

Kennisagenda Palliatieve Zorg

2024-2028

P A L
Z O N

Initiatief | Stichting PALZON

Financiering | ZonMw

Naar dit document kan als volgt worden verwezen: Stichting PALZON. *Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024-2028*. (2024).

Heeft u vragen naar aanleiding van deze uitgave dan kunt u contact opnemen via: [Contact - PALZON \(palliaweb.nl\)](https://palliaweb.nl)



Samenstelling betrokkenen

Projectgroep

Kerngroep

- Prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar Levensendeonderzoek, Amsterdam UMC
- Dr. Natasja Raijmakers, senior onderzoeker palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Nederland
- Dr. Linda Brom, senior onderzoeker palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Nederland
- Sophie Renckens MSc., promovendus, Amsterdam UMC

Overige leden projectgroep

- Dr. Michael Echteld, lector Zorg rond het Levensende, Avans Hogeschool
- Prof. dr. Agnes van der Heide, hoogleraar Medische besluitvorming en zorg in de laatste levensfase, Erasmus MC
- Dr. Pauline de Graeff, internist ouderengeneeskunde, UMC Groningen

Met hulp van:

- Rolf Sijnders MSc., junior onderzoeker palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Nederland

Expertgroep

- Anke Oevering, wijkverpleegkundige, KwadrantGroep
- Astrid Kodde MSc., huisarts, kaderarts palliatieve zorg
- Cathelijne Verboeket-Crul MSc., verpleegkundig specialist & onderzoeker palliatieve zorg, Academisch Hospice Demeter
- Dr. Evelien Kuip, internist-oncoloog, arts palliatief team, Radboudumc
- Hans Kling MA, MSc., hoofd dienst geestelijke verzorging Maastricht UMC+
- José van Nus MSW, manager informele zorg en senior maatschappelijk werker, Hospice Kuria
- Liesbeth Dijkstra MSc., specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg, Zorgspectrum
- Loek Wheeler, patiënt- en naastenvertegenwoordiger
- Roukayya Oueslati MA, MSc., hogeschooldocent HBO-V en onderzoeker samen beslissen en cultuursensitieve zorg, De Haagse Hogeschool en LUMC



Voorwoord

Met trots presenteren wij de Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024 – 2028. Deze kennisagenda geeft aan welke kennis er nog nodig is om de palliatieve zorg in Nederland verder te verbeteren en biedt handvatten aan onderzoekers, aan financiers van onderzoek, aan patiëntenverenigingen en aan alle professionals en informele zorgverleners in zorg en welzijn.

Wij zijn alle personen en organisaties die hebben bijgedragen aan het samenstellen van deze Kennisagenda zeer erkentelijk. Zo hebben honderden professionals uit de zorg en welzijn, informele zorgverleners en patiënten en naasten kennisvragen aangedragen en geprioriteerd. We hebben zoveel mensen kunnen bereiken dankzij de wetenschappelijke verenigingen, beroepsverenigingen, en andere landelijke partijen die zich hard maken voor goede palliatieve zorg. Daarnaast is een breed samengestelde groep professionals, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers samengekomen voor de uiteindelijke prioritering. Deze inbreng vanuit het veld van de palliatieve zorg was essentieel om dit project te laten slagen.

Deze kennisagenda is zeker geen eindpunt, maar juist een startpunt én uitnodiging om met elkaar aan de slag te gaan om door onderzoek samen te werken aan passende palliatieve zorg met oog voor patiënten en naasten in al hun diversiteit.

Namens de projectgroep,

Bregje Onwuteaka-Philipsen en Natasja Raijmakers
Stichting PALZON

Amsterdam/Utrecht, april 2024

 Voorwoord	4
 Inleiding	6
 Geprioriteerde kennisvragen	8
 Hoe nu verder?	17
 Bijlage 1: methode	20
 Bijlage 2: deelnemers prioriteringsbijeenkomst	27
 Bijlage 3: overzicht alle kennisvragen	29



Inleiding

Jaarlijks overlijden er meer dan 170.000 mensen in Nederland, waarvan circa 105.000 volwassenen sterven aan een aandoening waarbij vaak een behoefte is aan palliatieve zorg¹. Komende jaren neemt de vraag naar zorg in het algemeen verder toe door de vergrijzing en doordat mensen langer leven met een chronische aandoening². De toename van het aantal mensen met een lang ziektebeloop, complexe symptomen en/of kwetsbaarheid leidt ook tot een toename van de behoefte aan palliatieve zorg.

Palliatieve zorg is volop in ontwikkeling. In 2017 is het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg gelanceerd, dat beschrijft hoe goede palliatieve zorg er in Nederland uit zou moeten zien³. Implementatie van het kwaliteitskader draagt bij aan passende zorg en kan daarmee worden gezien als een impactvolle transformatie in het kader van het Integraal Zorgakkoord (IZA). Vanuit financiers van onderzoek zijn er in de afgelopen decennia verschillende investeringsprogramma's opgezet om de palliatieve zorg te verbeteren. Deze investeringen hebben een enorme impuls gegeven aan de ontwikkeling van en kennis over palliatieve zorg. Maar hoewel het onderzoek in de palliatieve zorg afgelopen decennia een vlucht heeft genomen, blijven er ook veel voor de praktijk relevante kennisvragen onbeantwoord. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de vele kennislacunes die naar voren komen tijdens de richtlijnontwikkeling binnen palliatieve zorg (Pallialine, 2024). Daarom startte PALZON eind 2022 het project "Kennisagenda Palliatieve Zorg", om te inventariseren welke openstaande kennisvragen er leefden, ofwel voor welke onderwerpen binnen de palliatieve zorg er behoefte is aan meer kennis.

Het doel van het project is om te komen tot een landelijke Kennisagenda palliatieve zorg met een beschrijving van de belangrijkste openstaande kennisvragen voor professionals in zorg en welzijn, voor informele zorgverleners en patiënten en naasten. Het verbeteren van de zorg en ondersteuning, en dus ook van de palliatieve zorg, verloopt cyclisch met steeds afstemming tussen onderzoek, praktijk en onderwijs. In een cyclisch proces van verbetering is het belangrijk voor de praktijk relevante problemen en knelpunten te herkennen en daaraan gerelateerde kennisvragen te formuleren. Met het ontwikkelen van een kennisagenda komt er een actueel en breed gedragen overzicht van voor de praktijk relevante kennisvragen voor de verschillende domeinen uit het kwaliteitskader palliatieve zorg. Ook kan de kennisagenda behulpzaam zijn voor potentiële financiers van onderzoek door inzichtelijk te maken waar de prioriteiten liggen. Daarnaast kan de kennisagenda handvatten bieden voor beleidsmakers in de zorg.

Leeswijzer

De kern van de Kennisagenda staat beschreven in het hoofdstuk *Geprioriteerde kennisvragen*. Hierin staan voor elf domeinen, gebaseerd op het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, de geprioriteerde kennisvragen. Deze prioritering is geleid door de werkwijze van de Federatie Medisch Specialisten (FMS), waarbij we op meerdere momenten en manieren professionals, informele zorgverleners, patiënten en naasten betrokken. Deze methode staat uitgebreid beschreven in [bijlage 1](#) en is kort samengevat in onderstaand kader. In het hoofdstuk *Hoe nu verder* gaan we in op de stappen die nodig zijn voor de implementatie en praktische realisatie van de kennisagenda.

¹ [Kerncijfers Palliatieve Zorg](#)

² [Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg](#)

³ [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg](#)

Een deel van de kennisvragen gaat over professionals in zorg en welzijn. Onder zorgprofessionals verstaan wij een breed scala aan formele zorgverleners: onder andere artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en paramedici (bijv. psychologen, fysiotherapeuten, etc.). Professionals in welzijn omvatten bijvoorbeeld sociaal en maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers. Gezamenlijk noemen we deze groepen *professionals in zorg en welzijn*. Daarnaast betreft een deel van de kennisvragen informele zorgverleners, zoals vrijwilligers, buddy's, buurtgenoten, etc. Deze groep duiden we aan als informele zorgverleners.



Methode

1. Inventariseren van kennisvragen binnen de palliatieve zorg
 - a. Screening richtlijnen, andere kennisagenda's, grijze en wetenschappelijke literatuur resulterend in 109 vragen;
 - b. Online vragenlijst onder professionals in zorg en welzijn*, onderzoekers en beleidsmakers met affiniteit met palliatieve zorg (n=248) resulterend in 1985 kennisvragen binnen 11 domeinen (gebaseerd op het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg);
2. Opschonen van de kennisvragen
 - a. Verwijderen, specificeren en behouden van kennisvragen resulterend in 1164 vragen die moesten worden behouden of gespecificeerd;
 - b. Bundelen en ontdubbelen van kennisvragen, resulterend in 629 unieke vragen;
 - c. Beoordeling door experts op criteria zoals passend binnen kwaliteitskader, huidige kennisniveau en onderzoekbaarheid, resulterend in 411 kennisvragen;
3. Prioriteren van de kennisvragen
 - a. Online prioriteringsvragenlijst onder o.a. professionals in zorg en welzijn, onderzoekers, beleidsmedewerkers, patiënten en naasten (n=329);
 - b. Fysieke prioriteringsbijeenkomst met vertegenwoordigers van relevante partijen (n=37), resulterend in de drie belangrijkste kennisvragen voor ieder van de 11 domeinen.

Zie [Bijlage 1 - uitgebreide methode](#) voor een uitgebreide toelichting op bovenstaande stappen

*o.a. artsen, verpleegkundigen, sociaal- en maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers



Geprioriteerde kennisvragen

Bij het maken van de kennisagenda startten we met het breed ophalen van kennisvragen om uiteindelijk te komen tot de drie belangrijkste kennisvragen voor ieder van de elf domeinen (domeinen gebaseerd op het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg) (zie [bijlage 1](#)). Het prioriteren van 411 kennisvragen door betrokkenen uit de praktijk via een online vragenlijst was hierin een belangrijke stap. In de prioriteringsbijeenkomst waarin per domein drie kennisvragen werden geprioriteerd, konden de deelnemers meewegen hoe vaak binnen een domein bepaalde kennisvragen geprioriteerd waren in de online vragenlijst. De kennisvragen in de agenda lopen uiteen en gaan onder andere over de effecten van bestaande en nieuwe interventies, implementatie, de huidige stand van zaken en ervaringen van professionals in zorg en welzijn, informele zorgverleners en patiënten en naasten. In deze kennisagenda worden per domein de drie in de prioriteringsbijeenkomst gekozen kennisvragen beschreven en toegelicht. Een totaal overzicht van alle 411 kennisvragen staat in [bijlage 3](#).



Lichamelijk

Lichamelijke symptomen en de behandeling daarvan met medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen, eventueel ondersteunt met complementaire zorg.

- Hoe kunnen corticosteroïden als ondersteunende medicatie in de palliatieve fase het beste worden ingezet?**
In de palliatieve fase krijgen veel patiënten corticosteroïden voorgeschreven om verschillende klachten (bijv. ileus, pijn, vermoeidheid, anorexie, misselijkheid) te verminderen en het comfort van de patiënt te verhogen. Onderzoek kan bijdragen aan duidelijkere start- en stopindicaties en doseringsschema's.
- Wat is het effect en de toepasbaarheid van niet-medicamenteuze interventies bij behandeling van symptomen, zoals delier, onrust, slaapproblemen, obstipatie (bijv. buikmassage), droge mond (bijv. spoelen) en pijn (bijv. muziek- of aromatherapie)?**
Bij patiënten in de palliatieve fase kunnen niet-medicamenteuze interventies een belangrijk onderdeel zijn van het voorkomen en behandelen van fysieke en/of psychische symptomen. Medicamenteuze behandeling kunnen nadelen hebben, zoals het ontstaan van bijwerkingen of onvoldoende effectiviteit. Meer ontwikkeling van en kennis over de effectiviteit en toepasbaarheid van niet-medicamenteuze interventies kan leiden tot betere inbedding in richtlijnen en in de dagelijkse praktijk.
- Welke factoren zijn van invloed op de levensverwachting/prognose bij patiënten met een niet-oncologische aandoening en hoe kan deze nauwkeuriger worden voorspeld?**
De prognose van niet-oncologische aandoeningen zoals COPD, hartfalen of nierfalen is lastig te voorspellen. Daarom vinden zorgprofessionals het vaak lastig om de palliatieve fase te markeren en het juiste moment te bepalen om proactieve zorgplanning te starten en gebeurt dit vaak (te) laat. Met meer kennis over de factoren die de prognose van niet-oncologische aandoeningen beïnvloeden kunnen we patiënten en hun naasten beter informeren over de verwachtingen over het ziektebeloop en bevorderen we de implementatie van proactieve zorgplanning en palliatieve zorg voor deze doelgroep.



Psychisch

Het psychisch en emotioneel welzijn van de patiënt en diens naasten, waarbij behandeling kan bestaan uit medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen.

- Hoe kunnen patiënten die lang leven met een ongeneeslijke ziekte goed worden ondersteund? Welke interventies zijn hiervoor beschikbaar en kunnen worden (door)ontwikkeld?

Door nieuwe en verbeterde behandelingen kunnen patiënten met een ongeneeslijke ziekte soms langer doorleven dan vroeger. Deze positieve ontwikkeling brengt voor patiënten ook vaak onzekerheid en psychische klachten met zich mee. Professionals in zorg en welzijn moeten goed op de hoogte zijn van verschillende vormen van ondersteuning en samen met een patiënt bekijken welke ondersteuning passend is. Voor de ondersteuning kunnen nieuwe interventies ontwikkeld worden, maar het is ook belangrijk inzicht te hebben in welke interventies al beschikbaar zijn en eventueel doorontwikkeld kunnen worden (bijv. voor patiënten met andere diagnoses).

- Welke copingstijlen hebben patiënten voor het omgaan met een naderend levenseinde en hoe effectief zijn deze stijlen?

Patiënten die ongeneeslijk ziek zijn moeten omgaan met feit dat het levenseinde nadert. De manier waarop mensen omgaan met hiermee samenhangende problemen wordt ook wel coping genoemd. Er zijn verschillende copingstijlen, die per patiënt en per probleem erg kunnen verschillen. Om ondersteuning te kunnen bieden bij het omgaan met het naderende levenseinde is het van belang om inzicht te krijgen in welke verschillende stijlen er zijn, hoe effectief die stijlen zijn (bijv. op kwaliteit van leven of angst en depressieve klachten), en hoe je als professional het beste kan omgaan met deze verschillende stijlen.

- In hoeverre verandert de angst voor de dood door veranderingen in het culturele en levensbeschouwelijke landschap? Wat zijn de gevolgen hiervan?

In Nederland neemt door secularisering en toenemende nadruk op het individu het aandeel mensen dat verbonden is aan een religieuze of levensbeschouwelijke stroming af. Hierdoor vallen bepaalde rituelen mogelijk weg en zoeken mensen mogelijk andere manieren om met de dood om te gaan. Tegelijkertijd is er in Nederland een grotere diversiteit aan religieuze en culturele achtergronden. Mensen met verschillende achtergronden hebben mogelijk ook diverse manieren om met de dood om te gaan. Inzicht in hoe de visie op het levenseinde en de angst voor de dood mogelijk veranderd is, is noodzakelijk om passende zorg te kunnen leveren.



Sociaal

Zorg die zich richt op de (veranderde) sociale context van de patiënt en diens naasten, bijvoorbeeld de rol binnen een gezin, woonsituatie, werk/studie, financiën, mantelzorg.

- Hoe ervaren patiënten en naasten veranderende rollen tijdens de palliatieve fase (rol als kind, broer/zus, partner, werknemer, vriend etc.)? Hoe kunnen professionals in zorg en welzijn en/of informele zorgverleners hen ondersteunen bij het omgaan met deze rolsverandering?

Aandacht voor naasten en nabestaanden is een integraal onderdeel van palliatieve zorg, maar is in de praktijk (nog) niet altijd gemeengoed. Gedurende het ziekte-traject kunnen

de rollen van patiënten en naasten veranderen. Hierbij speelt mee dat mensen steeds langer leven met een ongeneeslijke ziekte, waardoor zij vaker blijven participeren in de maatschappij (werk, vrijwilligerswerk, sport, gebedshuis, etc.). Meer inzicht is nodig in welke factoren van invloed zijn op het bespreekbaar maken van wensen en behoeften van naasten zelf, niet alleen in de rol van mantelzorger, maar ook als toekomstige nabestaande. Tevens dienen professionals in zorg en welzijn en informele zorgverleners voldoende toegerust te zijn om patiënten en naasten te ondersteunen op vier dimensies van palliatieve zorg. Ook is de vraag welke professionals of informele zorgverleners hierin het beste ondersteuning kunnen geven.

- **Welke behoeften binnen de sociale dimensie spelen er bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten en hoe kunnen die worden geadresseerd?**

Er is toenemend aandacht voor de sociale dimensie van palliatieve zorg. Het betrekken van sociale voorzieningen en interventies kan bijdragen aan betere kwaliteit van leven, maar is ook noodzakelijk vanwege het dreigende zorginfarct. Dit vraagt om meer inzicht in de wensen en behoeften van patiënten en naasten binnen de sociale dimensie, evenals meer kennis en inzicht in effectieve interventies.

- **Hoe kunnen professionals uit het sociaal domein (bijv. sociaal of maatschappelijk werkers) betrokken en toegerust worden in de ondersteuning van mensen in de palliatieve fase?**

Onder het sociaal domein vallen onder andere de gemeente en maatschappelijke organisaties waarin een verscheidenheid aan professionals en vrijwilligers werken aan het verbeteren van welzijn van mensen. Sociaal werkers bieden begeleiding bij verandering, verlies en rouw, en richten zich op kwaliteit van leven. Er is een grote diversiteit aan functies binnen het sociaal domein, met veel verschil in kennis en de mate van betrokkenheid bij mensen in de palliatieve fase. Er lijkt soms sprake van handelingsverlegenheid bij professionals in welzijn wanneer het gaat over palliatieve zorg en de laatste levensfase. Aan de andere kant denken zorgprofessionals er niet altijd aan om professionals in welzijn te betrekken of weten zij niet goed waarvoor zij bij hen terecht kunnen. Onderzoek naar wat professionals in welzijn kunnen bieden, maar ook zelf nodig hebben om samen te werken binnen de palliatieve zorg kan een basis bieden voor scholing op dit vlak.



Spiritueel

Aandacht voor zingeving en het levensbeschouwelijke functioneren van de mens dat van invloed is op de lichamelijke, psychische en sociale dimensies van het bestaan.

- **Hoe functioneert de richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase in de praktijk? In hoeverre hebben zorgprofessionals voldoende kennis over dit domein om de richtlijn goed toe te passen?**

In 2018 is de richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' opgesteld. De richtlijn heeft als doel om elke zorgprofessional die betrokken is bij de zorg aan mensen in de palliatieve fase inzicht en handvatten te bieden om vragen en behoeften van patiënten en naasten rondom zingeving en spiritualiteit te herkennen en hierover in gesprek te gaan. Maar het is onbekend hoe deze richtlijn in de praktijk wordt gebruikt. Om deze richtlijn in de praktijk te gebruiken moeten zorgprofessionals wel voldoende kennis en vaardigheden hebben, dus ook dat dient onderzocht te worden.

