4 Thema 2: Ervaringen rondom zorg

<u>Rol van huisarts</u>

De huisarts speelde voor alle deelnemers een centrale rol binnen de zorgverlening. De huisarts werd gezien als aanspreekpunt, coördinator van de zorg en een belangrijke gesprekspartner rondom het levenseinde. Verschillende deelnemers benoemden gesprekken over palliatieve sedatie en waardeerden de huisbezoeken die werden afgelegd. In één situatie bleef de huisarts aanwezig totdat de ambulance arriveerde, wat als zeer betrokken werd ervaren. Tegelijkertijd werd genoemd dat er geen direct contact was tussen huisarts en ziekenhuis.

<u>Thuiszorg</u>

De ervaringen met thuiszorg waren wisselend. Sommige deelnemers gaven aan geen thuiszorg te hebben gehad, anderen vertelden dat het pas relatief laat was ingezet. Daarnaast werd genoemd dat signalen van achteruitgang niet altijd tijdig werden herkend. De zorg werd in een enkel geval bij het ziekenhuis geregeld. Een belangrijk aandachtspunt was de behoefte aan zorg gedurende de nacht. Iemand had een blaaskatheter en was bang dat deze niet tijdig verschoond kon worden.

<u>Revalidatie</u>

De deelnemer die ervaring had met een revalidatieafdeling keek hier positief op terug. Vooral het feit dat partners samen konden verblijven werd als heel waardevol ervaren.

<u>Ziekenhuiszorg</u>

De meeste deelnemers hadden beperkt contact met het ziekenhuis en kwamen voornamelijk voor controles van hun longfunctie. Enkele deelnemers waren daarnaast opgenomen geweest voor andere aandoeningen, zoals een hartoperatie of een operatie na een botbreuk. Opvallend was dat deelnemers aangaven weinig voorlichtingsmateriaal over COPD te hebben ontvangen, terwijl hier wel behoefte aan bestond. Positief waren de ervaringen met de samenwerking tussen ziekenhuizen en de overdracht tussen verschillende specialisten, zoals de longarts en cardioloog.

Hospicezorg

De deelnemers die verbleven in een hospice beschreven deze zorgvorm als zeer positief. Zij ervoeren een warme omgeving met veel persoonlijke aandacht, rust en comfort. De 24-uurs beschikbaarheid van de zorg werd als bijzonder waardevol gezien. Een deelnemer gaf zelfs aan lichamelijk te zijn opgeknapt tijdens het verblijf, mede doordat er dagelijks vers werd gekookt. Daarnaast werd het contact met de medebewoners als prettig en ondersteunend ervaren.

5.5 Thema 3: Het belang van familie en mantelzorg

Familieleden en mantelzorgers speelden een belangrijke rol in het leven van de deelnemers. Naasten werden gezien als een belangrijke bron van steun en betrokkenheid. Tegelijkertijd bleek dat de belasting voor mantelzorgers als hoog werd ervaren. Verschillende deelnemers maakten zich zorgen over de druk die hun zorgbehoefte op hun familie legde en wilden niet afhankelijk worden van hun naasten.

De meeste deelnemers betrokken hun familie actief bij besluitvorming rondom zorg en behandeling. Vanuit het perspectief van de naasten werd daarnaast de behoefte geuit aan woonvormen die vergelijkbaar zijn met de traditionele verzorgings- of bejaardentehuizen van vroeger.

'Mijn kinderen helpen verschrikkelijk goed'

'Je wilt ook niet iedere keer zeuren.'

5.6 Thema 4: Wens tot autonomie en eigen regie

Het behoud van autonomie kwam sterk naar voren in de interviews. Deelnemers wilden zoveel mogelijk zelf blijven beslissen over hun leven en zorg. Eén deelnemer had professionele zorg lange tijd afgehouden omdat hij zijn vrouw niet wilde verlaten. Twee deelnemers gaven aan geen verdere medische behandelingen meer te willen ondergaan.

Over het algemeen maakten deelnemers bewust keuzes die aansloten bij hun eigen wensen, zoals het afzien van aanvullende ziekenhuisbehandelingen en het kiezen voor comfortgerichte zorg of palliatieve sedatie. Het behouden van eigen regie bleek een belangrijke waarde in de laatste levensfase.

'Ik hoef geen polonaise meer'

'Ik ben er klaar voor'

5.7 Thema 5: Goede overdracht en samenwerking

Alle deelnemers waren positief over de overdracht tussen betrokken zorgverleners. De samenwerking tussen huisarts, thuiszorg en andere betrokken professionals werd als soepel ervaren. Wel werd genoemd dat een verblijf in het hospice soms betekende dat patiënten tijdelijk moesten overstappen naar een andere huisarts, wat als een extra regelpunt werd gezien.

