

# *‘Als niet alles is wat het lijkt...’*

Praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving

Jolien Admiraal

Project Manager Consortium Ligare

# Opbouw presentatie

- Inhoud project & algemene uitkomsten
- Uitkomsten voormeting onder nabestaanden



# Doel project

- Nog onvoldoende aandacht voor zingeving in de dagelijkse zorg (spirituele dimensie)
- Doel: spirituele zorg inbedden in de reguliere zorgverlening.
  - Door het **scholen/toerusten** van zorgverleners in spirituele zorg
    - > **Digitale Leerwerkplaats**
  - **Implementatie/integratie** van nieuwe vaardigheden in dagelijkse praktijk van zorgverleners

# Digitale leerwerkplaats

Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase

Landelijke richtlijn, Versie: 2.0

**Zingeving in de palliatieve zorg**  
7% VOLDAAN

- Introductie ✓
- 1. Signaleren**
- 2. Innerlijke ruimte
- 3. Doen en laten
- 4. Ik en de ander
- 5. Vergeven en vergeten
- 6. Geloven en weten

“ Alles wat je aandacht geeft groeit

## Signaleren

30 minuten

*Tijdens het zorgmoment geeft een patiënt aan liever dood te willen. Jij laat die opmerking liggen, omdat je denkt: 'daar ga ik niet over, hij zal dat morgen wel met zijn behandelaar bespreken. Daar kan hij het beter aan vragen, daar hoort deze vraag thuis'.*

*Maar tijdens het gesprek met de arts worden de behandelmogelijkheden besproken, waardoor de patiënt zijn twijfels over hoe het verder moet achterwege laat. "De dokter ziet er nog wel heil in ..."*

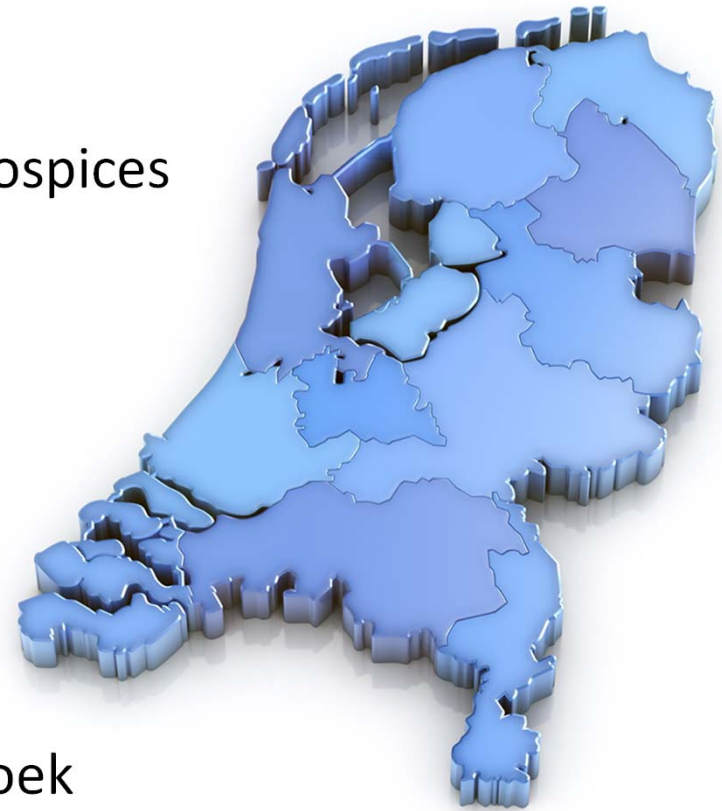
*De arts denkt na het gesprek: 'waarom is het toch zo lastig om het over euthanasie te hebben en*



# Deelnemers

- Ziekenhuizen, thuiszorg, woonzorgcentra, hospices
  - 17 organisaties najaar 2017 gestart
    - 1 afmelding
  - 13 organisaties najaar 2018 gestart
    - 4 afmeldingen
- = 25 deelnemers

- 22 Ligare regio
- 2 Oost-veluwe en Oost-achterhoek achterhoek
- 1 Gooi & Vechtstreek
- 1 Midden Limburg



# Onderzoek

- Meting zorgverleners

Carriene Roorda (Hogeschool VIAA)

→ bij 17 organisaties voormeting onder zorgverleners (vragenlijst)

→ bij 13 organisaties nameting afgerond

- Meting patiënten

Janine van Til (UT Twente), Berdine Koekoek (netwerkcoördinator PZ Oost-Veluwe)

→ semigestructureerde interviews / vragenlijsten

# Onderzoek



- Nabestaanden

Jolien Admiraal (Ligare/UMCG)

→ CQ index PZ (kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg)

→ Korte vragenlijst voor nabestaanden

- Evaluatie implementatie

Bo van Aalst & Mirjam Jansen (IKNL)

→ Focusgroepen 6 sept jl.