- **Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor het voeren van gesprekken over de betekenis van het levenseinde en de dood? Wat is ervoor nodig om deze gesprekken meer plek te geven binnen de zorg in het levenseinde?**

Veel mensen vinden praten over het levenseinde en de dood ongemakkelijk. Verdere mogelijke belemmerende factoren zijn de hoge werkdruk in de zorg, die naar verwachting verder toeneemt, en een gebrek aan kennis en vaardigheden. Maar er kunnen ook bevorderende factoren zijn. Onderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren kunnen leiden tot interventies die professionals in zorg en welzijn beter toerusten. Deze belemmerende en bevorderende factoren verschillen mogelijk ook nog tussen de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijns zorg.

- **Hoe kan ervoor worden gezorgd dat spiritualiteit en zingeving voldoende aandacht krijgen in palliatieve zorg in interdisciplinaire samenwerking binnen het multidisciplinair team? Welke rol kan de geestelijk verzorger hierin spelen?**

Zingeving en spiritualiteit hebben in de praktijk nog niet altijd een vaste plek in palliatieve zorg. Aandacht hiervoor is een verantwoordelijkheid voor iedere zorgprofessional en is niet voorbehouden aan geestelijk verzorgers. Onderzoek kan inzicht geven in hoe de aandacht voor spiritualiteit en zingeving kan worden bevorderd en ingebed in de algehele palliatieve zorg en welke rol geestelijk verzorgers hierin kunnen spelen.



Markering

Het tijdig herkennen van de palliatieve fase.

- **Wat zijn de voor- en nadelen van het markeren van de palliatieve fase voor het zorgproces en voor patiënten en naasten?**

Welke positieve en negatieve gevolgen markering heeft op patiënten en naasten is onbekend. Mogelijk wordt dit beïnvloed door ziektebeeld en/of de sociaal-culturele achtergrond. Een vroege markering is mogelijk van grote invloed op het leven en de omgang met ziekte of kwetsbaarheid voor patiënten en hun naasten. Wat vroege markering voor hen betekent in positieve en negatieve zin is van belang.

- **Wat hebben professionals in zorg en welzijn nodig om de palliatieve fase te markeren?**

Het kunnen en weten hoe te markeren is voor alle zorgprofessionals van belang. Naast kennis en kunde is er ook een attitude nodig die het daadwerkelijke bespreekbaar maken van de palliatieve fase mogelijk maakt. Welke kennis en/of hulpmiddelen hebben professionals in zorg en welzijn nodig om te kunnen markeren? Hoe kunnen we meer bewustwording onder professionals in zorg en welzijn creëren over het belang van markering en het bespreekbaar maken van de palliatieve fase?

- **Hoe kunnen verschillende professionals in zorg en welzijn uit zowel de nulde, eerste, tweede, als derde lijn samenwerken bij het markeren van de palliatieve fase?**

Het markeren van de palliatieve fase (en later de stervensfase) in de keten is van belang voor continuïteit van zorg. Het op tijd met elkaar communiceren over een behandelingsperspectief is wenselijk, waarbij een multidisciplinair overleg kan helpen om professionals te informeren en daarbij de omstandigheden van een patiënt mee te nemen. Samenwerking tussen de lijnen als tussen verschillende disciplines is essentieel. Hoe deze samenwerking goed te faciliteren behoeft aandacht.



Proactieve zorgplanning

Het nadenken, bespreken en/of vastleggen van doelen en voorkeuren over toekomstige medische behandeling en zorg.

- **Wat is het effect van het inzetten van proactieve zorgplanning op passende zorg?**
Bij het onderzoeken van het effect van proactieve zorgplanning onderzoeken is aandacht voor de vier dimensies van palliatieve zorg belangrijk. Voorbeelden van uitkomstmaten van passende zorg zijn o.a. het aantal ziekenhuisopnames in de laatste drie maanden voor overlijden, aantal spoedeisende hulp bezoeken in de laatste drie maanden, voorkeursplaats van overlijden, kosteneffectiviteit, welzijn van naasten, kwaliteit van leven en sterven, en zingeving. Bij het vormgeven van onderzoek moeten we rekening houden met het procesmatige karakter van proactieve zorgplanning.
- **Hoe kan proactieve zorgplanning systematisch worden geïmplementeerd voor mensen met ongeneeslijke ziekte of kwetsbaarheid?**
Er bestaan verschillende strategieën voor het inzetten van proactieve zorgplanning. Onderzoek moet inzicht geven in het effect van deze strategieën op de implementatie, waarbij we rekening houden met de haalbaarheid/uitvoerbaarheid en de benodigde bewustwording over het belang van proactieve zorgplanning onder zorgprofessionals, als de verschillende lijnen van zorg. Daarnaast is aandacht nodig voor hoe patiënten en naasten het beste gestimuleerd kunnen worden om tijdig na te denken en te spreken over proactieve zorgplanning.
- **Welke rol kunnen verschillende professionals in zorg en welzijn en informele zorgverleners spelen bij proactieve zorgplanning?**
In de zorg en zeker in de palliatieve fase kunnen veel verschillende professionals en informele zorgverleners (bijv. vrijwilligers, buddy's en mantelzorgers) betrokken zijn. Welke rol deze verschillende personen kunnen spelen bij proactieve zorgplanning en hoe zij optimaal kunnen samenwerken is nog onduidelijk. Daarnaast kan onderzoek inzicht geven in hoe deze verschillende professionals en informele zorgverleners het gesprek over proactieve zorgplanning aan kunnen gaan met patiënten en naasten.



Gezamenlijke besluitvorming

Het proces waarin de zorgprofessional en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij ze alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt meenemen.

- **Hoe kunnen zorgprofessionals het beste verschillende behandelopties bespreken samen met de patiënt, waarbij zowel de medische situatie als de wensen en behoeften van patiënten in acht worden genomen?**
Gespreksvoering is essentieel voor gezamenlijke besluitvorming. Hoe behandelopties gepresenteerd worden is medebepalend voor geïnformeerd en gedeeld besluit. Welke kenmerken van patiënten, naasten en zorgprofessionals spelen hierin mee? Daarnaast is er nog onvoldoende kennis over de verschillende rollen van alle betrokkenen en hoe hier tijdens een gesprek mee om te gaan. Hoe kunnen patiënten en hun naasten goed voorbereid worden op het nemen van behandelbeslissingen in de palliatieve fase?

- **Welke interventies of scholingen zijn effectief om communicatievaardigheden in gezamenlijke besluitvorming van zorgprofessionals te verbeteren?**
Er zijn al veel interventies en scholingen ontwikkeld om de communicatievaardigheden van zorgprofessionals voor gezamenlijke besluitvorming te bevorderen. De effectiviteit van deze interventies en scholingen is niet altijd bekend. Onderzoek naar de effectiviteit en mogelijke doorontwikkeling van deze interventies zijn van belang. Effectieve interventies dienen vervolgens breed uitgezet en geïmplementeerd te worden.
- **Hoe krijgt gezamenlijke besluitvorming vorm bij patiënten met multimorbiditeit waar verschillende zorgprofessionals betrokken zijn in het zorgproces?**
Dit is een vraag die steeds relevanter en belangrijker wordt gezien de toename van patiënten die zich presenteren met multimorbiditeit en de toenemende vergrijzing. Het is belangrijk de gehele context van de patiënt mee te nemen, ook als het bijvoorbeeld gaat over een behandelbeslissing over een van de aandoeningen. Onderzoek kan inzicht geven in hoe dit kan gebeuren op een manier dat de expertise van verschillende zorgprofessionals benut wordt.



Zorgplan, samenwerking, coördinatie en continuïteit

Met individueel zorgplan wordt een overzicht van afspraken van een patiënt en zijn professional(s) in zorg en welzijn bedoeld over zorg en zelfmanagement, waarbij de afspraken zijn gebaseerd op de persoonlijke doelen, wensen en mogelijkheden van een patiënt. Coördinatie en continuïteit gaat over het op elkaar afstemmen van zorg door professional(s) in zorg en welzijn uit één of meerdere disciplines en het naadloos overgaan van zorg en informatie tussen bijvoorbeeld verschillende *settings* (bijv. eerstelijns- en tweedelijnszorg). Daarbij gaat het om samenwerking tussen professional(s) in zorg en welzijn vanuit verschillende disciplines, waaronder lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel.

- **Hoe kan de samenwerking tussen de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijnszorg worden geoptimaliseerd in de palliatieve fase?**
Alle zorglijnen moeten samenwerken om passende en goede kwaliteit palliatieve zorg te leveren. Dit kunnen bijvoorbeeld samenwerkingen zijn tussen ziekenhuis en [PaTz groepen](#), ziekenhuis en praktijkondersteuner huisarts, ziekenhuis en verpleeghuis, huisarts en sociaal werker. Door recente ontwikkelingen is lijnoverstijgende samenwerking van nog groter belang voor goede zorg en continuïteit van zorg. Onderzoek kan uitwijzen wat belemmerende en bevorderende factoren voor samenwerking zijn en hoe we daarmee rekening kunnen houden om samenwerking in de palliatieve fase te optimaliseren. Interventies die hier mogelijk bij helpen zijn een individueel zorgplan en de inzet van een regiebehandelaar/casemanager palliatieve zorg. Het effect van een dergelijke interventies kan onderzocht worden.
- **Wat kunnen patiënten en naasten bijdragen aan de coördinatie en continuïteit van zorg en leven in de palliatieve fase?**
De constante factor in zorgcontacten tussen patiënt en professionals in zorg en welzijn van verschillende disciplines en uit verschillende lijnen, is de patiënt zelf en vaak ook de naasten. Welke rol zouden zij kunnen en willen spelen in de coördinatie en continuïteit van zorg? Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren hierin?

- **Wat is het effect van zorgtekorten (zoals personeel en bedden) en de toegenomen werkdruk op de kwaliteit van de palliatieve zorg? En hoe kan worden geanticipeerd op toenemende personeelstekorten?**

Er is een groot personeelstekort in de zorg dat in veel gevallen leidt tot hoge werkdruk. De verwachting is dat dit tekort en de werkdruk komende jaren toenemen. Mogelijk hebben de zorgtekorten en de hoge werkdruk ook invloed op de kwaliteit van palliatieve zorg. Daarom is het van belang te onderzoeken wat die invloed is en hoe we daarop anticiperen om de negatieve effecten te beperken. Zo krijgen we meer inzicht in hoe palliatieve zorg in de toekomst het best georganiseerd kan worden om deze toegankelijk te houden voor iedereen.



Stervensfase, verlies en rouw

De stervensfase is de laatste levensfase, waarin het overlijden binnen twee weken verwacht kan worden. Verlies en rouw gaan over het overlijden van een dierbare en de daaropvolgende lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties.

- **Wat is de invloed van palliatieve zorg interventies op rouw?**

Vanuit eerder onderzoek weten we dat de ervaringen met zorg voor het overlijden belangrijk zijn voor de ervaren rouw na het overlijden. Maar het is minder bekend hoe aandacht aan het komende overlijden in de dagelijkse praktijk eruit ziet. Krijgen naasten begrijpelijke informatie over wat er kan gebeuren, krijgen mantelzorgers voldoende ondersteuning (troost, emotionele en praktische ondersteuning) door zorgprofessionals en zijn mantelzorgers en formele zorg goed op elkaar afgestemd? Ook hier speelt een diversiteitsvraagstuk over het balanceren tussen wensen en waarden rond de stervensfase, gebruiken en de manier waarop de (na)zorg in Nederland is ingericht.

- **Hoe kan iemand die gaat overlijden diens autonomie behouden in de stervensfase?**

Hoe gaan zorgprofessionals om met en doen ze recht aan wensen, waarden en behoeften van de patiënt, ook als deze wensen mogelijk niet reëel zijn? Bijv. de plaats van overlijden. Belangrijk is om de vraag achter de vraag te achterhalen. Mogelijk is de inzet van bijvoorbeeld een geestelijk verzorger nuttig.

- **Hoe kunnen de waarde(n) van het levenseinde, de dood, lijden en rouw een prominentere plaats krijgen in onze hedendaagse samenleving?**

Door het vergroten van de maatschappelijke bewustwording krijgt de dood een (prominentere) plaats in de samenleving en wordt het niet verbijzonderd maar een onderdeel van het leven. Dat behelst meer dan alleen doodgaan, verlies en rouw in de samenleving en is niet beperkt tot het medisch domein.



Sociaal-cultureel

Sociaal-culturele aspecten zijn verschillende onderdelen van iemands identiteit, zoals (maar niet uitsluitend) etniciteit, migratieachtergrond, religie, cultuur, sociaaleconomische status, opleiding, gezondheidsvaardigheden, leeftijd, gender en seksuele oriëntatie.

- **Hoe kunnen onderzoekers gestimuleerd worden om hun onderzoek naar palliatieve zorg inclusiever en cultuursensitiever te maken?**

Er zijn diverse tools beschikbaar om onderzoek inclusiever en cultuur-sensitiever te maken, bijvoorbeeld voor het opstellen van meer begrijpelijke formulieren, vragenlijsten

en het werven van respondenten⁴. Ook specifiek voor onderzoek naar palliatieve zorg zijn er tools ontwikkeld^{5,6}. Maar zetten onderzoekers deze tools al in? Onderzoek kan zich richten op hoe implementatie van deze tools gestimuleerd kan worden en evalueren hoe de tools in de praktijk werken.

- Wat zijn de ervaringen van patiënten en naasten met diverse achtergronden met effectieve communicatie rondom zorg in de palliatieve fase in verschillende zorgsettings, bij verschillende diagnosegroepen, en met zorgprofessionals met diverse achtergronden?

Om cultuursensitieve en passende zorg te kunnen bieden is het nodig inzicht te hebben in de ervaringen van patiënten en naasten met de communicatie over palliatieve zorg. Wensen, behoeften en ervaringen verschillen mogelijk sterk tussen personen met diverse sociaal-culturele achtergronden en in verschillende situaties. Verschillende zorgsettings omvatten zowel de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijnszorg. Diagnosegroepen zijn bijvoorbeeld patiënten met chronische aandoeningen, mensen met een verstandelijke beperking of kwetsbare ouderen.

- Welke interculturele competenties hebben zorgprofessionals nodig om passende zorg te geven/leveren? Hoe kunnen deze competenties worden verbeterd voor betere passende zorg?

Interculturele competenties zijn van groot belang en gezien de maatschappelijke ontwikkelingen neemt dat belang alleen maar toe. Onderdeel van dit onderzoek kan ook zijn hoe zorgprofessionals effectief en respectvol communiceren over palliatieve zorg en proactieve zorgplanning met mensen met diverse achtergronden. We moeten daarbij aandacht geven aan de wijze waarop we patiënten en naasten betrekken in besluitvorming.



Ethisch en juridisch

Ethiek binnen de zorg draait om het kritisch nadenken over wat (moreel) goed is om te doen. De juridische aspecten van palliatieve zorg gaan over de wet- en regelgeving waarbinnen we deze zorg uitvoeren.

- In hoeverre mogen belangen en voorkeuren van naasten meewegen in behandelbeslissingen voor patiënten in de palliatieve fase?

De druk vanuit naasten op zorgprofessionals kan groot zijn en stress geven. Daarom is kennis over de rol van naasten bij besluitvorming, zowel in de praktijk als juridisch gezien, van belang, evenals het volgen van het eigen morele kompas. Hoe gaan zorgprofessionals om met druk van naasten bij o.a. het staken van de behandeling of starten van palliatieve sedatie? Hoe kunnen zij ondersteund worden in het betrekken van naasten in gezamenlijke besluitvorming?

- Welke morele dilemma's ervaren zorgprofessionals werkzaam binnen de palliatieve zorg en hoe kunnen zij daar het beste mee omgaan?

Naast een kennisvraag over de inzichten in morele dilemma's is deze kennislacune ook praktisch van aard. Welke ethische spanningsvelden ervaren zorgprofessionals nu er steeds meer druk komt op de beschikbare middelen en resources en de verwachtingen

⁴ [Infosheet Inclusief onderzoek](#)

⁵ [Toolbox Diversiteit in palliatieve zorgprojecten](#)

⁶ [Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg - Onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten](#)

stijgen? Het is belangrijk inzicht te verkrijgen in wat zorgprofessionals in hun handelen als 'goed/ethisch' of 'niet goed/onethisch' ervaren en in welke mate verschillen in perspectief van invloed zijn op te leveren zorg.

- **Wat zijn gevolgen voor een patiënt in de palliatieve fase van een beweging naar het meer ondersteunen van autonomie en grotere kennispositie van de patiënt?**

De maatschappij verwacht veel van de patiënt wat betreft zelfregie en -management. Betrokkenheid van de patiënt leidt eerder tot passende zorg, ervaren autonomie en mogelijk kostenbesparing doordat sommige zorg minder bij professionals komt te liggen. Naast inzicht in de voordelen is het ook belangrijk te weten wat de maatschappelijke verwachting omtrent autonomie de patiënt mogelijk kost. Denk hierbij o.a. aan het vergroten van gezondheidsverschillen tussen groepen.



Hoe nu verder?

De variatie in kennisvragen in deze kennisagenda en de hoge respons vanuit veel verschillende disciplines op de online uitvragen laten zien hoe breed het veld van het palliatieve zorg onderzoek is en hoeveel vragen er nog leven. Vragen die allemaal relevant zijn voor het verbeteren van de palliatieve zorg en ondersteuning in Nederland. De kennisvragen beslaan het volledige spectrum van palliatieve zorg. Daarnaast zijn sommige kennisvragen redelijk breed geformuleerd. Veel kennisvragen kunnen waarschijnlijk niet beantwoord worden met één onderzoek, maar behoeven meerdere onderzoeken.

Rollen verschillende partijen

Nu de kennisagenda er is, zijn verschillende partijen aan zet om gevolg te geven aan de inhoud.

Bij het initiëren van nieuw onderzoek op het gebied van palliatieve zorg biedt de kennisagenda nuttige handvatten voor **onderzoekers** om die vragen op te pakken die door een breed veld aangedragen en geprioriteerd zijn.

Stichting PALZON kan een faciliterende rol spelen, waarbij de kennisagenda een leidend document is voor richting en koers van vervolgonderzoek. Daarnaast treedt PALZON als ambassadeur op om de kennisagenda te verspreiden onder onderzoekers in de palliatieve zorg in Nederland. Daarbij attendeert PALZON lidorganisaties van vereniging PZNL en huidige financiers van onderzoek op de kennisagenda en zet het aan tot het toespitsen van onderzoekscalls op de kennisagenda.

Financiers van onderzoek kunnen de kennisagenda gebruiken als onderbouwing en toetsing van de ingezette koers in de financiering van onderzoek in de palliatieve zorg. Ook kunnen ze de kennisagenda gebruiken om gerichte themacalls uit te zetten, gezien de breedte van de kennisagenda en de operationalisering per domein van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.

Beroepsverenigingen kunnen in de kennisagenda kennisvragen vinden die voor het desbetreffende vakgebied relevant zijn. Zij kunnen zelf onderzoek initiëren naar aanleiding van deze kennisvragen, thema's agenderen en relevante kennisvragen meenemen bij het opstellen en updaten van hun eigen kennisagenda's.

Ook **patiëntenverenigingen** hebben een rol (als vertegenwoordigers van patiënten en naasten) in het agenderen van thema's die voortkomen uit de kennisagenda.