Over het algemeen waren naast de huisarts en thuiszorg weinig andere zorgverleners langdurig betrokken, waardoor de zorgstructuur overzichtelijk bleef.

5.8 Samenvattende inzichten

Uit de interviews komen vijf belangrijke inzichten naar voren. Ten eerste verloopt de overgang naar palliatieve zorg bij hartfalen, nierfalen en COPD vaak abrupt en wordt deze door patiënten als onverwacht ervaren. Ten tweede vervullen huisartsen en mantelzorgers een centrale rol in de communicatie, coördinatie en uitvoering van zorg. Daarnaast blijkt dat mantelzorgers een

aanzienlijke belasting ervaren. Verder wordt hospicezorg gewaardeerd vanwege de veilige, warme en persoonlijke omgeving die zij biedt. Tot slot blijkt dat patiënten hun autonomie zo lang mogelijk willen behouden en actief betrokken willen blijven bij keuzes rondom hun zorg en behandeling.

6. Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat er grote uitdagingen bestaan in het tijdig herkennen en begeleiden van mensen met hartfalen, nierfalen en COPD in de palliatieve fase. Dit werd al zichtbaar tijdens de werving van deelnemers. Het bleek moeilijk om cliënten te identificeren die voldeden aan de inclusiecriteria. Vanuit verschillende organisaties werd aangegeven dat deze doelgroep vaak niet in beeld is, geen markeringsgesprek heeft gehad of nog niet als palliatieve patiënt wordt herkend.

Uiteindelijk konden slechts drie mensen met hartfalen en één naaste van een persoon met hart- en nierfalen worden geïncludeerd. Daarnaast overleden drie potentiële deelnemers voordat een interview kon worden afgenomen, waarvan twee binnen enkele dagen na benadering. Dit onderstreept het vaak onvoorspelbare en snelle verloop van deze ziektebeelden. Tegelijkertijd laten zowel de cliëntinterviews als de gesprekken met zorgprofessionals zien dat palliatieve zorg bij hartfalen, COPD en nierfalen vaak laat in beeld komt. Het ziekteverloop wordt gekenmerkt door onzekerheid, perioden van relatieve stabiliteit en plotselinge crisisachtige achteruitgang. Dit heeft gevolgen voor proactieve zorgplanning, omdat gesprekken over wensen en voorkeuren vaak niet of pas laat plaatsvinden.

De interviews met cliënten en naasten laten zien dat de zorg die wordt ontvangen overwegend positief wordt ervaren. De huisarts en naasten spelen daarbij een centrale rol. Deelnemers hechten veel waarde aan autonomie, gezamenlijke besluitvorming en persoonlijke aandacht. Wanneer hospicezorg werd ingezet, werd deze als bijzonder warm, veilig en persoonsgericht ervaren.

7. Discussie

Een opvallende bevinding van dit onderzoek is dat de problemen rondom transmuraal samenwerken niet zozeer zichtbaar werden in de ervaren samenwerking tussen zorgverleners, maar vooral in het proces dat daaraan voorafgaat: het tijdig herkennen van de palliatieve fase. De meeste deelnemers die uiteindelijk geïnterviewd werden, waren tevreden over de afstemming tussen betrokken zorgverleners. Tegelijkertijd bleek uit de aanvullende interviews met professionals dat veel patiënten met hartfalen, COPD en nierfalen überhaupt niet als palliatieve patiënt worden geïdentificeerd.

Zowel palliatief verpleegkundigen als de geïnterviewde huisarts gaven aan dat proactieve zorgplanningsgesprekken met deze doelgroep weinig plaatsvinden. Volgens de verpleegkundigen blijven behandeltrajecten vaak langdurig gericht op curatieve zorg, terwijl gesprekken over het levenseinde uitblijven. De huisarts gaf aan dergelijke gesprekken moeilijk te vinden en had er nog niet eerder één gevoerd met deze doelgroep. Dit wijst erop dat niet alleen de complexiteit van het ziekteverloop een rol speelt, maar mogelijk ook handelingsverlegenheid onder zorgprofessionals.