# Voormeting nabestaanden (SPARkle study)

## **Doel**

Nagaan in hoeverre er aandacht was van de zorgverlener(s) voor zingevingsvragen zoals ervaren door nabestaanden.

## **Doelgroep**

Nabestaanden die:

- 2 – 3 maanden geleden een patiënt/dierbare naaste heeft verloren
- Betrokken was bij de zorg van een dierbare
- De recent overleden patiënt heeft palliatieve zorg ontvangen



# Voormeting nabestaanden

## Vragenlijst

- The Consumer Quality Index Palliative Care (CQ-index PC)
- Deel CQ-index: 8 items
  - Spiritueel
  - psychosociaal welbevinden
- Open vragen: toelichting items CQ-index

Kenmerk	N (%)
<b>Nabestaande</b>	
Leeftijd	
30-45 jaar	2 (8)
46-67 jaar	15 (60)
68-80 jaar	2 (8)
81 jaar of ouder	6 (24)
Geslacht	
Man	9 (36)
Vrouw	16 (64)
Opleiding	
Lager onderwijs (basisschool)	4 (16)
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs	4 (16)
Middelbaar beroepsonderwijs	4 (16)
Hoger algemeen onderwijs	5 (20)
Hoger beroepsonderwijs	8 (32)
Geloof	
Rooms Katholiek	11 (44)
Protestant	7 (28)
Geen	7 (28)
Relatie tot naaste; ik ben zijn/haar:	
Partner/echtgeno(o)t(e)	8 (32)
Zoon/dochter	12 (48)
Broer/zus	2 (8)
Anders	3 (12)

## VOORmeting

- 25 vragenlijsten
- 7 organisaties

← Kenmerken nabestaande

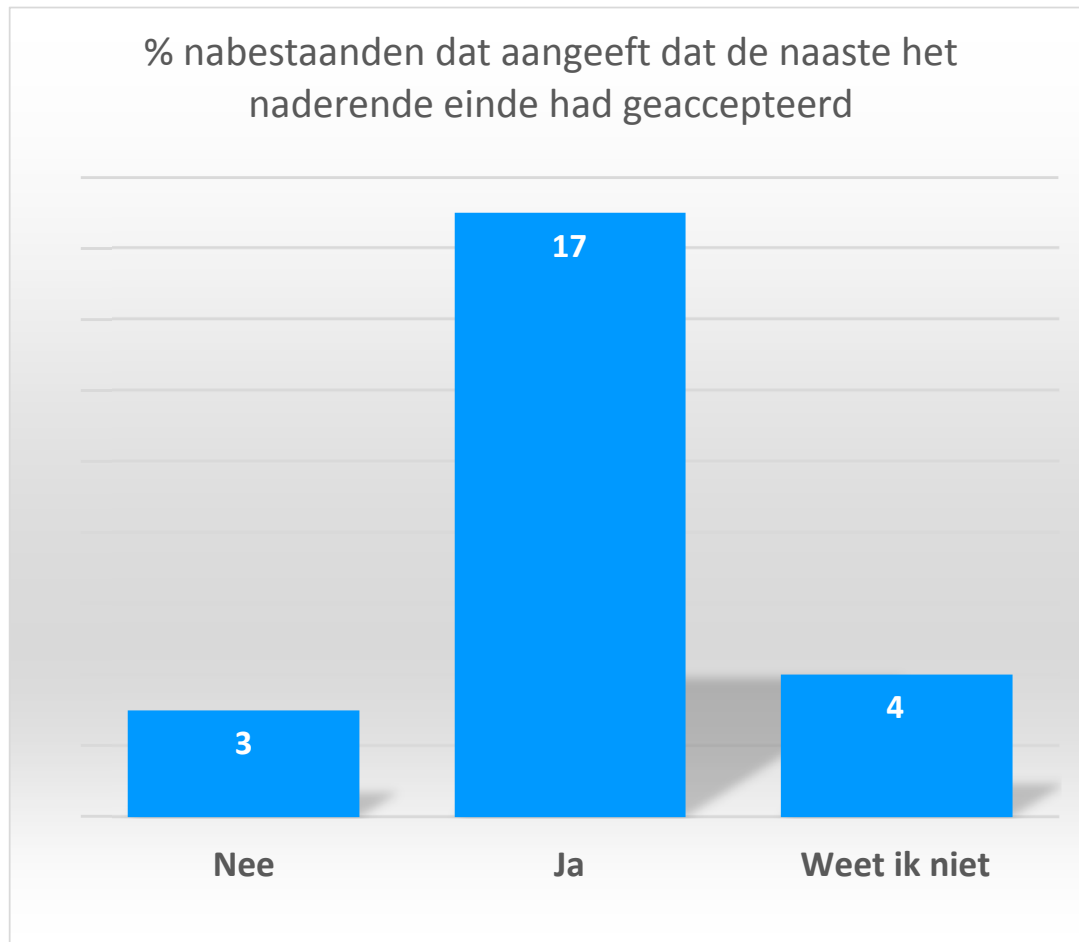
Kenmerk	N (%)
<b>Overleden naaste</b>	
Ziekte naaste (meerdere opties mogelijk)	
Kanker	11 (36)
Hartfalen	5 (20)
COPD	5 (20)
Nierfalen	3 (12)
Dementie	5 (20)
Anders	4 (16)
Instelling	
Thuiszorg	9 (36)
Verpleeg/-verzorgingshuis	12 (48)
Hospice	3 (12)
Anders	1 (4)
Geloof	
Rooms Katholiek	15 (60)
Protestant	7 (28)
Geen	3 (12)