Elke **professional in zorg en welzijn** kan de kennisagenda gebruiken als een hulpmiddel om onderwerpen binnen de organisatie of netwerk te agenderen en zelf onderzoek te initiëren. Gezien de breedte van het palliatieve zorgveld spelen alle disciplines zowel in het zorg- als het welzijnsdomein hier een rol in.

Aandachtspunten bij het faciliteren en opzetten van onderzoek naar de kennisvragen

Als je naar een kennisvraag onderzoek gaat doen, zijn er verschillende aandachtspunten om rekening mee te houden. Deze kunnen te maken hebben met de wijze waarop de kennisagenda tot stand is gekomen, de aard van het onderzoeksterrein of algemene ontwikkelingen:

- De expertgroep heeft ingeschat of voldoende kennis beschikbaar is over de onderwerpen van de kennisvragen. Binnen het kader van de ontwikkeling van deze kennisagenda was namelijk geen ruimte voor literatuurreviews op alle kennisvragen. Aangezien een deel van de kennisvragen breed geformuleerd is, kunnen we niet eenvoudig concluderen of er

al voldoende kennis is. Bijvoorbeeld doordat de kennis er wel is voor een bepaalde aandoening of setting, maar niet voor andere. Het is dus van belang om in de voorbereiding van een onderzoek n.a.v. een van deze kennisvragen na te gaan welke literatuur al beschikbaar is en daarop voort te bouwen. Daarnaast is het denkbaar dat bijvoorbeeld subsidiegevers het mogelijk maken om over bepaalde kennisvragen of domeinen een kennissynthese te doen. Ook is het wenselijk dat er een goed overzicht komt van onderzoeken die lopen in Nederland, bijvoorbeeld in een digitale kennishub. Hierbij kunnen PALZON en stichting PZNL een rol hebben.

- De kennisagenda is gestructureerd naar 11 domeinen. Het voordeel daarvan is dat de breedte van het onderzoeksterrein goed naar voren komt. Alle domeinen zijn relevant bij het streven naar goede palliatieve zorg en daarom is er per domein geprioriteerd. Tegelijkertijd is het zo dat er soms enige overlap is tussen de domeinen en dat kennisvragen over domeinen heengaan (bijv. kennisvragen over pijn in zowel het lichamenlijk als het psychisch domein). Daarom is het belangrijk om bij elk onderzoek goed na te gaan welke disciplines in het onderzoek je moet betrekken, evenals welke patiënten, naasten en professionals uit het veld.
- Sommige kennisvragen gaan expliciet over (culturele) diversiteit en hoe de zorg hierop aan kan sluiten. Maar bij alle kennisvragen is de diversiteit in onderzoekspopulaties van belang. Denk aan diversiteit op het gebied van (maar niet uitsluitend) aandoeningen, etniciteit, cultuur, religie, migratieachtergrond, sociaaleconomische positie, opleiding, gezondheidsvaardigheden, leeftijd, gender en seksuele oriëntatie.
- Een belangrijk onderwerp in veel kennisvragen is de samenwerking tussen verschillende lijnen van zorg en disciplines. Naast de patiënt zijn niet alleen professionals in zorg en welzijn in veel kennisvragen een belangrijke speler, maar ook informele zorgverleners zoals mantelzorgers, vrijwilligers en buddy's verdienen aandacht bij het opzetten van onderzoek.
- De palliatieve fase bestaat uit meerdere delen: van het begin van het ziekteproces tot aan palliatie in de stervensfase en nazorg na overlijden. Er zullen verschillen zijn qua onderzoeksopzet en uitkomsten in de verschillende delen van de palliatieve fase. Zo kan een bepaalde interventie of medicatie effectief zijn aan het begin van de palliatieve fase, maar niet in de stervensfase. Bij het opzetten van onderzoek is het dus belangrijk van te voren goed te bepalen om welk(e) deel/delen van de palliatieve fase het gaat.
- Om valide en waardevolle conclusies te trekken op basis van onderzoek n.a.v. deze kennisvragen moeten we passende uitkomstmaten kiezen. Bij sommige kennisvragen zijn er al voorstellen gedaan voor uitkomstmaten, maar niet bij allemaal. Deze uitkomstmaten moeten zoveel mogelijk aansluiten bij de kwaliteitsindicatoren opgesteld door het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II)⁷. Ook voor onderzoek naar implementatie is het belangrijk om goede en waar mogelijk vergelijkbare uitkomsten te genereren. Ook hiervoor kan afstemming binnen PALZON en een overzicht van lopende onderzoeken helpen.
- Er zijn een aantal maatschappelijke ontwikkelingen die relevant zijn bij de financiering, het opzetten en uitvoeren van onderzoek n.a.v. de kennisvragen. In een aantal kennisvragen zijn de toenemende werkdruk in de zorg, personeelstekorten en stijgende zorgkosten een centraal onderwerp. Maar deze ontwikkelingen kunnen ook bij andere kennisvragen een rol spelen. Ook is het goed om in het opzetten en uitvoeren van onderzoek rekening te houden met transities die in het kader van het Integraal Zorgakkoord plaatsvinden om te komen tot passende zorg dichterbij de patiënt. Een andere ontwikkeling is de steeds belangrijker rol die kunstmatige intelligentie speelt in de samenleving. In de uitvoering van onderzoek kunnen we mogelijk gebruik

⁷ [Indicatorenset voor de palliatieve zorg - Palliaweb](#)

maken van kunstmatige intelligentie. Bovendien lossen interventies/tools die gebruik maken van kunstmatige intelligentie mogelijk problemen op die centraal staan in sommige kennisvragen. Tot slot is het van groot belang dat we rekening houden met duurzaamheid. Wanneer het gaat om passende zorg of kwaliteit van zorg wordt het steeds belangrijker mee te wegen hoe duurzaam de zorg of behandeling is. Wederom betreft dit zowel de onderzoeksopzet of methodiek als de eventuele interventie die centraal staat in de kennisvraag.

Evaluatie en update

Het is belangrijk om de kennisagenda tijdig te evalueren zodat de kennisvragen op de kennisagenda actueel blijven. Het is goed om te weten welke kennisvragen er zijn opgepakt, welke kennisvragen succesvol beantwoord zijn en van de lijst kunnen en welke kennisvragen er overblijven. Er wordt een stand van zaken opgemaakt bij de afloop van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (verwachting 2026). Daarnaast wordt in 2029 de actualiteit van de gehele kennisagenda geëvalueerd en zo nodig geüpdatet naar aanleiding van zowel de in de tussentijd opgebouwde kennis als nieuwe ontwikkelingen die nieuwe kennisvragen oproepen. Hoe uitgebreid deze evaluaties zijn hangt af van of er subsidie voor is.



Bijlage 1 - uitgebreide methode

1. Projectgroep en expertgroep

De ontwikkeling van de kennisagenda is uitgevoerd door een projectgroep van PALZON in samenwerking met een grotere expertgroep. De projectgroep bestond uit een kerngroep van vier onderzoekers van Amsterdam UMC en IKNL, die op regelmatige basis in contact stonden met drie andere PALZON onderzoekers. PALZON vindt het belangrijk dat de inhoud van de kennisagenda breed gedragen wordt. Daarom werd een expertgroep ingesteld met negen vertegenwoordigers namens diverse beroepsgroepen en functies met zowel kennis van de dagelijkse praktijkvoering als affiniteit met onderzoek.

2. Kwaliteitskader palliatieve zorg in relatie tot kennisagenda palliatieve zorg

De domeinen van het kwaliteitskader palliatieve zorg zijn als uitgangspunt gebruikt voor de kennisagenda palliatieve zorg. Het kwaliteitskader omvat tien domeinen, waarbij opgemerkt dient te worden dat het domein 'Structuur en proces' meerdere grote onderwerpen omvat. Deze tien domeinen zijn enigszins anders ingedeeld ten behoeve van de ontwikkeling van de kennisagenda. In het onderstaande overzicht is weergegeven hoe de domeinen uit het kwaliteitskader en de domeinen uit de kennisagenda palliatieve zorg zich tot elkaar verhouden.

<u>Kwaliteitskader palliatieve zorg domeinen</u>	<u>Kennisagenda palliatieve zorg domeinen</u>
Kernwaarden en principes	
Structuur en proces	
<i>Markering</i>	Markering
<i>Gezamenlijke besluitvorming</i>	Gezamenlijke besluitvorming
<i>Proactieve zorgplanning</i>	Proactieve zorgplanning
<i>Individueel zorgplan</i>	
<i>Interdisciplinaire zorg</i>	
<i>Coördinatie en continuïteit</i>	Zorgplan, samenwerking, coördinatie en continuïteit
<i>Netwerk</i>	
<i>Deskundigheid</i>	
<i>Mantelzorg</i>	
<i>Kwaliteit en onderzoek</i>	
Fysieke dimensie	Lichamelijk
Psychische dimensie	Psychisch
Sociale dimensie	Sociaal
Spirituele dimensie	Spiritueel
Stervensfase	
Verlies en rouw	Stervensfase, verlies en rouw
Cultuur	Sociaal-cultureel
Ethisch en juridisch	Ethisch en juridisch

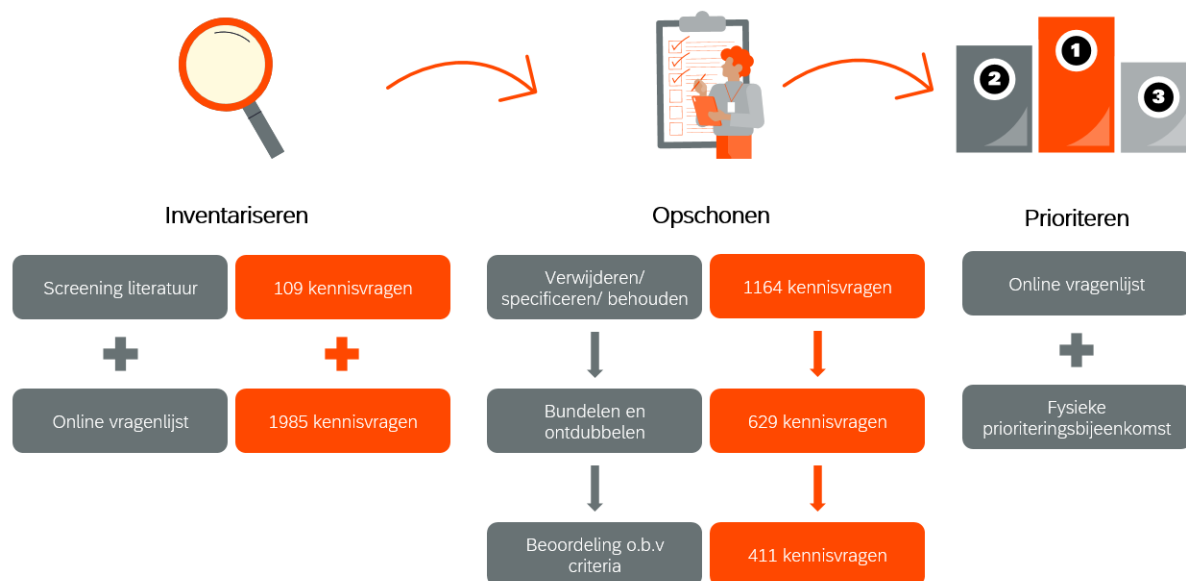
3. Werkwijze opstellen kennisagenda

Het opstellen van de kennisagenda is grofweg opgedeeld in drie stappen, en gebaseerd op het stappenplan van de FMS⁸:

1. Inventariseren van kennisvragen binnen de palliatieve zorg
2. Opschonen van de kennisvragen
3. Prioriteren van de kennisvragen

⁸ [Stappenplan voor ontwikkelen kennisagenda](#)

In Figuur 1 is een visuele weergave van de methode te zien.



Figuur 1. Visuele weergave van de gebruikte methode

3.1 Inventariseren kennisvragen

De inventarisatie van openstaande kennisvragen werd gedaan op basis van meerdere bronnen. Allereerst vond er een inventarisatie plaats op basis van de literatuur en richtlijnen. Hierna werd het brede veld van professionals met affiniteit met palliatieve zorg geraadpleegd middels een online vragenlijst.



Tussen januari en april 2023 werden alle richtlijnen palliatieve zorg (n=54) gescreend op kennisvragen⁹. Daarnaast zijn reeds gepubliceerde kennisagenda's van verschillende wetenschappelijke verenigingen gescreend op relevante kennisvragen voor de palliatieve zorg¹⁰. Daarnaast zijn de *Trendanalyse Palliatieve zorg*¹¹, de *Handreiking Palliatieve zorg thuis*¹², de kennissynthese *Evenwichtige zorgverlener in de palliatieve Zorg*¹³, en de kennissynthese *Effectieve communicatie tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten*¹⁴ bekeken op relevante input voor de kennisagenda. Tot slot zijn twee reeds gepubliceerde internationale systematische literatuuronderzoeken gescreend op kennisvragen die relevant zijn voor de Nederlandse kennisagenda^{15,16}. Deze analyse van literatuur en richtlijnen resulteerde in de identificatie van 109 kennisvragen, waarbij het grootste deel (n=70) betrekking had op het lichamenlijk domein.

⁹ [Richtlijnen en handreikingen palliatieve zorg](#)

¹⁰ [Kennisagenda's Federatie Medisch Specialisten](#)

¹¹ [Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg](#)

¹² [Handreiking Palliatieve zorg thuis](#)

¹³ [Kennissynthese De evenwichtige zorgverlener in de palliatieve zorg](#)

¹⁴ [Kennissynthese Palliatieve Zorg 'Effectieve communicatie tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten'](#)

¹⁵ Gijsberts, M. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci (Basel)*, 7(2). doi:10.3390/medsci7020025

¹⁶ Hasson, F., Nicholson, E., Muldrew, D., Bamidele, O., Payne, S., & McIlfratrick, S. (2020). International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 16. doi:10.1186/s12904-020-0520-8

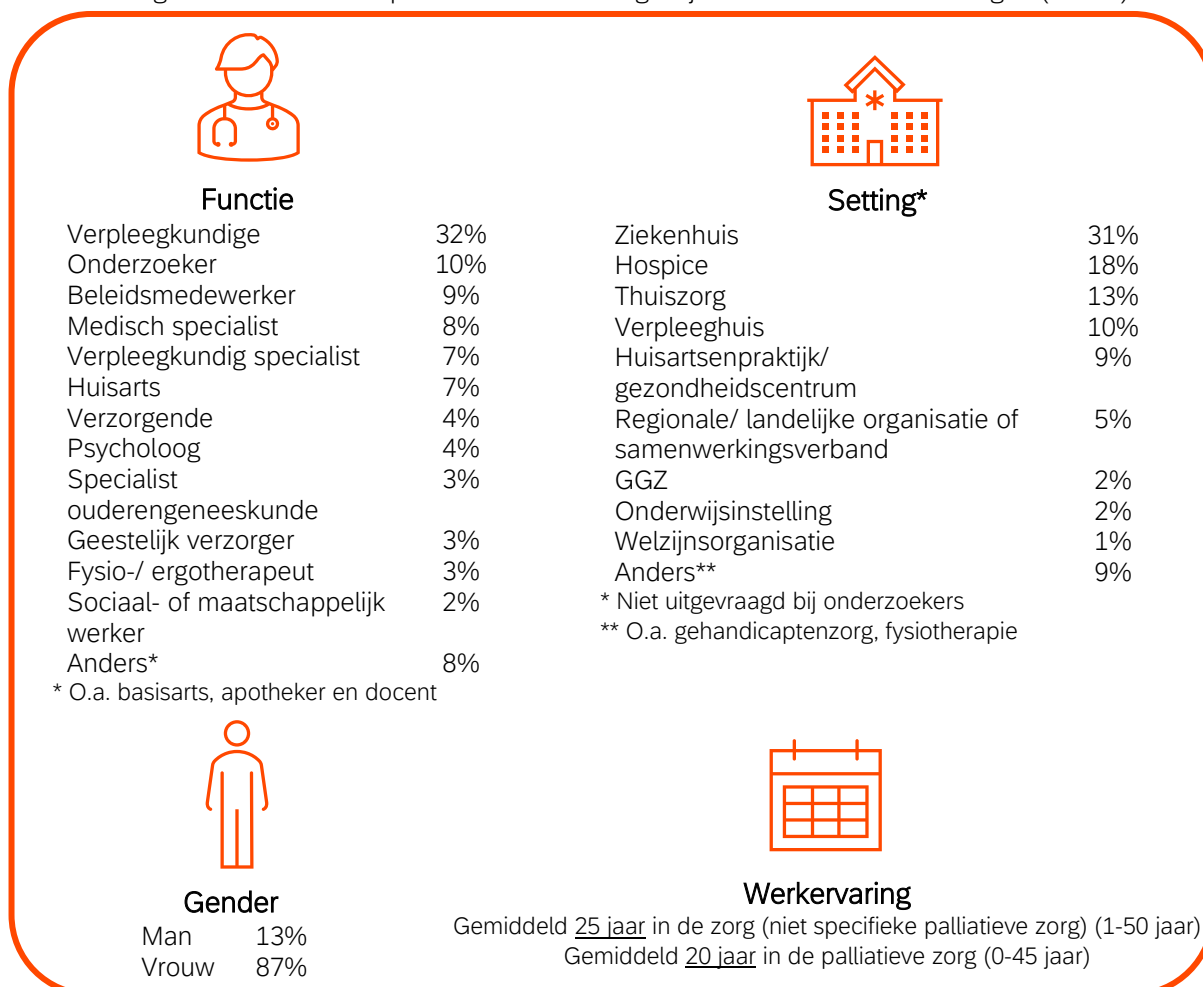


Vervolgens is er een online vragenlijst verspreid onder professionals in zorg en welzijn met affiniteit met palliatieve zorg, waarin zij per domein konden aangeven welke kennis volgens hen ontbrak. Er waren twee versies van de vragenlijst zodat deze voor elke doelgroep toegankelijk was en iedereen zich uitgenodigd voelde om deel te nemen aan de uitvraag. De vragenlijst is opgesteld door de projectgroep en door de expertgroepleden voorzien van feedback. Tot slot is de vragenlijst getest door zes personen werkzaam in verschillende functies en velden binnen de palliatieve zorg. Op basis van feedback van de expertgroep en het testen is de vragenlijst aangepast. De vragenlijst kon tussen 9 mei en 11 juli 2023 online ingevuld worden. Deze werd verspreid via verschillende kanalen, zoals mail, social media en flyers, en verschillende organisaties zoals de lidorganisaties van vereniging PZNL, de leden van Palliactief, het Breed Overleg (Palliactief, KNMG, gemandateerde afgevaardigden van de werkgroepen palliatieve zorg van de wetenschappelijke en beroepsverenigingen) en beroepsverenigingen van o.a. sociaal werk (BPSW) en geestelijke verzorging (VGVZ).

De vragenlijst is ingevuld door 248 respondenten die een brede vertegenwoordiging vormde van het palliatieve zorg veld (zie Box 1 voor achtergrondkenmerken). Deze respondenten hebben in totaal 1985 kennisvragen ingestuurd. In totaal zijn er door middel van de literatuur, richtlijnen en online vragenlijst dus 2094 kennisvragen geïdentificeerd (Tabel 1). De kennisvragen betroffen alle domeinen, waarbij de meeste kennisvragen werden geïdentificeerd binnen het lichamenlijk domein (n=341) en de minste vragen binnen het domein gezamenlijke besluitvorming (n=127).