Daarnaast bleek uit de interviews dat patiënten met hartfalen, COPD en nierfalen relatief weinig gebruikmaken van ziekenhuis-, verpleeghuis- of hospicezorg. Professionals beschreven dat deze patiënten vaak lange tijd stabiel lijken, gevolgd door een acute verslechtering waarbij overlijden soms snel volgt. Hierdoor is er weinig tijd om zorg tijdig te organiseren of wensen rondom het

levenseinde te bespreken. Ook multimorbiditeit maakt het herkennen van een palliatieve fase complex, omdat hartfalen of nierfalen niet altijd als dominante aandoening wordt gezien.

Deze bevindingen sluiten aan bij de literatuur waarin wordt beschreven dat het identificeren van palliatieve zorgbehoeften bij chronisch orgaanfalen moeilijker is dan bij veel oncologische aandoeningen. De resultaten van dit onderzoek suggereren dat verbetering van de palliatieve zorg voor deze doelgroep waarschijnlijk begint bij eerdere signalering en proactieve zorgplanning, nog voordat overdrachts- en samenwerkingsvraagstukken aan de orde komen.

Een beperking van dit onderzoek is het geringe aantal geïncludeerde deelnemers. Tegelijkertijd vormt deze beperkte inclusie juist een belangrijke onderzoeksbevinding. De moeilijkheid om patiënten te vinden die voldeden aan de criteria weerspiegelt de uitdagingen die zorgprofessionals ervaren bij het herkennen en markeren van de palliatieve fase bij hartfalen, COPD en nierfalen.

8. Aanbevelingen

Op basis van de resultaten worden de volgende aanbevelingen gedaan:

8.1. vroegtijdige signalering van de palliatieve fase

De grootste winst lijkt te behalen in het eerder herkennen én vervolgens tijdig markeren van palliatieve zorgbehoeften bij mensen met hartfalen en nierfalen. Zorgprofessionals zouden ondersteund moeten worden bij het identificeren van patiënten die gebaat zijn bij palliatieve zorg, ook wanneer de prognose onzeker is.

8.2. Scholing in proactieve zorgplanning

Uit de interviews met professionals blijkt dat gesprekken over toekomstige zorg en het levenseinde nog weinig plaatsvinden. Scholing en ondersteuning van artsen, verpleegkundigen en huisartsen in Advance Care Planning kunnen bijdragen aan meer tijdige gesprekken.

8.3. Palliatief denken als onderdeel van zorg voor mensen met hartfalen, nierfalen en COPD

Palliatieve zorg zou niet pas moeten starten wanneer behandeling niet meer mogelijk is, maar geïntegreerd moeten worden in de zorg voor mensen met gevorderd COPD, hartfalen en nierfalen. Hierdoor kunnen wensen en behoeften eerder worden besproken. Uit de interviews met professionals blijkt dat bij deze aandoeningen vaak minder snel aan palliatieve zorg wordt gedacht dan bij kanker. Meer bewustwording binnen alle zorgsettings kan bijdragen aan tijdigere herkenning en passende ondersteuning.

8.4. Ondersteuning en informatie voor mantelzorgers

Mantelzorgers vervullen een sleutelrol in de zorg voor deze doelgroep. Informatie voor ondersteuning en aandacht voor overbelasting is voor hen heel belangrijk.

8.5 Kernbevinding

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat de grootste uitdaging binnen de palliatieve zorg voor mensen met hartfalen en nierfalen niet primair ligt in de samenwerking tussen zorgverleners, maar in het tijdig herkennen van de palliatieve fase en het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken. Zolang patiënten niet of laat als palliatieve patiënt in beeld komen, blijven ook de mogelijkheden voor goede transmurale samenwerking beperkt.

9. Referenties

Bijnsdorp, F. M., Pasman, H. R. W., Francke, A. L., Evans, N., Peeters, C. F. W., & Van Groenou, M. I. B. (2019). Who provides care in the last year of life? A description of care networks of community-dwelling older adults in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, *18*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-019-0425-6

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Carlini, J., Bahudin, D., Michaleff, Z. A., Plunkett, E., Shé, É. N., Clark, J., & Cardona, M. (2021). Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *European Geriatric Medicine*, *13*(1), 87–99. https://doi.org/10.1007/s41999-021-00549-6

Dijxhoorn, A., Raijmakers, N., & De Loos, S. (2022). Transmurale samenwerking. *Pallium*, *24*(4), 18–20. https://doi.org/10.1007/s12479-022-0963-0

van Doorne, I., van Schie, V. M. W., Parlevliet, J. L., Willems, D. L., van Rijn, M., & Buurman, B. M. (2022). Challenges in the implementation and evaluation of a transmural palliative care pathway for acutely hospitalized older adults; lessons from the PalliSupport program: A qualitative process evaluation study. *Archives of gerontology and geriatrics*, *103*, 104782. https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104782