De vragenlijst is ingevuld door 248 respondenten die een brede vertegenwoordiging vormde van het palliatieve zorg veld (zie Box 1 voor achtergrondkenmerken). Deze respondenten hebben in totaal 1985 kennisvragen ingestuurd. In totaal zijn er door middel van de literatuur, richtlijnen en online vragenlijst dus 2094 kennisvragen geïdentificeerd (Tabel 1). De kennisvragen betroffen alle domeinen, waarbij de meeste kennisvragen werden geïdentificeerd binnen het lichamenlijk domein (n=341) en de minste vragen binnen het domein gezamenlijke besluitvorming (n=127).

Box 1. Achtergrondkenmerken respondenten online vragenlijst inventarisatie kennisvragen (n=248)



Tabel 1. Aantal geïdentificeerde kennisvragen per domein

Domein	Aantal geïdentificeerde kennisvragen
Lichamelijk	341
Psychisch	210
Sociaal	206
Spiritueel	137
Markering	159
Proactieve zorgplanning	178
Gezamenlijke besluitvorming	127
Zorgplan, samenwerking, coördinatie en continuïteit	311
Stervensfase, verlies en rouw	147
Sociaal-cultureel	147
Ethisch en juridisch	131

3.2 Opschonen kennisvragen

De 2094 geïdentificeerde kennisvragen varieerden in kwaliteit en relevantie voor de kennisagenda. Deze vragen zijn daarom in meerdere stappen opgeschoond.

3.2.1. Verwijderen/ specificeren/ behouden

De eerste stap was om bij alle vragen afkomstig uit de online vragenlijst aan te merken of deze moesten worden verwijderd, gespecificeerd of behouden in huidige vorm. Dit werd gedaan door de kerngroep van de projectgroep. Vragen die werden aangemerkt als “verwijderen” waren te breed en onduidelijk (bijv. “pijn bij kanker”) (n=821); vragen die werden aangemerkt als “specificeren” bevatte

genoeg elementen om een kennisvraag te formuleren maar waren nog niet als dusdanig geformuleerd (bijv. “toegevoegde waarde van een zorgplan”) (n=708); vragen die werden aangemerkt als “behouden” waren bruikbaar geformuleerde kennisvragen die in dit stadium ongewijzigd meegenomen konden worden (bijv. “Welke interventies zijn effectief bij verstoorde rouw?”) (n=456). Twee kerngroepleden met ondersteuning van een projectgroepleid hebben een random steekproef van 134 vragen (afkomstig uit alle domeinen) onafhankelijk van elkaar gescreend op verwijderen/ specificeren/ behouden. En deze zijn vervolgens met elkaar besproken om tot consensus over de screening te komen. Vervolgens zijn alle kennisvragen verdeeld over de betrokken projectgroepleden. Twijfelgevallen werden onderling besproken en alle vragen die waren aangemerkt als “verwijderen” zijn door een tweede persoon gecontroleerd.

3.2.2. Herformuleren

De 708 kennisvragen die waren aangemerkt als “specificeren” werden door de betrokken projectgroepleden verder uitgewerkt zodat er goed geformuleerde kennisvragen ontstonden (bijv. “Wat is de meerwaarde van een individueel zorgplan?”).

3.2.3. Bundelen en ontdebellen

In de volgende stap zijn aan alle 1164 kennisvragen die eerder waren aangemerkt als “behouden” of “specificeren” zogenaamde hoofd- en subkernwoorden toegevoegd door de betrokken projectgroepleden. Deze woorden gaven aan over welk onderwerp de kennisvraag ging (bijv. lichamelijk domein: dyspneu (hoofdkernwoord) – medicamenteuze behandeling (subkernwoord)). Met behulp van deze kernwoorden zijn kennisvragen die betrekking hadden op hetzelfde onderwerp gebundeld. In sommige gevallen werd een kennisvraag ten behoeve van de bundeling enigszins anders geformuleerd zodat er een bundeling met andere vragen kon plaatsvinden (bijv. niet alleen verpleegkundigen als doelgroep maar zorgprofessional in het algemeen). In deze stap zijn er 49 vragen alsnog verwijderd. Van de overige 1115 vragen bleven er 629 unieke vragen over na de bundeling en ontdebelling.

3.2.4. Beoordeling door experts

De 629 vragen die over zijn gebleven van de online vragenlijst en de 109 vragen uit de literatuur zijn voorgelegd aan de expertgroepleden ter beoordeling op een aantal criteria. Deze beoordelingscriteria zijn gebaseerd op de criteria die zijn gebruikt voor de kennisagenda

Ouderen in het Ziekenhuis van de NVKG en de NIV¹⁷, maar zijn passend gemaakt voor de kennisagenda palliatieve zorg in samenspraak met de expertgroep. Dit resulteerde in onderstaande beoordelingscriteria:

- WEL meenemen, specifieke vraag (onderzoeksvraag)
- WEL meenemen, brede vraag (kennisvraag, mogelijk meer onderzoeken nodig om vraag te beantwoorden)
- NIET meenemen, past niet binnen een van de domeinen van het kwaliteitskader;
- NIET meenemen, kennis is voldoende voorhanden*
- NIET meenemen, loopt al voldoende onderzoek naar om vraag te beantwoorden;
- NIET meenemen, niet of zeer moeilijk onderzoekbaar;
- TWIJFEL (deze worden nader besproken binnen projectteam).

* *de beoordeling of de kennis al voldoende voorhanden was is niet gedaan op basis van een literatuuronderzoek, maar op basis van kennis van de expertgroepleden.*

Ieder domein is door twee expertgroepleden onafhankelijk gescreend. De domeinen werden verdeeld onder de expertgroepleden op basis van hun expertise. De beoordelingen van de twee expertgroepleden is vergeleken door de kerngroepleden, waaruit een finale beoordeling volgde. Dit resulteerde in 572 overgebleven kennisvragen (Zie Tabel 2 voor argumentatie excluderen kennisvragen). Deze kennisvragen zijn hierna ingedeeld in thema's (binnen de domeinen), waarbij wederom een aantal vragen werden gebundeld en ontdebeld (mede door verschuivingen van vragen naar domeinen die beter passend waren). Uiteindelijk bleven er 411 unieke kennisvragen over.

Tabel 2. Aantal vragen geëxcludeerd na beoordeling door experts

NIET meenemen, past niet binnen een van de domeinen van het kwaliteitskader	15
NIET meenemen, kennis is voldoende voorhanden	18
NIET meenemen, loopt al voldoende onderzoek naar om kennisvraag te beantwoorden	67
NIET meenemen, niet of zeer moeilijk onderzoekbaar	47

Na de beoordeling zijn de resterende kennisvragen voorgelegd aan vier patiënt(-vertegenwoordigers). Zij konden aangeven of er onderwerpen/vragen misten vanuit patiëntenperspectief. Dit heeft geleid tot een aantal herformuleringen van kennisvragen, evenals het toevoegen van subvragen aan 2 kennisvragen.

3.3 Prioriteren kennisvragen

Het prioriteren van kennisvragen bestond uit twee stappen: een online vragenlijst onder professionals, patiënten en naasten en een fysieke prioriteringsbijeenkomst met vertegenwoordigers van relevante partijen.

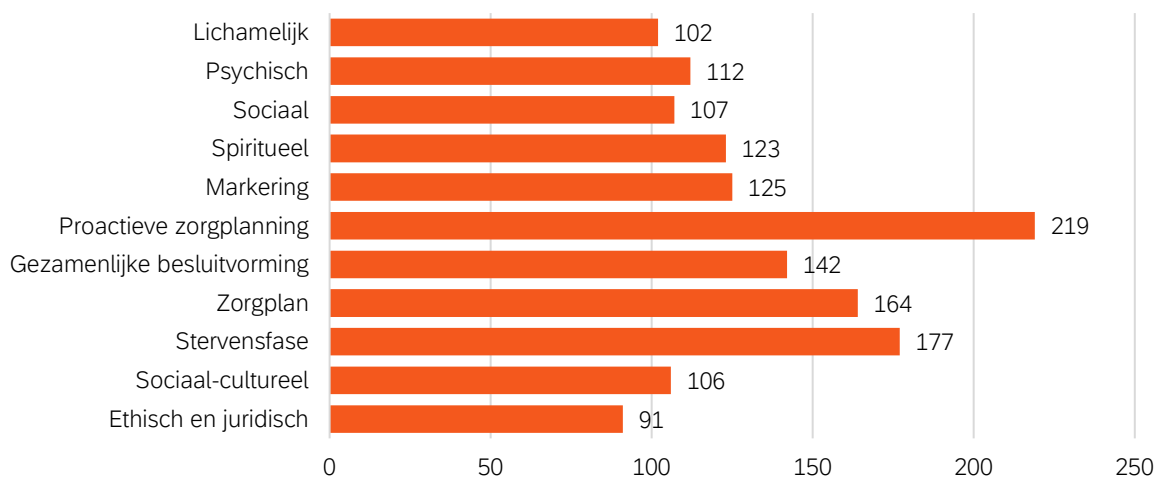
3.3.1. Online prioriteringsvragenlijst onder professionals, patiënten en naasten

Om ervoor te zorgen dat kennisagenda breed gedragen wordt is gekozen om aan professionals in zorg en welzijn, informele zorgverleners en patiënten en naasten met affiniteit met palliatieve zorg te vragen welke kennisvragen zij het belangrijkste vinden. Dit is gedaan door middel van een online vragenlijst, die tussen 5 december 2023 en 7 januari 2024 beschikbaar was. Respondenten konden aangeven binnen welke domeinen zij kennisvragen wilden prioriteren. Dat mocht één of meerdere domeinen zijn. Bij elk gekozen domein kregen de respondenten eerst de thema's te zien die dit domein omvatte, inclusief een aantal korte voorbeelden van vragen en een pdf met daarin de thema's en alle vragen. Respondenten mochten maximaal drie

¹⁷ [Kennisagenda 2023-2026 Ouderen in het ziekenhuis](#)

thema's selecteren die zij binnen een domein het belangrijkste vonden. Vervolgens kregen de respondenten per gekozen thema de kennisvragen te zien die hieronder vielen. Respondenten mochten maximaal twee kennisvragen selecteren die zijn binnen een thema het belangrijkste vonden. Binnen elk domein konden zij dus maximaal zes kennisvragen uitkiezen. Zowel in de selectie van belangrijkste thema's als vragen zat geen hiërarchie. Dat wil zeggen dat respondenten niet hoefden aan te geven welke van de drie thema's of twee vragen zij het belangrijkste vonden. Aan het einde van ieder domein was er ruimte om onderbouwing te geven voor de gekozen thema's en vragen, en om overige opmerkingen te plaatsen. De prioriteringsvragenlijst werd op dezelfde wijze verspreid als de vragenlijst om kennisvragen te identificeren, met als toevoeging dat voor deze vragenlijst ook patiënten- en naasten(-vertegenwoordigers) zijn benaderd. De online prioriteringsvragenlijst is ingevuld door 329 respondenten (zie Box 2 voor achtergrondkenmerken). De deelnemers hebben gemiddeld vier domeinen geprioriteerd. In totaal hebben 32 deelnemers één domein geprioriteerd en 21 deelnemers hebben alle domeinen geprioriteerd. Het domein proactieve zorgplanning is door het meest aantal respondenten geprioriteerd (n=219) en het domein ethisch en juridisch door het minst aantal respondenten (n=91) (Figuur 2).

Aantal respondenten dat domein heeft geprioriteerd



Figuur 2. Aantal respondenten dat een domein heeft geprioriteerd

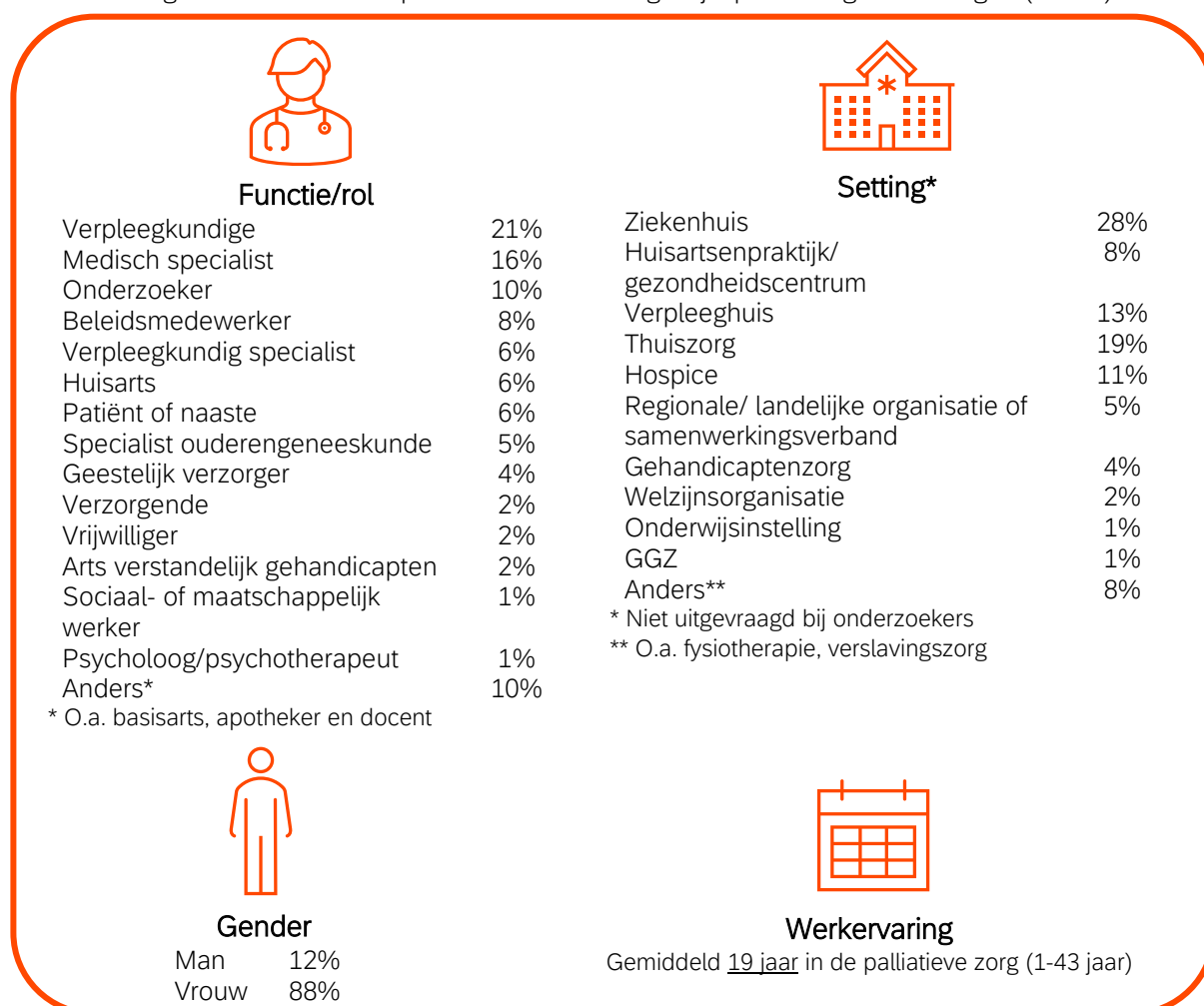
3.3.2. Fysieke prioriteringsbijeenkomst met vertegenwoordigers relevante partijen

Op 22 januari 2024 is een fysieke prioriteringsbijeenkomst met vertegenwoordigers van relevante organisaties gehouden met als doel om gezamenlijk tot een definitieve prioritering van de kennisvragen te komen. Naast de kerngroep die de bijeenkomst faciliteerde waren er 37 deelnemers aanwezig, waaronder één projectgroeplid en vier expertgroepliden. Deze deelnemers vertegenwoordigen een groot aantal functies en organisaties ([Bijlage 2 – overzicht deelnemers prioriteringsbijeenkomst](#)). De deelnemers waren ingedeeld in zeven tafels met een heterogene samenstelling (bijv. arts, verpleegkundige, geestelijk verzorger, beleidsmedewerker en onderzoeker). Iedere tafel kreeg twee domeinen om te prioriteren (de domeinen markering, proactieve zorgplanning, en zorgplan, samenwerking, coördinatie en continuïteit zijn door twee tafels geprioriteerd). De domeinen waren verdeeld over de tafels op basis van expertise van de deelnemers aan de tafels. Alle tafels kregen een overzicht van de desbetreffende domeinen waarop alle kennisvragen per thema stonden vermeld. De kennisvragen waren binnen de thema's gerangschikt naar het aantal stemmen dat daarop was uitgebracht door de respondenten van de online prioriteringsvragenlijst. Bij ieder thema en kennisvraag was ook vermeld hoeveel stemmen daarop waren uitgebracht. De prioritering gebeurde in vier rondes. In ronde 1 moesten de deelnemers individueel de thema's en vragen binnen een domein doorlezen

en de drie thema's uitkiezen die zij het belangrijkste vonden. Dit gaven ze aan door middel van stickers bij de desbetreffende thema's. In ronde 2 werden de geplakte stickers uit ronde 1 besproken, en moesten de deelnemers aan tafel tot consensus komen over de drie belangrijkste thema's. In ronde 3 mochten alleen de vragen van de drie thema's die in ronde 2 waren gekozen geprioriteerd worden¹⁸. Deelnemers kozen individueel met behulp van stickers welke drie vragen ze in totaal binnen het domein het belangrijkste vonden. Dat konden drie vragen binnen één thema zijn, maar ook één kennisvraag per thema. In ronde 4 werden wederom de geplakte stickers besproken en moesten de deelnemers komen tot consensus over de drie belangrijkste vragen. De deelnemers moesten ook hun argumentatie voor deze keuzes noteren. Na afloop van ronde 4 konden alle deelnemers de prioriteringen van andere tafels bekijken en daar middels post-its opmerkingen bij plaatsen. De deelnemers werd verteld dat de resultaten van de online prioriteringsvragenlijst niet leidend waren, maar dat hier wel rekening mee diende te worden gehouden.

De domeinen die door twee tafels zijn geprioriteerd zijn op een later moment door de kerngropleden vergeleken en samengevoegd.

Box 2. Achtergrondkenmerken respondenten online vragenlijst prioritering kennisvragen (n=329)



¹⁸ Er mocht ook een kennisvraag die niet onder één van de thema's paste (zogenoemde losse kennisvragen) gekozen worden. Dit was niet extra, maar in plaats van een andere kennisvraag.



Bijlage 2 - Deelnemers prioriteringsbijeenkomst

Naam	Organisatie	Functie
Annemieke Kuin	Dijklander Ziekenhuis & VGVZ	Geestelijk verzorger
Annemieke Wagemans	Koraal & NVAVG	Arts verstandelijk gehandicapten
Arienne Stoppelenburg	Erasmus MC / LUMC	Onderzoeker
Astrid Kodde	PalHAG & PaTz	Huisarts en kaderarts palliatieve zorg
Cathelijne Verboeket-Crul	Academisch Hospice Demeter	Verpleegkundig specialist
Christine Cramer-van der Welle	Stichting PZNL	Programmacoördinator Registratie&Onderzoek
Conny Molenkamp	Evean	Verpleegkundig specialist
Erna Blankenstijn	PaTz	Verpleegkundig adviseur
Eva Bolt	Amsterdam UMC	Huisarts en onderzoeker
Everlien de Graaf	UMC Utrecht	Onderzoeker
Fulco van Hulst	Medisch Centrum Leeuwarden & VGVZ	Geestelijk verzorger
Gereliza Lujendijk- de Groot	AxionContinu	Specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg
Guido Schürmann	Agora	Beleidsadviseur
Gudule Boland	Pharos	Strategisch projectleider
Hans Kling	Maastricht UMC	Geestelijk verzorger
Harmieke van Os-Medendorp	Hogeschool Saxion	Associate Lector Gepersonaliseerde zorg
Jaap Gootjens	Hospice Kuria & AHZN	Algemeen directeur
Jeske Staal	Ziekenhuisgroep Twente & NVALT	Longarts
Jet van Esch	Verenso	Specialist ouderengeneeskunde
Joep van de Geer	Hospice Demeter & VGVZ	Geestelijk verzorger
Jolanda van Omme-van Laarhoven	BPSW	Sociaal werker en onderzoeker
José van Nus	Hospice Kuria	Manager informele zorg en Senior Maatschappelijk werker
Larissa Exalto	Stichting PZNL	Senior-adviseur patiëntenparticipatie
Lydia Ketting- Stroet	PalHAG	Huisarts en kaderarts palliatieve zorg
Magda Mol	Lelie zorggroep	Verpleegkundige
Manon Boddaert	IKNL & LUMC	Arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur
Manon Jansen	Stichting PZNL	Projectleider Actualisatie kwaliteitskader palliatieve zorg
Marieke Groot	Hogeschool Rotterdam	Lector persoonsgerichte (palliatieve) zorg

Marielle van de Veerdonk	Amsterdam UMC	Cardioloog
Marijke Kars	UMC Utrecht	Universitair hoofddocent
Marlene Middelburg	IKNL	Programmaleider palliatieve zorg
Michael Echteld	Avans Hogeschool	Lector zorg rond het levenseinde
Monique van Schuppen	ExpertCare & PZNL & V&VN palliatieve zorg	Verpleegkundig consulent & bestuurslid
Nicolien Kasperts	UMC Utrecht	Radioloog-oncoloog
Rosa Draaisma	VPTZ Nederland	Beleidsadviseur lobby en belangenbehartiging
Rozemarijn van Bruchem - Visser	Erasmus MC	Internist ouderengeneeskunde & ethicus
Sandrina Sangers	Agora	Beleidsadviseur



Bijlage 3 - Overzicht alle kennisvragen

Hierna volgt per domein een overzicht van alle kennisvragen die in de online vragenlijst zijn geprioriteerd. Deze zijn ingedeeld in thema's. In de rechter kolom staat het aantal respondenten dat op de desbetreffende kennisvraag heeft gestemd.

Lichamelijk	Aantal stemmen
Thema A: Medicamenteuze behandeling van pijn	24
A1. Hoe draagt het toevoegen van een NSAID bij aan de kwaliteit van leven/sterven ten opzichte van opiaten zoals Morfine of Fentanyl?	10
A2. Hoe kan medicamenteuze pijnbestrijding beter worden ingezet bij patiënten van niet-Westerse origine?	9
A3. Wat is het effect van partydrugs zoals XTC, ketamine en esketamine bij moeilijk te behandelen pijn?	9
A4. Wat is het effect van pijnmedicatie bij verschillende comorbiditeiten, zoals het inzetten van niet-steroidale anti-inflammatoire middelen (NSAID's) bij palliatief/terminale patiënten met een slechte nierfunctie?	7
A5. Wat is het effect van het gebruik van morfine bij palliatief thuiswonende patiënten met vergevorderd hartfalen?	3
A6. Zijn medisch specialisten, ondanks dat het een palliatieve patiënt betreft, terughoudend met het voorschrijven van opiaten uit angst voor afhankelijkheid?	3
Thema B: Medicamenteuze behandeling van symptomen	58
B1. Hoe kan onrust bij een patiënt effectief worden behandeld?	19
B2. Wat is het effect van haloperidol op delier in de palliatieve fase en welke medicamenteuze behandelingen zijn mogelijk meer effectief?	18
B3. Welke medicamenteuze behandelmogelijkheden zijn effectief bij het behandelen van dyspneu en wat zijn de bijwerkingen?	13
B4. Wat is het effect van multidimensioneel symptoommanagement en het gebruik van off label medicatie? (specificatie nodig na literatuuronderzoek)	12
B5. Hoe kunnen corticosteroïden als ondersteunende medicatie in de palliatieve fase het beste worden ingezet (wanneer, dosering, tijdsduur)?	10
B6. Wat is het effect van Olanzapine op misselijkheid in de palliatieve fase?	7
B7. Welke patiënten in de stervensfase hebben een verhoogd risico op reutelen, zodat het preventief gebruik van scopolamine zinvol is?	6
B8. Hoe kunnen klachten van een ileus symptomatisch goed worden behandeld, zoals het laxeren naast het gebruik van octreotide geeft dit een gunstig effect?	4
B9. Welke oorzaken zijn er voor ontwikkelen van een oedeem en hoe kan deze effectief worden behandeld (oedeemtherapie)?	4
B10. Wat is de effectiviteit van fentanyl bij dyspneu?	3
B11. Hoe kan kokhalzen zonder misselijkheid effectief worden behandeld?	3
B12. Hoe kunnen perifeer werkende μ -opioïde receptorantagonisten preventief worden ingezet om de kans op opioïde gerelateerde obstipatie te reduceren?	3
B13. Hoe kan slapeloosheid bij medicatiegebruik effectief worden behandeld?	3
B14. Welke oorzaken zijn er voor ontwikkelen van een oedeem en hoe kan deze effectief worden behandeld (oedeemtherapie)?	2
Thema C: Niet-medicamenteuze behandeling van symptomen	55
C1. Wat is het effect en de toepasbaarheid van niet-medicamenteuze interventies, zoals buikmassage bij (risico op) obstipatie en mondgels/spoelen bij droge mond?	13
C2. Welke niet-medicamenteuze behandelopties, zoals muziektherapie en aromatherapie zijn er beschikbaar en welke effectief voor het behandelen van pijn?	13
C3. Wat is het effect van fysiotherapie of ergotherapie op symptomen, zoals pijn?	9
C4. Wat is het effect van niet-medicamenteuze behandeling op slaapproblemen bij verschillende aandoeningen? Bijvoorbeeld groepsgesprekken, zingevingsgesprekken, muziektherapie, aromatherapie. <i>Toevoeging door patiënt: denk ook aan problemen door niet kunnen aannemen van gewenste slaaphouding.</i>	9

C5. Hoe kunnen interventies voor lichamelijke symptomen meer patiënt specifiek worden gemaakt, zoals voor patiënten met een migratieachtergrond, lagere sociaaleconomische status of lichamelijke/mentale beperking?	9
C6. Kunnen natuurgeneeswijzen (gebruik van kruiden) meerwaarde hebben bij symptoombestrijding?	8
C7. Hoe kunnen zorgverleners het best omgaan met patiënten en naasten bij terminaal delier? En hoe kunnen zij hierbij hun eigen veiligheid garanderen in het geval van bijkomende agressie?	8
C8. Welke niet-medicamenteuze behandelmogelijkheden zijn effectief bij het behandelen van dyspneu?	8
C9. Wat is het effect van psychologische ondersteuning op dyspneu bij patiënten met kanker in de palliatieve fase of een vergevorderd stadium van hartfalen?	7
C10. Wat is het effect van een gezonde leefstijl, zoals gezonde voeding op de kwaliteit van leven en symptoomlast bij patiënten in de palliatieve fase?	5
C11. Wat is de meerwaarde/effect van wisselgeving tijdens de stervensfase en wat is hiervan de belasting op naasten?	4
C12. Wat zijn effectieve interventies voor symptomen die kenmerkend zijn voor neurologische aandoeningen zoals Parkinson en ALS?	4
C13. Wat zijn belemmerende factoren op het tijdig inzetten van stoelen en lighoudingsondersteuning ter voorkoming van decubitus in de thuissituatie? En hoe kan dit worden verbeterd.	2
C14. Welke interventies zijn effectief bij sputumproblemen, zoals te veel/weinig productie of verdikt sputum bij patiënten met een hoofdhalstumor en/of tracheostoma?	2
C15. Wat is het effect van een Virtual Reality bril op de beleving van pijn bij terminale patiënten?	2
Thema D: Medicatie afbouw	46
D1. Wat is het risico op het krijgen van een TIA/CVA wanneer bloedverdunners worden gestaakt tijdens de terminale fase?	22
D2. Wanneer dient cardiale medicatie te worden afgebouwd tijdens de laatste levensfase?	17
D3. Hoe moet diabetes medicamenteus worden behandeld gedurende de laatste levensfase?	14
D4. Welke lichamelijke effecten zijn te verwachten wanneer een patiënt stopt met eten en drinken?	12
D5. Hoe lang dient er te worden doorbehandeld met dexamethason bij patiënten met hersentumoren of hersenmetastasen?	10
D6. Wat is het effect van vochtinname op de levensverwachting en bijwerkingen tijdens de laatste levensfase?	10
Thema E: Inzicht in (kennis van) symptomen	49
E1. Welke factoren zijn van invloed op de levensverwachting/prognose bij niet-oncologische patiënten, zoals patiënten met COPD, hartfalen of nierfalen, en hoe kan deze nauwkeuriger worden voorspeld?	18
E2. Hoe worden lichamelijke symptomen door patiënten en naasten gedurende het zieketraject ervaren?	17
E3. Hoe kun je zorgverleners het beste informeren over lichamelijke signalen van het sterven en mogelijke interventies hierbij?	13
E4. Hoe kan het beloop van lichamelijke symptomen beter worden voorspeld?	12
E5. Hoe om te gaan met symptomen als vermoeidheid en verandering in persoonlijkheid bij patiënten met hersentumoren?	10
E6. Welke onderliggende mechanismen spelen een rol bij het ontwikkelen van delier en is de gevoeligheid voor het ontwikkelen van delier beter te voorspellen aan de hand van biomedische kenmerken?	8
E7. Wat is bij multipel symptoomlijden de samenhang tussen symptomen/behandelingen en hoe kan dit goed in kaart worden gebracht? Mogelijk doormiddel van complexity science?	7
E8. Hoe kunnen we psychologen of andere hulpverleners die patiënten helpen met omgaan met lichamelijke symptomen ondersteunen met medische kennis over symptomen en de behandeling ervan?	5

E9. Welke problemen ervaren patiënten ten aanzien van hun seksualiteit en hoe hier mee om te gaan?	2
E10. Is ten gevolge van betere behandel mogelijkheden de incidentie van hersenmetastasen toegenomen?	0
Thema F: Palliatieve sedatie	28
F1. Wat is het effect van het eerder inzetten van Levomepromazine op de palliatieve sedatie?	13
F2. Wat is het effect van het tijdig starten met een lage dosis Benzodiazepines op de behoefte aan continue diepe sedatie?	11
F3. Hebben patiënten met een andere culturele achtergrond een andere behoefte aan palliatieve sedatie en het bestrijden van pijn?	11
F4. Welke medicatie en in welke dosering wordt toegediend bij palliatieve sedatie bij patiënten met een verslavingsverleden?	9
F5. In welke mate wordt de richtlijn voor palliatieve sedatie gevolgd in de praktijk?	8
Losse kennisvragen	
Los1. Welke factoren dragen bij aan het onnodig doorbehandelen van patiënten, zoals bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie en hoe is dit te voorkomen?	33
Los2. Wat is het effect en hoe belastend zijn bijwerkingen van nieuwe palliatieve behandelingen zoals targeted therapy en immunotherapie?	16
Los3. Hoe is de samenwerking tussen de eerste- en tweedelij met betrekking tot het bestrijden van symptomen?	15
Los4. Hoe kunnen lichamelijke klachten tijdig worden herkend/in beeld gebracht bij mensen met een moeilijke toegang tot palliatieve zorg, zoals mensen met uitingsproblemen (zoals verstandelijke beperking of dementie) of multiproblematiek (zoals dak en thuislozen of verslaafden)?	15
Los5. Wat is de effectiviteit van een palliatieve box/kit?	7
Los6. Welke interventies zijn er voor naasten die gericht zijn op het behoud van de fysieke en mentale gezondheid?	7

Psychisch

	Aantal stemmen
Thema A: Medicamenteuze behandeling van psychische symptomen	29
A1. Wat is het effect van antidepressiva op depressie in de palliatieve fase, inclusief bij een korte levensverwachting? Bijvoorbeeld: ritalin, SSRI en Mirtazepine	16
A2. Wat is het effect van medicamenteuze behandeling op angst in de palliatieve fase? Subvraag: Wat is het effect van behandeling met lage dosis benzodiazepines op angst om te stikken?	15
A3. Welke middelen kunnen ingezet worden voor psychische problemen (zoals slechte nachtrust, vervelende gedachtes, onrust) bij patiënten in de terminale fase die geen orale medicatie kunnen nemen vanwege verslikingsgevaar?	15
A4. Hoe kunnen zorgverleners ondersteund worden in het juist inzetten van zo nodig medicatie bij angst?	6
A5. In hoeverre speelt angst voor bijwerkingen een rol bij terughoudendheid van inzet antidepressiva in de palliatieve fase?	4
Thema B: Niet-medicamenteuze behandeling van psychische symptomen	42
B1. Welke psychosociale interventies zijn effectief in het voorkomen en behandelen van angst in de palliatieve fase bij mensen met verschillende aandoeningen? Bijvoorbeeld bij patiënten met hartfalen en COPD	22
B2. Welke psychosociale interventies zijn effectief in het voorkomen en behandelen van depressie(ve) symptomen in de palliatieve fase bij mensen met verschillende aandoeningen? Bijvoorbeeld bij patiënten met hartfalen	18
B3. Wat is het effect van verschillende soorten psychotherapie op angst? Bijvoorbeeld psychotherapieën: cognitieve gedragstherapie, EMDR, Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM), Acceptance and Commitment Therapie (ACT) en mindfulness. Bijvoorbeeld bij bepaalde omstandigheden: stikangst, COPD.	14
B4. Hoe kunnen niet-medicamenteuze interventies voor depressie(ve) symptomen beter ingezet worden bij patiënten met een migratieachtergrond in de palliatieve fase?	13

B5. Wat is het effect van psychosociale interventies in combinatie met medicamenteuze interventies bij depressie(ve) symptomen bij patiënten in de palliatieve fase?	8
B6. Wat zijn de effecten van psycho-educatie versus standaardzorg bij mensen met ALS op cognitieve functiestoornissen of gedragsverandering?	4
Thema C: Het herkennen van psychische symptomen	49
C1. Hoe kunnen zorgverleners depressie(ve) symptomen bij patiënten in de palliatieve fase herkennen? Hoe kan een zorgverlener bepalen of een doodwens onderdeel is van een depressie?	38
C2. Hoe kunnen zorgverleners patiënten in de palliatieve fase herkennen die baat hebben bij psychosociale interventies bij depressie?	27
C3. Hoe kunnen zorgverleners mate van bewustzijn herkennen en weten welke zorg daarbij verleend kan worden?	16
C4. Op welk moment tijdens het behandeltraject is screening op cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering bij mensen met ALS gewenst?	3
Thema D: Het ondersteunen van patiënten met psychische symptomen	69
D1. Hoe kunnen zorgverleners het best omgaan met angst bij patiënten in de palliatieve fase?	36
D2. Hoe kunnen zorgverleners het best omgaan met mensen die niet openstaan voor begeleiding binnen het psychisch domein maar dit wel nodig lijken te hebben?	26
D3. Hoe kunnen zorgverleners omgaan met onrust (vanwege het onbekende) bij een patiënt?	16
D4. Hoe kunnen zorgverleners het best omgaan met angst bij naasten in de palliatieve fase?	11
D5. Hoe kunnen zorgverleners het best omgaan met depressieve symptomen bij patiënten in de palliatieve fase en welke scholingsmaterialen zijn er of moeten ontwikkeld worden? Subvraag: Hoe kunnen zorgverleners in de palliatieve zorg het best omgaan met depressie(ve) symptomen bij mensen met dementie?	11
D6. Hoe kunnen patiënten met longevity goed ondersteund worden? Welke interventies zijn hiervoor beschikbaar en kunnen hiervoor (door)ontwikkeld worden? Subvraag: Hoe kunnen mensen waarbij de prognose gepaard gaat met onzekerheid of met een onbekende prognose het beste ondersteund worden?	8
D7. Hoe kunnen vrijwilligers in gesprekken met patiënten in de palliatieve fase psychische ondersteuning bieden?	8
D8. Hoe kunnen naasten ondersteund worden bij het omgaan met de psychische impact van stoppen met behandelen?	8
D9. Hoe kunnen zorgverleners patiënten met angst ondersteunen om een interventie aan te gaan?	3
D10. Hoe kunnen zorgverleners het best omgaan met angst bij een gevoel van voltooid leven en welke hulpmiddelen zijn er voorhanden?	2
Thema E: Het beloop van psychische welzijn	21
E1. Wat is het beloop van psychisch welzijn in het ziekte-traject tot aan overlijden? Wat ligt ten grondslag aan achteruitgang (bijv. patiëntkenmerken en zorgaspecten) en hoe kan dit verlicht worden of hierin worden ondersteund?	14
E2. Wat zijn effecten van longevity bij langdurige en onzekere ziektes (incl. langer leven door nieuwe therapieën bij kanker) op psychisch welbevinden en kwaliteit van leven?	9
E3. Hoe verhouden psychische problemen zich tot pijn en pijngedrag en vice versa in de palliatieve fase?	6
E4. Welke mensen hebben meer kans op emotionele problemen in de palliatieve fase en welke zorgaspecten hangen hier mee samen?	5
E5. Wat is de invloed van de ziekte op het psychisch welzijn in de palliatieve fase?	3
Thema F: Inzicht in de ervaringen en behoeften van patiënten	52
F1. Welke coping stijlen hebben patiënten voor het leven met een naderend levenseinde en hoe effectief zijn deze stijlen?	37
F2. Hoeveel patiënten in de palliatieve fase hebben behoefte aan extra zorg binnen het psychische domein? Hoe kan de GGZ (aan huis) hier een rol in spelen?	19
F3. Wat zijn behoeften van patiënten met (lichte, matige of ernstige) persoonlijkheids- en gedragsstoornissen in de palliatieve fase?	18
F4. Welke ervaringen hebben patiënten, bijvoorbeeld met hartfalen, waarbij aan de buitenkant niet te zien is hoe ernstig ze belemmerd zijn en welke impact heeft dit?	17

Losse kennisvragen	
Los1. Hoe kunnen naasten ondersteund worden in het omgaan met de psychische en emotionele gevolgen van kanker bij een familielid of vriend?	32
Los2. Hoe verandert de angst voor de dood door het veranderende culturele en levensbeschouwelijke landschap? Wat zijn de gevolgen hiervan? Hoe kunnen negatieve gevolgen worden verminderd?	31
Los3. Hoe kunnen we medisch specialisten bewust maken van het belang van markering voor het leveren van goede psychische palliatieve zorg?	22
Los4. Wat is de invloed van psychische kwetsbaarheid op een wens tot opname in een hospice?	12
Los5. In hoeverre is de ernst van depressie een factor voor indicatiestelling, mogelijk in combinatie met de verwachte levensduur?	6