Doorne, V., I. (2023). *Improvement of transmural palliative care: Using patient preferences as a leading principle*. Universiteit van Amsterdam. https://dare.uva.nl/search?identifier=bb9ec840-ee92-40fd-b430-dd1cf449ab91

Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. Palliative & supportive care, 21(5), 890–913. https://doi.org/10.1017/S1478951523001165

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2005). How many interviews are enough? *Field Methods*, *18*(1), 59–82. https://doi.org/10.1177/1525822x05279903

Hamel, M. 'Begin eerder over proactieve zorgplanning'. *nurs* **30**, 29 (2024). https://doi.org/10.1007/s41193-024-1183-2

Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2016). Code saturation versus meaning saturation. *Qualitative Health Research*, *27*(4), 591–608. https://doi.org/10.1177/1049732316665344

Jepma, P., Eijk, R., Bos, A. A. E., Toet, N., Latour, C. H. M., Buurman, B. M., & Van Rijn, M. (2024). Feasibility of a new transmural care pathway for advance care planning for older persons: A qualitative study into community care registered nurses' perspectives. *International Journal Of Nursing Studies Advances*, *7*, 100264. https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100264

Konstantinos, G. (2024). Thematic analysis: A practical guide. *European Journal Of Psychotherapy & Counselling*, *26*(3–4), 461–464. https://doi.org/10.1080/13642537.2024.2391666

Kraun, L., De Vliegher, K., Ellen, M., & Van Achterberg, T. (2023). Interventions for the empowerment of older people and informal caregivers in transitional care decision-making:

short report of a systematic review. *BMC Geriatrics*, *23*(1). https://doi.org/10.1186/s12877-023-03813-5

Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S., & Haavisto, E. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review. *Journal Of Clinical Nursing*, *30*(23–24), 3415–3428. https://doi.org/10.1111/jocn.15866

Mertens, F., Vanderstichelen, S., Deveugele, M., Deliens, L., & Pype, P. (2023). Family carers' experiences regarding patient transfers between care settings in palliative care: an interview study. *Annals Of Palliative Medicine*, *12*(4), 767–782. https://doi.org/10.21037/apm-23-2

Netwerk Palliatieve Zorg. (2024, 10 januari). *Transmuraal palliatief zorgpad met Advance Care Planning gesprekken inclusief download*. https://netwerkpalliatievezorgrbt.nl/projecten/transmuraal-palliatief-zorgpad-met-advance-care-planning-gesprekken

Pereira, C. F. R., Dijxhoorn, A. Q., Koekoek, B., Van Den Broek, M., Van Der Steen, K., Engel, M., Van Rijn, M., Meijers, J. M., Hasselaar, J., Van Der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Den Beuken-Van Everdingen, M. H. J., Van Der Linden, Y. M., Boddaert, M. S., Jeurissen, P. P. T., Merkx, M. A. W., & Raijmakers, N. J. H. (2024). Potentially Inappropriate End of Life Care and Healthcare Costs in the Last 30 Days of Life in Regions Providing Integrated Palliative Care in the Netherlands: A Registration-based Study. *International Journal Of Integrated Care*, *24*, 6. https://doi.org/10.5334/ijic.7504

Rumbold, B., & Aoun, S. (2021). Palliative and End-of-Life Care Service Models: To What Extent Are Consumer Perspectives Considered? *Healthcare*, *9*(10), 1286. https://doi.org/10.3390/healthcare9101286

Sandalowski, M. & Barosso J (2003). Classifying the findings in qualitative studies. *Qualitative Health Research*, 13 (7): 905-923.

Trebble, T. M., Hansi, N., Hydes, T., Smith, M. A., & Baker, M. (2010). Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ*, *341*(aug13 1), c4078. https://doi.org/10.1136/bmj.c4078

Van Rijn, T. (z.d.). *Transmuralis*. https://transmuralis.nl

Veenvliet, C., Ham, L., Cramer-van Der Welle, C., Scholtus, L., Stichting PZNL, Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, R., Raijmakers, N., & Van Reenen, K. (2024). *Kennis over Palliatieve Zorg: Peiling onder Nederlanders om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen over palliatieve zorg* [Report]. Stichting Palliatieve Zorg Nederland. https://palliaweb.nl/getmedia/fb6cdf3b-9ad3-47b3-855e-b38ff9b86461/Burgerpeiling-2024-Rapport.pdf