Sociaal

	Aantal stemmen
Thema A: Sociaal welbevinden patiënt	35
A1. Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn er voor patiënten die een beperkt of geen sociaal netwerk hebben? Hoe zorg je voor vertrouwde gezichten?	20
A2. Wat is het effect van vroegtijdige inzet van psychosociale begeleiding na markering van de palliatieve fase op kwaliteit van leven?	14
A3. Hoe kunnen verzorgenden (alle niveaus) getraind worden in tijdig signaleren van problemen op een van de vier dimensies? Hoe kunnen zij dit communiceren naar artsen en verpleegkundigen? Wat is het effect van deze signaleringsrol van verzorgenden?	12
A4. Wat is het effect van het tijdig in kaart brengen van de verschillende rollen van de patiënt in het gezonde leven en hier aandacht aan besteden tijdens het ziekteproces?	8
A5. Hoe kunnen sociale en existentiële zorgbehoeften worden onderscheiden, terwijl patiënten en naasten vaak vergelijkbare bewoordingen gebruiken voor beide domeinen?	6
A6. Wat is de meerwaarde van peersupport (lotgenotencontact, digitale steunplatforms) voor patiënten in de palliatieve fase en onder welke voorwaarden is dat effectief (en op welke uitkomsten)?	4
Thema B: Mantelzorg in de palliatieve fase	45
B1. Hoe kunnen zorgverleners het beste omgaan met de overbelaste mantelzorger en afnemende zorgmogelijkheden?	26
B2. Wat is de invloed van zorg door een mantelzorger versus een professionele zorgverlener op kwaliteit van leven van mensen in palliatieve fase? <i>Toevoeging door patiënt: In hoeverre is dit afhankelijk van de voorgeschiedenis van de relatie tussen mantelzorger en zorgvragen (bijv. harmonieus of niet)?</i>	15
B3. Hoe kunnen mantelzorgers en samenleving ingezet en geëquipeerd worden in de ondersteuning aan mensen in de palliatieve fase?	12
B4. Wat is het effect van palliatieve zorg op de mantelzorger?	12
B5. Hoe kunnen mensen met een niet-Westerse achtergrond beter bereikt worden in mantelzorgeducatie rondom stervensfase?	7
B6. Wat is er bekend over het gebrek aan mantelzorg bij thuis sterven? En is er een relatie tussen een snellere euthanasiewens en de beschikbaarheid van mantelzorg?	5
B7. Wat is de invloed van digitaal- op afstand ondersteunen en coachen van de mantelzorger op draagkracht van de mantelzorger?	4
B8. Hoe kan de samenwerking tussen mantelzorger en zorgprofessional worden vormgegeven bij goed gebruik/ stoppen medicijnen in de laatste levensfase?	2
Thema C: Vrijwilligers in de palliatieve fase	16
C1. Hoe kan de samenwerking tussen zorgprofessionals en vrijwilligers versterkt worden binnen de palliatieve zorg?	10
C2. Wat is de meerwaarde van vrijwilligers in de palliatieve (thuis)zorg? Wat is de positie - in het licht van steeds grotere tekorten aan professionele zorgverleners - van de vrijwilliger binnen de palliatieve zorg?	6
C3. Hoe kan optimale samenwerking van het netwerk van de patiënt van formele en informele zorgverleners worden bevorderd?	6
C4. Wat is de invloed van het inzetten van een buddy als vrijwilliger op de kwaliteit van leven van mensen in de laatste levensfase?	4

C5. Wat is het effect van de inzet van vrijwilligers (VPTZ) op de kwaliteit van leven van patiënten en naasten in de palliatieve fase?	4
Thema D: Zorg en ondersteuning van naasten	43
D1. Hoe kunnen zorgverleners worden ondersteund in het voeren van moeilijke gesprekken met naasten?	14
D2. Hoe kunnen zorgverleners het beste omgaan met complexe familie/sociale relaties? In hoeverre zijn zorgprofessional verantwoordelijk voor het bespreken en herstellen van complexe familie/ sociale relaties? Welke mogelijkheden hebben zorgverleners om iets te doen aan complexe familie/sociale relaties (bijv. inzet van een mediator)?	12
D3. Wat is de invloed van ongeneeslijk ziek zijn op relaties, vriendschappen, etc. en hoe kunnen we patiënten hierbij ondersteunen?	10
D4. Hoe ervaren patiënten en naasten veranderende rollen tijdens de palliatieve fase (rol als kind, broer/zus, partner, werknemer, vriend etc.)? Hoe kunnen zorgverleners (formeel en informeel) hen ondersteunen bij het omgaan met deze rolsverandering?	10
D5. Hoe kunnen zorgverleners ondersteund worden in het omgaan met conflicterende visies tussen patiënten en naasten over zaken als morfine en sedatie?	9
D6. Wat is de impact op de omgeving (naasten) van 'long-survivors'?	6
D7. Hoe kunnen naasten van thuiswonende patiënten met dementie en angstig zijn ondersteund worden in de palliatieve fase en hen handvatten aanreiken om thuis wonen vol te houden?	5
D8. Wat is de meerwaarde van peersupport (lotgenotencontact, digitale steunplatforms) voor naasten van patiënten in de palliatieve fase en onder welke voorwaarden is dat effectief (en op welke uitkomsten)?	4
D9. Wat is de effectiviteit van de Oog voor naasten methode?	3
D10. Welke ondersteuningsmogelijkheden aan huis of in de thuissituatie zijn er voor mensen met een hersentumor? En welke kennis voor naasten is er nodig om meer rekening te houden met cognitieve beperkingen/ uitval van functies?	3
D11. Wat is het effect van de inzet van de interventie Familiegesprek tijdens de palliatieve fase op het welzijn van patiënt en naasten?	2
D12. Wat zijn de voor- en nadelen van rooming-in (overnachten van naasten) in hospices?	2
D13. Hoe kunnen zorgverleners het beste omgaan met samengestelde gezinnen?	1
D14. Wat is de invloed van het inzetten van een gezinscoach op de kwaliteit van leven van mensen in de laatste levensfase?	1
D15. Wat voor invloed heeft een opname in een Bijna Thuis Huis op de sociale context van de bewoner en zijn/ haar naasten?	0
Thema E: Werk	5
E1. Wat zijn de ervaringen en wensen van mensen die ongeneeslijk ziek zijn in relatie tot hun werk?	4
E2. Hoe kan terugkeer naar werk voor patiënten met ongeneeslijke kanker worden ondersteund?	2
E3. Hoe kunnen (ex)patiënten en naasten werk, hobby's en ziekte/zorgen combineren? Hoe kunnen werkgevers/ verenigingen daarin ondersteunen?	1
E4. Hoe kunnen werkgevers patiënten in de palliatieve fase die nog wel in staat zijn om (gedeeltelijk) te werken re-integratietrajecten aanbieden die niet gericht zijn op uiteindelijk herstel, maar zinvol 'uitfaseren'?	1
E5. Welke interventies zijn effectief om patiënten met een langere levensverwachting te ondersteunen in het behoud van werk dan wel de terugkeer naar werk?	1
E6. Hoe denken werkgevers over het inzetten van ongeneeslijk zieke werknemers?	1
Thema F: Verbinding tussen zorg en sociaal domein (welzijnsorganisaties, vrijwilligersorganisaties, gemeente, etc.)	44
F1. Welke behoeften op het gebied van het sociale domein spelen er bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten en hoe kunnen deze worden aangepakt?	30
F2. Is het sociaal domein (bijv. sociaal werkers) voldoende betrokken en geëquipeerd bij de palliatieve zorg en ondersteuning?	26
F3. Hoe kunnen zorgverleners worden ondersteund en geschoold in kennis over o.a. WMO, relevante zorginstanties, sociale kaart?	17
Thema G: Hoe gaan we in de maatschappij om met sterven en dood?	52
G1. Hoe helpen we de samenleving (weer) om te gaan met de dood?	24

G2. Hoe gaat de maatschappij om met sterfelijkheid? Mag je nog 'gewoon sterven' of wordt palliatieve sedatie de norm?	23
G3. Hoe kunnen de waarde(n) van het levenseinde, de dood, lijden en rouw een prominenter plaats krijgen in onze hedendaagse seculiere samenleving; wat is passend, wat vraagt dit, en wat zou de impact hiervan zijn op concrete zorgpraktijken?	21
G4. Wat maakt dat het goede gesprek over het levenseinde ondanks alle aandacht daarvoor toch nog steeds te weinig en te incidenteel wordt gevoerd in de samenleving/zorg?	16
G5. Hoe kan de wijk community worden ingezet voor het bevorderen van het gesprek over de toekomst bij kwetsbare ouderen?	7
G6. Hoe moet een overheids campagne over eigen regie en autonomie m.b.t. het levenseinde eruit zien? Wat is het effect van zo'n campagne op het inzetten van proactieve zorgplanning?	5
G7. Hoe kunnen compassionate communities worden ingezet om bij te dragen aan goede zorg en ondersteuning in de laatste levensfase?	3
G8. Wat is het effect van publieksbijeenkomsten over palliatieve zorg op de inzet van proactieve zorgplanning?	3
G9. Hoe wordt in de maatschappij over de dood gepraat?	1
Thema H: Gelijke toegang tot zorg	30
H1. Hoe kan worden bevorderd dat mensen (vroeg)tijdig in contact komen met het aanbod van palliatieve zorg?	21
H2. Hoe kan palliatieve zorg geïntegreerd worden in de dagelijkse zorg in wijken waar veel mensen wonen met beperkte gezondheidsvaardigheden?	13
H3. Wat is de invloed van financiële (on)zekerheid op kwaliteit van leven van mensen in palliatieve fase?	11
H4. Welke sociale determinanten zijn van invloed op de zorg in de laatste levensfase en de toegang hiertoe?	6
H5. In hoeverre is het aantal beschikbare hospicebedden toereikend? Zijn deze beschikbare bedden van voldoende kwaliteit om goede zorg te geven?	6

Spiritueel

Aantal
stemmen

Thema A: Diversiteit in visies op geestelijke verzorging, spiritualiteit, zingeving en het levenseinde	39
A1. Welke culturele, spirituele en religieuze verschillen en overeenkomsten zijn er tussen mensen met betrekking tot het levenseinde en hun behoefte aan palliatieve zorg? Hoe kunnen zorgverleners hierover worden geschoold?	24
A2. Wat is de behoefte aan en inzet van spirituele en zingevingsinterventies bij mensen met een bemoeilijkte toegang tot palliatieve zorg (zoals mensen met een verstandelijke beperking, met een psychiatrisch aandoening, met dementie, mensen die dak- of thuisloos zijn etc.)?	14
A3. Wat is het effect van de ontkerkelijking op de mate van spirituele zorg die patiënten ervaren?	12
A4. Hoe denken mensen met verschillende levensbeschouwingen over geestelijke verzorging? Hoe kunnen eventuele misvattingen over geestelijk verzorging worden weggenomen? Bijv. verandering van terminologie.	11
A5. Hoe maak je geestelijke zorg in de palliatieve fase diversiteitsresponsief? Wat betekent dat concreet in verschillende zorgsettings?	9
Thema B: Herkennen, bespreken en vastleggen van spirituele- en zingevingsbehoeften	67
B1. Hoe communiceer je in de palliatieve fase effectief over zingeving met patiënten die moeilijk over hun gevoelens praten?	30
B2. Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor het voeren van gesprekken over de betekenis van het levenseinde en de dood? Wat is ervoor nodig om gesprekken over de betekenis van het levenseinde meer plek te geven binnen de zorg in het levenseinde?	27
Subvraag: Wat is de invloed van een hoge werkdruk in de zorg op het voeren van zingevingsgesprekken en hoe hiermee om te gaan?	

B3. Welke instrumenten zijn geschikt voor verschillende type zorgverleners (o.a. artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedische zorgverleners) om spirituele en zingevingbehoefte tijdens het ziekteproces tijdig te herkennen, monitoren en te bespreken? Hoe kunnen zorgverleners hierin worden geschoold? Subvraag: Zijn praatkaartjes een effectief hulpmiddel om een zingevingsgesprek te initiëren in de palliatieve fase?	25
B4. Hoe kunnen zorgverleners patiënten/ouderen helpen om met een gerust hart het leven en hun nabestaanden achter te laten, m.a.w. acceptatie te bevorderen?	18
B5. Op welke manier rapporteren verschillende zorgprofessionals (zoals artsen, verpleegkundigen, psychologen etc.) over spirituele problemen, behoeften en krachtbronnen van patiënten en naasten?	17
B6. Hoe kunnen vrijwilligers omgaan met vragen omtrent spiritualiteit en zingeving? Hoe kunnen zij hierin ondersteund worden?	5
Thema C: Rollen van en samenwerking tussen verschillende professionals in zorg en welzijn op het gebied van spirituele zorg	34
C1. Hoe kan de rol van de geestelijk verzorger worden geoptimaliseerd in een multidisciplinair team? Bijvoorbeeld naast het zelf leveren van zorg, ook als coach/ondersteuner van generalistische zorgverleners.	16
C2. Hoe integreer je zingeving en spiritualiteit met de andere domeinen? Kunnen Modellen als Ars Moriendi/ Positieve Gezondheid hier een rol in spelen?	16
C3. Hoe kan tijdens de masterstudie geestelijke verzorging meer aandacht komen voor een meer coachende rol van geestelijk verzorgers in het werken in een team met zorgprofessionals en het overdragen van bevindingen (mondeling en in het dossier)?	9
C4. Wat zijn effectieve interventies om angst voor de dood bij patiënten te verminderen?	9
C5. Hoe verhouden geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders zich tot elkaar? Wat zijn de overeenkomsten en verschillen? Hoe kunnen zij optimaal samenwerken?	8
C6. Wat zijn de grenzen aan het geven van spirituele ondersteuning? Zijn hierin verschillen tussen zorgprofessionals?	5
Thema D: Het effect van zingevingsovername op het welbevinden van de patiënt	66
D1. Wat is de effectiviteit van spirituele zorg in de palliatieve zorg? Subvraag: Wat is het effect van het inzetten van spirituele zorg bij mensen met dementie in het verpleeghuis? Subvraag: Wat is het effect op coping bij interventies die het bewustzijn op spiritueel of existentieel niveau vergroten? (Bijvoorbeeld helpen woorden te geven aan iets wat iemand moeilijk in woorden weet te vatten, of zich niet/minder bewust is)	33
D2. Wat is het effect van de inzet van geestelijke verzorging in de eerstelijnszorg? Wat zijn de ervaringen van patiënten met de inzet van geestelijke verzorging in de eerstelijnszorg? Hoe kan de inzet van geestelijke verzorging in de eerstelijnszorg worden verbeterd?	24
D3. Hoe functioneert de richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase in de praktijk? In hoeverre hebben zorgverleners voldoende kennis over dit domein om de richtlijn goed toe te passen? Wat is het effect van in de richtlijn genoemde interventies op o.a. de behandeling, rapportage, PROMS?	22
D4. Welke uitkomstmaten zijn geschikt om de effecten van een variëteit aan spirituele zorg interventies te meten? Bijvoorbeeld: kwaliteit van leven, angst, depressie en rouw.	17
D5. Wat is het effect van een holistische leefstijl (zoals ayurvedische leefwijze) en aansluitende zorg op de gezondheid en welbevinden van de patiënt in de palliatieve fase?	8
D6. Wat is het effect van psychedelische drugs/medicatie zoals Psilocybin op spirituele en zingevingproblemen van patiënten?	6
D7. Wat is de meerwaarde van een landelijk meldpunt voor patiënten en naasten met vragen omtrent spiritualiteit en zingeving in de palliatieve fase?	5
D8. Wat is het effect van het consulteren van een palliatief team op het spirituele welzijn van patiënten in aanvulling op begeleiding door enkel de hartfalenpolikliniek?	5
Thema E: Invloed van verschillende factoren op de omgang met het levenseinde en het ervaren van zingeving	54
E1. Wat is de invloed van eenzaamheid op coping in de omgang met het levenseinde? Welke rol speelt eenzaamheid in beslissingen rond het levenseinde?	30
E2. In hoeverre verandert de zin van het leven van patiënten en hun naasten wanneer zij dicht bij de dood komen te staan door gezondheidsverlies?	24

E3. Wat maakt het dat mensen wel of juist geen gevoel van controle ervaren over (de aanloop naar) de dood en de terminale fase en hoe belangrijk is dit voor mensen?	24
E4. Wat is de invloed van een euthanasieverzoek of een wilsverklaring op verwachtingen rondom de stervensbeleving bij patiënten en naasten?	13
Losse kennisvragen	
Los1. Hoe vergroot je de bewustwording onder verpleegkundigen over het belang van de spirituele dimensie en de communicatie hierover met de patiënt?	88

Markering	Aantal stemmen
Thema A: Mogelijke hulpmiddelen bij het markeren van de palliatieve fase	52
A1. Wat zijn effectieve instrumenten om het verloop van palliatieve naar terminale/stervensfase goed te kunnen markeren?	30
A2. Welke instrumenten zijn het meest geschikt om verzorgenden en verpleegkundigen te ondersteunen bij de markering van de palliatieve fase?	24
A3. Hoe kan digitalisering worden gebruikt om informatie over te markeren patiënten snel en efficiënt te verkrijgen?	14
A4. Is de surprise question bruikbaar voor het markeren van de palliatieve fase bij verpleeghuisbewoners? Welke periode kan in het verpleeghuis het best gebruikt worden voor de surprise question (3, 6, 12 maanden)? Wat is het effect van deze termijnen op de inzet van palliatieve zorg? Wat is effect van deze termijnen op besluitvorming door naasten bij wilsonbekwame patiënten?	14
A5. Hoe kan symptoomlast een rol spelen bij het markeren van de palliatieve fase?	11
A6. Wat is de validiteit van bestaande markering instrumenten (zoals SPICT en I-NEED-HELP) bij chronisch hartfalen?	6
Thema B: Effecten van vroeg inzetten van palliatieve zorg	79
B1. Wat zijn de voor- en nadelen van het markeren van de palliatieve fase? Wat zijn de positieve en negatieve gevolgen van het markeren van de palliatieve fase?	52
B2. Wat is het effect van tijdig inzetten van palliatieve zorg op algemene behandelbeperkingen, reanimatie en uitzetten ICD?	24
B3. Wat is het effect van vroeg inzetten van palliatieve zorg op distress bij patiënten in de palliatieve fase?	23
B4. Wat is het effect van tijdig inzetten van palliatieve zorg op kwaliteit van leven en heropname bij patiënten met hartfalen?	21
B5. Wat is het effect van vroeg inzetten van palliatieve zorg op angst bij patiënten in de palliatieve fase?	17
B6. Wat is het effect van vroeg inzetten van een palliatief team op depressieve symptomen bij patiënten in de palliatieve fase?	7
Thema C: De rol van patiënten en naasten bij markering	72
C1. Hoe wordt markering van de palliatieve fase ervaren door patiënten en naasten en wat zijn daarin hun behoeftes?	57
C2. Hoe kunnen zorgverleners markering van de palliatieve en terminale fase en de daaropvolgende inzet van palliatieve zorg met patiënten en naasten bespreken?	38
C3. Welke rol kunnen patiënten zelf hebben bij het markeren van de palliatieve fase?	31
Thema D: Samenwerking bij markering	71
D1. Hoe kunnen verschillende zorgverleners (bijv. verpleegkundig (specialisten), physician assistants, artsen) samenwerken bij het markeren van de palliatieve fase?	49
D2. Hoe kan markering transmuraal worden ingezet?	36
D3. Hoe kan consensus tussen verschillende disciplines op het gebied van markering bereikt worden als er verschillende inzichten zijn?	27
D4. Wat is de invloed van multidisciplinair overleg (bv. PatZ) op de effectiviteit van markering van de palliatieve fase?	23
Thema E: Implementeren van markering	43
E1. Hoe creëren we meer bewustwording onder zorgverleners over het belang van markering en het bespreekbaar maken van de palliatieve fase?	26
E2. Wat hebben medisch specialisten nodig om de palliatieve fase te markeren?	19
E3. Wat zijn effectieve implementatiemethoden voor de markering van de palliatieve fase door generalisten? Bijvoorbeeld: de surprise question	17

E4. Welke praktische handvatten kunnen we gebruiken om specialisten (van de minder voor de hand liggende gebieden (bijv. cardiologie)) te scholen/op te leiden in markering van de palliatieve fase?	16
E5. Hoe kan markering van de palliatieve fase het beste worden geïmplementeerd in zorginstelling waar een deel van de bewoners een indicatie heeft inclusief behandeling, en een deel onder de huisarts valt?	8
Thema F: Inzicht in de huidige situatie	29
F1. Wat zijn omslagpunten bij langdurig en chronisch zieken? Wat zijn gemene delers bij die zieketrajecten? Wat betekenen die omslagpunten voor de zorg die verleend wordt? Waar is verbetering van die zorg mogelijk?	15
F2. In hoeverre is de huidige terminologie op het gebied van markering nog passend gezien het groeiend aantal chronisch zieke patiënten? Welke terminologie zou passend zijn?	13
F3. Hoeveel kennis hebben zorgverleners over wat de palliatieve fase inhoudt?	9
F4. Hoe verhouden markering en proactieve zorgplanning zich tot elkaar bij verschillende aandoeningen (bijv. volgorde en continuïteit)?	8
F5. Hoeveel mensen in Nederland ontvangen zorg die binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) valt? Bij hoeveel van deze mensen is de palliatieve fase gemarkeerd en door wie?	7
F6. In hoeverre leidt markering tot signalering?	4
F7. Hoe worden de huidige instrumenten van markering van de palliatieve fase gebruikt door wijkverpleegkundigen?	1

Proactieve zorgplanning

	Aantal stemmen
Thema A: Ervaringen en behoeften aan proactieve zorgplanning	76
A1. Welke onderwerpen vinden patiënten het belangrijkste bij proactieve zorgplanning?	37
A2. Welke factoren zijn van invloed op het wel of niet kunnen of willen nadenken over proactieve zorgplanning?	33
A3. Wat zijn de behoeften van patiënten in proactieve zorgplanning gesprekken en zijn er verschillen tussen patiëntgroepen?	32
A4. Hoe ontwikkelen wensen m.b.t. het levenseinde in de loop van de tijd?	20
A5. Wat zijn de ervaringen van patiënten en naasten met proactieve zorgplanning? Onder andere in het verpleeghuis.	16
A6. Waarom hebben bepaalde patiënten een sterke behandelwens?	12
Thema B: Effecten van proactieve zorgplanning	122
B1. Wat is het effect van het inzetten van proactieve zorgplanning op passende zorg? Expliciet genoemd: ziekenhuisopnames in laatste drie maanden, spoedeisende hulp bezoeken, op agressieve levenseindezorg bij hart- en longfalen, kwaliteit van sterven, voorkeurs plaats van overlijden, chemotherapie in laatste maand, welzijn van patiënten, kosteneffectiviteit, naasten.	95
B2. Hoe verloopt het proces van proactieve zorgplanning in de praktijk? Wanneer vinden welke gesprekken plaats, waarom, wat is de invloed op de zorg, wat is de invloed op kwaliteit van leven van patiënten en naasten? Bijvoorbeeld: longitudinaal kwalitatief onderzoek onder patiënten, naasten en zorgverleners.	65
B3. Wat is het effect van proactieve zorgplanning op zorgkostenreductie en welke impact heeft dat op het huidige financieringsstelsel en verdienmodel?	27
B4. Wat zijn de effecten van proactieve zorgplanning (en gezamenlijke besluitvorming) bij patiënten met dementie?	20
B5. Wat is de invloed van de kwaliteit van communicatie over proactieve zorgplanning op kwaliteit van leven en sterven van patiënten met hartfalen?	11
B6. Wat zijn de (on)gunstige effecten van proactieve zorgplanning ten opzichte van geen proactieve zorgplanning (bij mensen met ALS)?	8
Thema C: Optimale proces van proactieve zorgplanning	119
C1. Welke rol kunnen verschillende zorgverleners spelen bij proactieve zorgplanning? En hoe ziet een optimale taakverdeling en samenwerking eruit? Bijvoorbeeld: (wijk)verpleegkundigen, MBO opgeleide zorgverleners, praktijkondersteuner huisarts, fysiotherapeuten, palliatief specialist vs. generalist, informele zorg, ook samen met patiënten en naasten.	65

C2. Hoe kan proactieve zorgplanning het beste worden ingezet bij diverse patiëntgroepen? Bijvoorbeeld bij dementie, laaggeletterdheid, cognitieve beperking, niet-Westerse achtergrond, lage sociaaleconomische status, mensen in de GGZ.	44
C3. Hoe kunnen zorgverleners er voor zorgen dat patiënten en naasten bereid zijn én goed voorbereid zijn om over onderwerpen omtrent palliatieve zorg te spreken?	40
C4. Wat is het juiste moment om gesprekken over proactieve zorgplanning te voeren? Hoe verhoudt dat zich tot het moment dat patiënten hier behoefte aan hebben?	33
C5. Hoe kunnen zorgverleners worden geschoold in het voeren van proactieve zorgplanning gesprekken?	22
C6. Hoe ziet de rol van naasten binnen proactieve zorgplanning eruit? Welke rol voor naasten is wenselijk bij proactieve zorgplanning?	18
C7. Welke rol hebben wijkverpleegkundigen in het vastleggen van proactieve zorgplanning gerelateerde afspraken, zoals reanimatie en sedatie? In hoeverre moet dit afgestemd worden met een arts?	11
Thema D: Implementatie van proactieve zorgplanning	128
D1. Hoe kunnen patiënten worden gestimuleerd om tijdig na te denken en te spreken over proactieve zorgplanning met naasten en zorgverleners, ook als zij een zeer sterke behandelwensen hebben en/of niet over doodgaan willen spreken?	51
D2. Hoe kan de bewustwording onder zorgverleners over het belang van proactieve zorgplanning worden vergroot?	40
D3. Op welke manier is implementatie van proactieve zorgplanning in de klinische praktijk haalbaar/uitvoerbaar?	35
D4. Hoe kan proactieve zorgplanning systematisch worden geïmplementeerd?	29
D5. Hoe kunnen huisartsen gestimuleerd worden om proactieve zorgplanningsgesprekken te voeren over een breed scala aan onderwerpen (meer dan niet-reanimeren)?	26
D6. Welke factoren spelen een rol bij de beperkte implementatie van proactieve zorgplanning ondanks de aandacht die er voor is?	22
D7. In hoeverre belemmert werkdruk/tijdsdruk bij zorgverleners de inzet van proactieve zorgplanning? En hoe kan deze belemmering worden verminderd?	20
D8. In hoeverre missen medisch specialisten die chronisch zieke patiëntgroepen behandelen kennis op het gebied van proactieve zorgplanning?	19
D9. Hoe functioneert de richtlijn <i>Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase</i> in de praktijk?	8
Thema E: Communicatie over proactieve zorgplanning	108
E1. Hoe kunnen zorgverleners het gesprek aangaan over proactieve zorgplanning (zonder dat de patiënt denkt snel te zullen overlijden)? Bijvoorbeeld type zorgverleners: verpleegkundigen, apothekers. Bijvoorbeeld doelgroepen: mensen die hier niet voor open staan. Bijvoorbeeld onderwerpen: eindigheid, zingeving, existentieel, moreel, relationeel. Bijvoorbeeld tools: gespreksformulieren	61
E2. Welke middelen en visualisaties kunnen patiënten en naasten helpen om partner te zijn in proactieve zorgplanning en de eigen waarden, wensen en behoeften naar voren te brengen in gesprek gedurende het ziekteproces?	50
E3. Hoe kan transmurale overdracht over proactieve zorgplanning het beste worden georganiseerd? Wat zijn de mogelijkheden op het gebied van een transmuraal digitaal dossier (bijv. een app)? Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren?	46
E4. Welke informatie over proactieve zorgplanning zou standaard in verwijsbrieven en informatiematerialen voor burgers en patiënten moeten zitten?	35
Gezamenlijke besluitvorming	Aantal stemmen
Thema A: Gespreksvoering	69
A1. Hoe kunnen behandelopties zo neutraal mogelijk uitgelegd worden door zorgverleners waarbij niet behandelen als een gelijkwaardige optie wordt gezien? Welke rol speelt hun eigen sterfelijkheid hierin?	34
A2. Welke interventies/scholingen zijn effectief om communicatievaardigheden in gezamenlijke besluitvorming van zorgprofessionals te verbeteren?	27

A3. Hoe kan gezamenlijke besluitvorming worden ingezet op een manier die voorbij de focus op het cognitieve aspect gaat (dus meer dan alleen planning, doelen, opties, voorkeuren afwegen/bespreken)?	17
A4. Wat zijn goede interventies om gezamenlijke besluitvorming toe te passen als de patiënt zelf niet meer kan beslissen?	16
A5. In hoeverre laten artsen zich beïnvloeden in het uitvoeren van, in hun ogen medisch zinloze behandelingen omdat het dringend gewenst/geëist wordt door patiënt en familie of vanwege angst voor een tuchtklacht?	15
A6. Hoe kunnen patiënten en naasten betrokken en ondersteund worden in de keuze voor behandeling via onderzoek/trials?	12
A7. Welke methodes of interventies zijn er beschikbaar om een open en eerlijk gesprek te voeren tussen patiënt en zorgverlener?	9
Thema B: Organisatie en voorwaarden van gezamenlijke besluitvorming	41
B1. Hoe stem je gezamenlijke besluitvorming af op de wensen, behoeften, en mogelijkheden van de patiënt en hoe behoud je eigen regie/ zelfmanagement van patiënten en hun naasten? En welke methodieken zijn hiervoor voorhanden? Bijvoorbeeld rekening houdend met copingstijl, soort ziekte, en existentiële, relationele en morele aspecten die van invloed kunnen zijn op een keuze.	21
B2. Hoe kan je gezamenlijke besluitvorming goed uitvoeren ondanks de korte tijd in de spreekkamer?	11
B3. Welke informatie en begeleiding hebben patiënten en naasten nodig om deel te nemen in gezamenlijke besluitvorming?	11
B4. Hoe kan de inzet van proactieve zorgplanning gezamenlijke besluitvorming bevorderen en welke randvoorwaarden zijn daarvoor nodig?	8
B5. Hoe kan gezamenlijke besluitvorming worden ingezet op een manier die voorbij de focus op het cognitieve aspect gaat (dus meer dan alleen planning, doelen, opties, voorkeuren afwegen/bespreken)?	7
B6. Hoe rapporteren verschillende soorten zorgverleners (o.a. medisch specialisten, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, vrijwilligers) over gezamenlijke besluitvorming?	7
B7. Hoe kun je zorgverleners en patiënten het beste scholen om gezamenlijke besluitvorming toe te passen in de praktijk?	6
B8. Wanneer is de patiënt voldoende geïnformeerd om een weloverwogen besluit te nemen?	5
B9. Wie moeten er betrokken zijn bij gezamenlijke besluitvorming en hoe breng je dit goed in kaart?	1
Thema C: Rol van patiënten en naasten in gezamenlijke besluitvorming	92
C1. Op welke manier worden patiënten en naasten in de huidige praktijk betrokken in gezamenlijke besluitvorming van patiënten in de laatste levensfase? En verschilt dit voor verschillende patiëntgroepen en naasten? Hoe zou deze rol er idealiter uit moeten zien?	42
C2. Hoe kunnen patiënten en naasten worden gestimuleerd en voorbereid om een gezamenlijke beslissing te nemen?	42
C3. Hoe ga je om met familie wanneer wensen en behoeften niet op een lijn liggen?	39
C4. Wat is de rol van naasten bij gezamenlijke besluitvorming en wat zijn de wensen van patiënten en naasten hierin? Bijvoorbeeld thuis versus spreekkamer.	37
C5. Welke rol speelt een wilsverklaring bij gezamenlijke besluitvorming?	15
Thema D: Multidisciplinaire samenwerking tussen zorgprofessionals	87
D1. Hoe krijgt gezamenlijke besluitvorming vorm bij patiënten met multimorbiditeit waar verschillende zorgverleners betrokken zijn in het patiënttraject?	65
D2. Hoe kunnen samenwerking en verantwoordelijkheden tussen artsen en verpleegkundigen beter worden afgestemd als het gaat om gezamenlijke besluitvorming?	47
D3. Welke bijdrage kan informele zorg leveren bij patiënten die voor behandelbeslissingen staan?	28
D4. Welke invloed hebben meerdere overdrachtsmomenten tussen zorgverleners op gezamenlijke besluitvorming en leidt dit tot minder uitvoering van de gemaakte afspraken?	21
Thema E: Gezamenlijke besluitvorming bij diverse groepen	51
E1. Hoe voer je gezamenlijke besluitvorming op een eenvoudig te begrijpen manier uit, zodat ook mensen met laag opleidingsniveau goed kunnen meebeslissen?	30

E2. Wat is een goede interventie om gezamenlijke besluitvorming toe te passen bij patiënten in het hospice die snel verslechteren?	28
E3. Wat zijn de karakteristieken van patiënten (incl. diagnose) die behoefte hebben aan het gezamenlijk nemen van besluiten of juist deze behoefte niet hebben?	15
E4. Hoe kunnen zorgverleners mensen met diverse culturele achtergronden betrekken in gezamenlijke besluitvorming?	8
E5. Wanneer is een patiënt met dementie nog in staat om mee te beslissen over behandelingen?	7
E6. Hoe betrek je mensen die het Nederlands niet goed beheersen bij besluiten over de palliatieve zorg?	6
E7. Is de inzet van gezamenlijke besluitvorming (kosten)effectief/ van meerwaarde? Zijn hierin verschillen tussen verschillende (patiënt)groepen?	1

Zorgplan, samenwerking, coördinatie en continuïteit

	Aantal stemmen
Thema A: Individueel zorgplan	43
A1. Welke informatie neem je op in het individuele zorgplan zodat deze zowel overzichtelijk is en aan alle eisen voldoet, maar het opstellen ervan niet onnodig veel tijd kost?	22
A2. Wat is het effect van een individueel zorgplan (incl. informele zorg) op de kwaliteit van zorg en op de zorgkosten?	15
A3. Hoe dient een individueel zorgplan te worden geïmplementeerd en hoe houd je deze up-to-date?	15
A4. Hoe kunnen gegevens uit het individueel zorgplan worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en 'leren en verbeteren'?	8
A5. Wat is de haalbaarheid van het individuele zorgplan in de huisartsenpraktijk?	7
A6. Welke best practices zijn er in het buitenland met betrekking tot het individuele zorgplan?	6
A7. Wat is de meerwaarde van consultatie van het palliatief team bij het opstellen van een individueel zorgplan bij chronisch hartfalen in aanvulling op begeleiding van de hartfalenpolikliniek alleen?	5
A8. Hoe optimaliseer je de communicatie tussen een verpleegkundig team en vrijwilligers wanneer vrijwilligers geen toegang hebben tot het zorgplan?	5
Thema B: Samenwerking: interdisciplinair, intramuraal, en transmuraal	121
B1. Hoe kan de samenwerking tussen de eerste en tweedelijnszorg worden geoptimaliseerd? Bijvoorbeeld: ziekenhuis-PATZ; POH-huisarts-ziekenhuis; ziekenhuis-verpleeghuis/huisarts; specialist-huisarts. Wat zijn de behoeften en belemmeringen in deze samenwerking?	58
B2. Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren van transmurale palliatieve zorg? Hoe kunnen de belemmerende factoren worden verminderd en de bevorderende factoren optimaal worden benut?	39
B3. Welke (bestaande) interventies zijn effectief in het bevorderen van interdisciplinaire samenwerking tussen zorgverleners (trans- en intramuraal) op het gebied van palliatieve zorg en zijn geschikt voor implementatie in Nederland? Wat is de meerwaarde van deze interventies?	29
B4. Wat is het effect van het betrekken van de huisartsen bij multidisciplinair overleg in het ziekenhuis op de kwaliteit van palliatieve zorg thuis?	22
B5. Hoe kan de betrokkenheid van de verschillende partijen (eerste-, tweede-, derdelijnszorg) bij netwerkzorg in de palliatieve zorg worden bevorderd?	20
B6. Hoe kan de samenwerking tussen het sociaal domein en het zorg domein, waarin er een gelijkwaardige positie is voor zowel de samenleving als de zorg, worden geoptimaliseerd?	19
B7. Hoe kan de interdisciplinaire samenwerking tussen zorgverleners bij de zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking worden geoptimaliseerd?	10
B8. Wat zijn goede strategieën om palliatieve zorg initiatieven-mogelijkheden (bijv. geestelijk verzorging, muziektherapie, vrijwilligers) bekend te maken in de reguliere zorg?	9
B9. Hoe kan bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase de inzet van vrijwilligers worden vergroot en hoe leg je de rolverdeling vast?	9

B10. Hoe ervaren zorgverleners interdisciplinair werken binnen de zorg voor patiënten in de laatste levensfase?	8
B11. In hoeverre kennen paramedici elkaars taken en verantwoordelijkheden en in hoeverre stemmen zij deze op elkaar af?	7
B12. Hoe kunnen oncologisch verpleegkundigen en GGZ-zorgverleners samenwerken op het gebied van pijnbestrijding?	3
Thema C: Coördinatie en continuïteit van zorg	88
C1. In hoeverre is er coördinatie en continuïteit van zorg voor patiënten met multimorbiditeit in de laatste levensfase waarbij veel verschillende zorgverleners zijn betrokken in de praktijk? En hoe kan die worden bevorderd?	41
C2. Wat zijn efficiënte methodes voor trans- en intramurale uitwisseling van informatie waardoor de coördinatie en continuïteit van zorg beter kan worden gewaarborgd?	35
C3. Wat is de (kosten)effectiviteit van de inzet van een centrale zorgverlener/casemanager palliatieve zorg? Bijvoorbeeld het effect op de kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, continuïteit van zorg, coördinatie van zorg.	
Subvraag: Bij welke patiëntkarakteristieken is de inzet van een casemanager/palliatieve zorg verpleegkundige van de thuiszorg kosteneffectief?	27
Subvraag: Wat is de meerwaarde van de inzet van een casemanager in de palliatieve fase bij patiënten met een migratieachtergrond?	
C4. Hoe ervaren patiënten, naasten en zorgverleners de coördinatie en continuïteit van zorg in de laatste levensfase? Hoe stem je in samenspraak met patiënt en naasten af wie het vaste aanspreekpunt moet zijn?	26
C5. Wat is het effect van regionale zorgcoördinatie op de verblijfplaats van de patiënt? (Juiste zorg op de juiste plaats) Bijvoorbeeld: welke patiënt naar huis met thuiszorg, welke patiënt naar een bijna-thuis-huis, welke patiënt naar een hospice, welke patiënt naar een verpleeghuis?	21
C6. Hoe kunnen we casemanagement implementeren in de praktijk?	11
Thema D: Inroepen specifieke expertise	40
D1. Hoe kan de inzet en de bekendheid van de consultatieteams palliatieve zorg vergroot worden zodat zorgverleners weten wanneer zij een beroep kunnen doen op hun expertise?	27
D2. Wat is het effect van het coachen van generalistische teamgenoten door palliatieve experts in een multidisciplinair team op aandacht voor specifieke dimensies en competenties?	11
D3. Hoe kan de specialistische palliatieve zorg beschikbaar in hospices ook worden ingezet in het lokale netwerk?	10
D4. In hoeverre is er een verschil in kwaliteit van communicatie rondom zorg in de palliatieve fase tussen specialistische en generalistische zorgverleners?	9
D5. Wat is het effect op de kwaliteit van leven van het betrekken van een specialist ouderengeneeskunde of verpleegkundig specialist algemene gezondheidszorg bij ouderen in de thuissituatie?	7
D6. Wat is de meerwaarde van het betrekken van VPTZ bij PaTz initiatieven?	4
D7. Wat is het effect van het vroegtijdig betrekken van een verpleegkundig specialist hartfalen in de palliatieve fase op de kwaliteit van leven en passende zorg?	4
Thema E: Eigen regie bevorderen	67
E1. Hoe is de patiënt in staat eigen verantwoordelijkheid te nemen, te behouden, hoe kunnen patiënten het meest optimaal 'empowered' worden?	40
E2. Hoe kan familie zorg/ gemeenschapszorg bijdragen aan de coördinatie en continuïteit van zorg en leven in de palliatieve fase?	34
E3. Hoe kunnen informele zorgverleners en/of patiënten en naasten een wezenlijk (gelijkwaardig) onderdeel uitmaken van de interdisciplinaire (netwerk-)zorg?	24
E4. Hoe kan zelfmanagement worden ondersteund bij patiënten met pijn bij kanker, gevorderde stadia van COPD of hartfalen, en is dergelijke ondersteuning effectief?	19
Thema F: Organisatie en effect van scholing van zorgprofessionals op het gebied van palliatieve zorg	49
F1. Wat is de effectiviteit/meerwaarde van interdisciplinaire/transmurale scholing op het gebied van palliatieve zorg? Bijvoorbeeld het effect op proactieve zorgplanning, samenwerking, inzicht in elkaars perspectieven en behoeften, symptoombestrijding en invloed op het vervullen van de wens van patiënten om thuis te sterven.	36

F2. Wat zijn optimale nascholingsstructuren voor generalistische zorgverleners in de palliatieve zorg?	31
F3. In hoeverre heeft een scholing over het herkennen van zingevingsproblemen voor artsen en verpleegkundigen invloed op het aantal verwijzingen naar geestelijk verzorgers?	13
Losse kennisvragen	
Los1. Wat is het effect van zorgtekorten (zoals personeel en bedden) en de toegenomen werkdruk op de kwaliteit van de palliatieve/terminale zorg? En hoe bereiden we ons voor op toenemende personeelstekorten?	80
Los2. Welke financieringsmogelijkheden zijn er voor initiatieven op het gebied van palliatieve zorg, zoals het opzetten en voorzetten van een regionaal palliatief advies team?	33
Los3. Verloopt de zorg aan het sterfbed beter wanneer deze geleverd wordt door huisartsen met een 24/7 bereikbaarheid beter ten opzichte van gedeelde zorg met de huisartsenpost?	15
Los4. Wat zijn de verschillen tussen palliatieve adviesteams in ziekenhuizen en hoe kan de uniformiteit in organisatie en werkwijze worden vergroot?	14
Los5. Wat is voor een regio een passend aantal hospicebedden?	8
Los6. Bij welke karakteristieken van patiënten in de palliatieve fase is de inzet van een POH (kosten)effectief?	6

Stervensfase, verlies en rouw

	Aantal stemmen
Thema A: De invloed van zorg voor overlijden op rouw	91
A1. Wat is de invloed van palliatieve zorg interventies op het voorkomen/ontstaan van (gecompliceerde) rouw? Bijvoorbeeld: emotionele ondersteuning door verpleegkundigen, symptoomlast en psychosociale behandeling.	46
A2. Wat is het effect van begeleiding en behandeling van rouw bij patiënten in de palliatieve fase?	37
A3. Wat is de effectiviteit van een interventie, om de naasten te betrekken bij de stervensfase op basis van hun individuele voorkeuren, op de ervaren kwaliteit van overlijden en de rouwverwerking?	32
A4. Wat is de meerwaarde van het starten van rouwbegeleiding voor het overlijden?	23
A5. Wat is de invloed van ethische reflectie methoden/moreel beraad onder zorgverleners op de geleverde zorg tijdens de stervensfase en bij verlies en rouw?	20
A6. Wat is het effect van werkdruk in de zorg op het rouwproces van naasten?	16
Thema B: Herkennen en behandelen van (gecompliceerde) rouw	59
B1. Wat kenmerkt gecompliceerde rouw? Hoe kunnen zorgverleners gecompliceerde rouw of het risico op gecompliceerde rouw herkennen? Wanneer dient een zorgverlener in te grijpen?	39
B2. Welke interventies zijn effectief bij het behandelen van (gecompliceerde) rouw? Bijvoorbeeld: Acceptance and Commitment Therapy (ACT), Mindfulness, geestelijke verzorging, EMDR, rescripting, zingevingstherapie, lichaamsgerichte behandelingen, massage, creatieve therapie en muziektherapie.	26
B3. Welke tools, kennis en gespreksvaardigheden, trainingen en scholingen zijn nodig voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants en artsen, verzorgenden om verlies en rouw te begeleiden?	26
B4. Welke nazorg- en rouwbegeleidingsinterventies zijn effectief? Bijvoorbeeld: geestelijk verzorging, psycholoog, verlies/rouw/stervensbegeleider	14
B5. Wat is het effect van psychologische interventies op gevoelens van rouw, depressie, angst, distress, lijdensdruk en/of kwaliteit van leven bij minderjarige naasten met rouw?	5
B6. Wat is het effect van digitale middelen op het ervaren van verlies en rouw? Bijvoorbeeld: Facebook memorial pagina, videoboodschap van overledenen op uitvaart/verjaardag, hologram, chatbot, avatar.	2
Thema C: Stervensfase	100
C1. Hoe kunnen patiënten, naasten en mantelzorgers het beste worden voorbereid op een aanstaand overlijden en anticiperende rouw? Ook bijvoorbeeld als naasten en patiënt anders over het overlijden denken.	31
C2. Hoe kunnen patiënten die op korte termijn zullen sterven maar daar nog niet klaar voor zijn het beste worden ondersteund door zorgverleners?	29

C3. Hoe kan worden bevorderd dat mensen op hun voorkeursplaats sterven en waarom sterft een deel van de mensen niet op hun plaats van voorkeur? In hoeveel gevallen is de plaats van sterven bij nader inzien toch de plaats van voorkeur?	28
C4. Hoe kunnen zorgverleners omgaan met wensen met betrekking tot de stervensfase, ook als deze wensen niet reëel zijn?	22
C5. Hoe kan de autonomie van iemand die gaat overlijden worden bevorderd in de stervensfase?	18
C6. In hoeverre heeft de visie op goed sterven van zorgverleners invloed op de kwaliteit van sterven van iemand van die overlijdt? Bijvoorbeeld visies t.a.v. vochttoediening en aantal mensen rondom het sterfbed.	17
C7. Hoe kunnen zorgverleners (incl. vrijwilligers) worden ondersteund in het herkennen van de stervensfase?	16
C8. Waarom vindt in Nederland vaker palliatieve sedatie plaats dan in andere landen?	13
C9. In hoeverre is de plaats van overlijden van invloed op de ervaren problemen bij patiënten en naasten en op de inzet van interventies?	10
C10. Hoe kan het bewustzijn van het belang van markering van de stervensfase onder zorgverleners in het ziekenhuis worden bevorderd?	6
Thema D: Nazorg voor nabestaanden	83
D1. Wat zijn de behoeften van nabestaanden met betrekking tot nazorg?	61
D2. Welke nazorg is beschikbaar voor nabestaanden en hoe is die afgestemd? Wanneer moet een nabestaande worden doorverwezen naar bijvoorbeeld en POH, psycholoog, geestelijk verzorger of rouwdeskundige? Wanneer kan het beste welke zorgverlener worden ingezet?	41
D3. Welke rol kunnen 'reguliere' zorgverleners, zoals huisartsen en wijkverpleegkundigen, spelen in nazorg voor nabestaanden? Welke rol spelen zij? In hoeverre komt dit overeen?	29
D4. In welke mate is de interventie Oog voor naasten ingebed op instellings-, afdelings-, en individueel niveau binnen het ziekenhuis?	17
Thema E: Plaats van de stervensfase in de maatschappij	86
E1. Hoe kunnen de waarde(n) van het levenseinde, de dood, lijden en rouw een prominenter plaats krijgen in onze hedendaagse seculiere samenleving; wat is passend, wat vraagt dit, en wat zou de impact hiervan zijn op concrete zorgpraktijken?	71
E2. Hoe kunnen burgers het beste worden geïnformeerd over de laatste levensfase (inclusief de stervensfase) en wat is daarbij essentiële informatie?	49
E3. Hoe kan verlies en de gevolgen van verlies worden genormaliseerd?	29
Losse kennisvragen	
Los1. Hoe kunnen mensen die langer leven dan vooraf gedacht (door nieuwe therapieën etc.) het beste ondersteund worden bij rouw en verdriet om gezondheidsverlies?	78
Los2. Welke vormen kan troost aannemen binnen de palliatieve zorg (zowel voor patiënten, hun naasten en zorgverleners) en hoe werkzaam is het?	43
Los3. Wat is het effect van dementie op het ontwikkelen en omgaan met rouw?	42

Sociaal-cultureel

	Aantal stemmen
Thema A: Palliatieve zorg voor diverse doelgroepen	69
A1. Hoe kunnen onderzoekers hun onderzoek naar palliatief inclusiever en cultuursensitief maken?	44
A2. Hoe kunnen we mensen met een ernstig traumatisch leven/verleden (bijv. oorlog (denk aan mensen met een asielverleden), mishandeling) goed opvangen en ondersteunen in de palliatieve fase?	42
A3. Op welke manier kunnen we intersectioneel denken toepassen in de palliatieve zorg?	23
A4. In hoeverre verschillen zorgbehoeftes op het gebied van palliatieve zorg tussen mensen met een andere gender-identiteit dan cisgender en cismannen en -vrouwen?	10
Thema B: Gespreksvoering	62
B1. Op welke manier kunnen beleidsbeperkingen het beste worden besproken met mensen met een migratieachtergrond?	43
B2. Wat is de rol van naasten bij besluitvorming over euthanasie?	30
B3. Hoe kan men het beste communiceren/ omgaan met mensen met een licht verstandelijke beperking?	22

Thema C: Passende zorg voor diverse culturele achtergronden	86
C1. Hoe kunnen zorgverleners effectief en respectvol communiceren over palliatieve zorg, proactieve zorgplanning en medisch ethische kwesties met mensen met diverse achtergronden? En voor welke zorgverleners is dat het meest passend om te bespreken? Expliciet genoemd: lage gezondheidsvaardigheden, streng gereformeerd, islamitisch, migratieachtergrond (medisch ethisch genoemd: euthanasie, sedatie, bewust stoppen met eten en drinken)	51
C2. In hoeverre en op welke manier is er sprake van wisselwerking tussen de individuele geleefde ervaring en sociaal-culturele denkbeelden over sterven en dood? En wat is de impact hiervan op goede palliatieve zorg? Denk bv. aan het feit dat het benoemen van de terminologie voor mensen (palliatief, sterven, doodgaan) voor mensen toch vaak nog in de taboesfeer zit.	24
C3. Welke culturele competenties hebben zorgverleners nodig om passende zorg te kunnen geven en hoe deze competenties omtrent religieuze en culturele diversiteit en de invloed van sterven op een gemeenschap worden vergroot om bij te dragen aan passende zorg?	18
C4. Wat zijn de ervaringen van patiënten en naasten met diverse achtergronden (cultuur, religie, migratieachtergrond, sociaaleconomische groep, gender, seksuele oriëntatie) met effectieve communicatie rondom zorg in de palliatieve fase in verschillende zorgsettings (m.n. buiten het ziekenhuis), bij verschillende diagnosegroepen (m.n. andere groepen dan kanker, en kwetsbare ouderen), en met zorgverleners met diverse achtergronden (cultuur, religie, migratieachtergrond, en ook verpleegkundigen en verzorgenden)?	17
C5. Welke ongelijkheden zijn er in de palliatieve zorg op basis van sociaal-culturele aspecten van verschillende patiënten(groepen)? Welke gevolgen heeft dat en waar komen deze ongelijkheden uit voort en hoe kunnen ze worden verminderd/weggenomen?	15
C6. Hoe kan de zorg aansluiten voor mensen met diverse sociaal-culturele achtergronden?	15
C7. Hoe kunnen zorgverleners ondersteund worden in het leveren van cultuur-sensitieve en passende zorg met behulp van een handreiking/samenvattingskaart? Welke informatie dient deze tool te bevatten (bijv. woordkeuzes, ideeën over het gebruik van morfine/sedatie) en hoe kan deze geïmplementeerd worden?	14
C8. Hoe kunnen beschikbare tools die zich richten op palliatieve zorg voor diverse doelgroepen (o.a. Pharos) beter geïmplementeerd worden?	8

Ethisch en juridisch

	Aantal stemmen
Thema A: Rollen en moeilijkheden in besluitvorming rondom het levenseinde	46
A1. In hoeverre mogen belangen en voorkeuren van naasten meegewogen worden in behandelbeslissingen in de palliatieve fase?	18
A2. Wat is de rol van naasten in besluitvorming bij wilsonbekwame patiënten in de praktijk?	14
A3. Hoe kunnen zorgverleners omgaan met druk van naasten bij het toepassen van palliatieve sedatie?	13
A4. Hoe kunnen zorgverleners omgaan met meningsverschillen met patiënten en/of naasten bij behandelbeslissingen?	13
A5. Hoe kan een zorgverlener omgaan met het conflicteren van diens eigen normen en waarden met het uiteindelijke besluit?	10
A6. Hoe gaan zorgverleners om met moeilijkheden rondom euthanasieverzoeken (bijv. wachttijden bij instanties, huisartsen die niet kunnen/willen uitvoeren, druk vanuit familie) en hoe kunnen zij daarin worden ondersteund?	10
A7. Wanneer beschouwen zorgverleners een patiënt als wilsbekwaam? En hoe ga je om met verschil van inzichten hierbij van verschillende zorgverleners?	9
A8. Hoe kunnen zorgverleners ondersteund worden in het betrekken van naasten in gezamenlijke besluitvorming?	4
Thema B: Omgang van professionals in zorg en welzijn met morele dilemma's binnen de palliatieve zorg	53
B1. Welke morele dilemma's komen het vaakst voor binnen de palliatieve zorg en hoe kunnen zorgverleners daar het beste mee omgaan?	42

Subvraag: Welke ethische spanningsvelden ervaren zorgverleners nu er steeds meer druk komt op de beschikbare middelen/resources?	
B2. Wat maakt dat zorgverleners hun handelen in de praktijk als 'goed/ethisch' of 'niet goed/onethisch' ervaren? Welke verschillen bestaan hierin en hoe zijn die van invloed op de zorg?	27
B3. Hoe geven mensen/professionals in hun dagelijkse werk in de zorg vorm aan ethiek (het goede doen)?	20
Thema C: Kennisniveau en scholingsmogelijkheden voor ethisch en juridische aspecten van palliatieve zorg	36
C1. Wat zijn effectieve onderwijsmethodes om zorgverleners te scholen over de ethische aspecten van (palliatieve) zorg?	28
C2. Wat is het kennisniveau van zorgverleners met betrekking tot de ethische en juridische aspecten van palliatieve zorg?	18
C3. Hoe creëer je bewustwording over de mogelijkheid en het nut van moreel beraad bij zorgverleners?	15
Thema D: Invloed van verschillende ethische en juridisch factoren op de kwaliteit van palliatieve zorg	28
D1. Wat is de invloed van de morele overtuigingen van zorgverleners over goed leven en goed sterven op de zorg die zij aan patiënten geven?	15
D2. Wat is de invloed van financiële afspraken (productieafspraken ziekenhuizen, zorgverzekeraars) op het uitvoeren en de kwaliteit van palliatieve zorg?	12
D3. Op welke wijze bepalen de morele ideeën van zorgverleners (en onderzoekers) over goede palliatieve zorg en goed sterven het zorgaanbod, en wat is daarvan het gevolg voor zorgontvangers?	11
D4. Hoe kan de wet AVG worden toegepast zodanig dat deze de kwaliteit van palliatieve zorg zo min mogelijk belemmert?	9
D5. Wat is de invloed van een moreel beraad op een betere kwaliteit van leven/sterven van de patiënt? (Bijv. in de huisartsenpraktijk, vroegtijdige inzet)	7
Thema E: Communicatie met patiënten en naasten	47
E1. In hoeverre heeft de communicatie van een arts over euthanasie invloed op de keuze van de patiënt?	19
E2. Wat zijn gevolgen voor een patiënt van een beweging naar het ondersteunen van autonomie en grotere kennispositie van de patiënt?	19
E3. Hoe kan een zorgverlener richtlijnen en regels waaraan zij zich moeten houden communiceren naar patiënten en naasten?	18
E4. Hoe kunnen we informatie verstrekken aan burgers over euthanasie, zonder dat het als recht wordt gezien?	18
Thema F: Mogelijkheden gegevensuitwisseling	17
F1. Welke gegevens over naasten zijn nuttig om te registreren? Is het toegestaan gegevens over naasten te registreren? Zo ja, hoe kan dat veilig en toegankelijk?	13
F2. Wat zijn de juridische mogelijkheden bij het delen van gegevens met informele zorgverleners, zoals vrijwilligers?	13
Losse kennisvragen	
Los1. Welke rol kunnen nieuwe technieken zoals kunstmatige intelligentie, thuismonitoring en chatbots hebben binnen de palliatieve zorg?	27
Los2. Wat zijn de ervaringen en meningen van zorgverleners over wilsverklaringen en levenstestamenten? En wat verwachten patiënten en naasten van deze documenten?	24
Los3. Wat gebeurt er met mensen van wie het euthanasieverzoek niet is ingewilligd? Welke mogelijkheden zijn er voor zorgverleners om deze mensen te ondersteunen?	21
Los4. Welke ethische methoden (ethische gespreksmethoden, wegingsmodellen en handreikingen) zijn het meest geschikt voor welke (zorg)praktijk en voor welke doelgroep?	11
Los5. Hoe kunnen verpleeghuisbewoners die een euthanasiewens hebben het best ondersteund worden, zowel die wilsbekwaam als wilsonbekwaam ter zake zijn?	6