## VOORmeting

- 25 vragenlijsten
- 7 organisaties

← Kenmerken overleden naaste

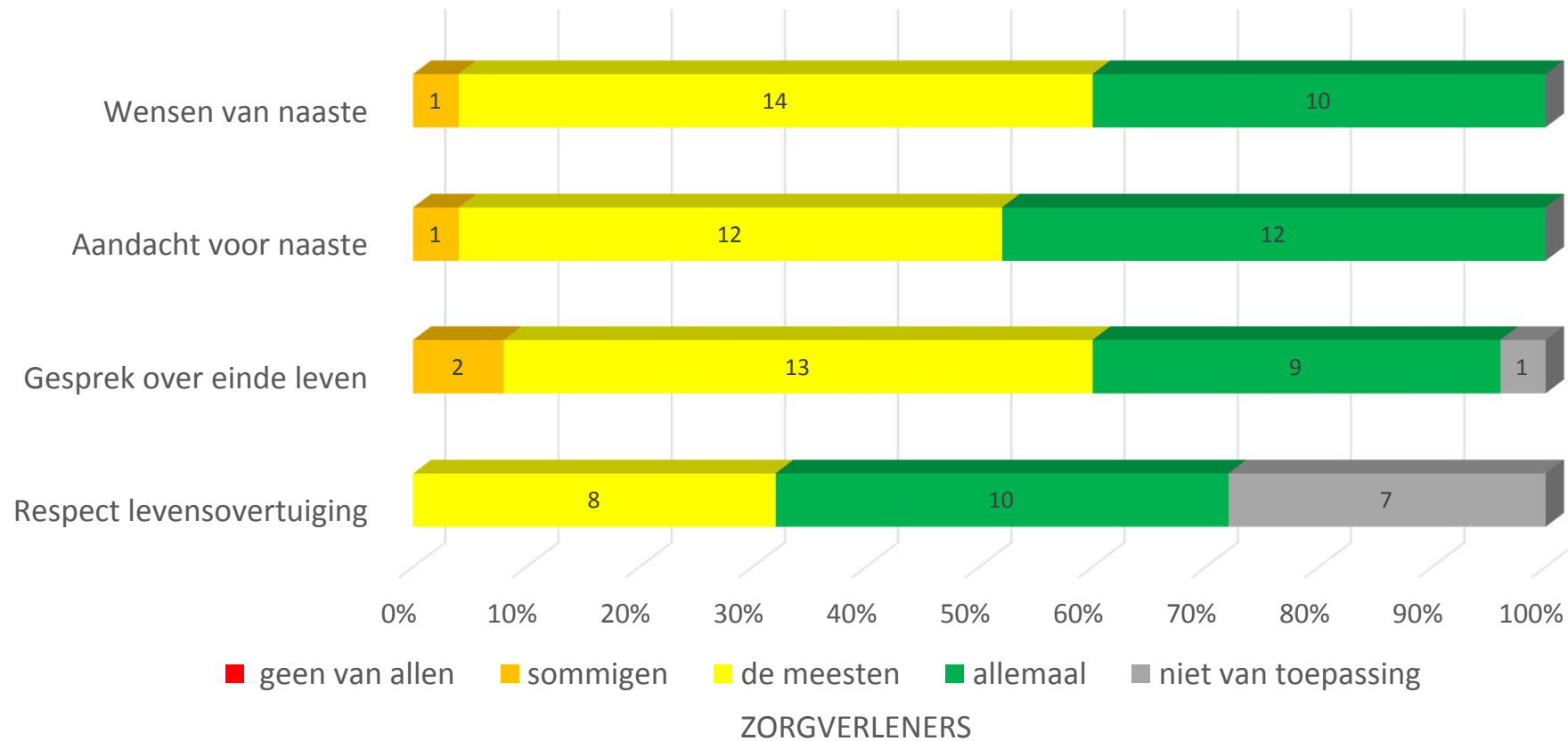
# Voormeting nabestaanden - resultaten



→ Acceptatie bij **71%**  
van de overleden naasten

# Voormeting nabestaanden - resultaten

Mate waarin nabestaanden aangeven dat er aandacht en respect was voor spiritueel en psychosociaal welbevinden van DE OVERLEDEN NAASTE



# Open vragen

Wensen van naaste



Aandacht voor naaste



# Open vragen

Gesprek over einde van het leven

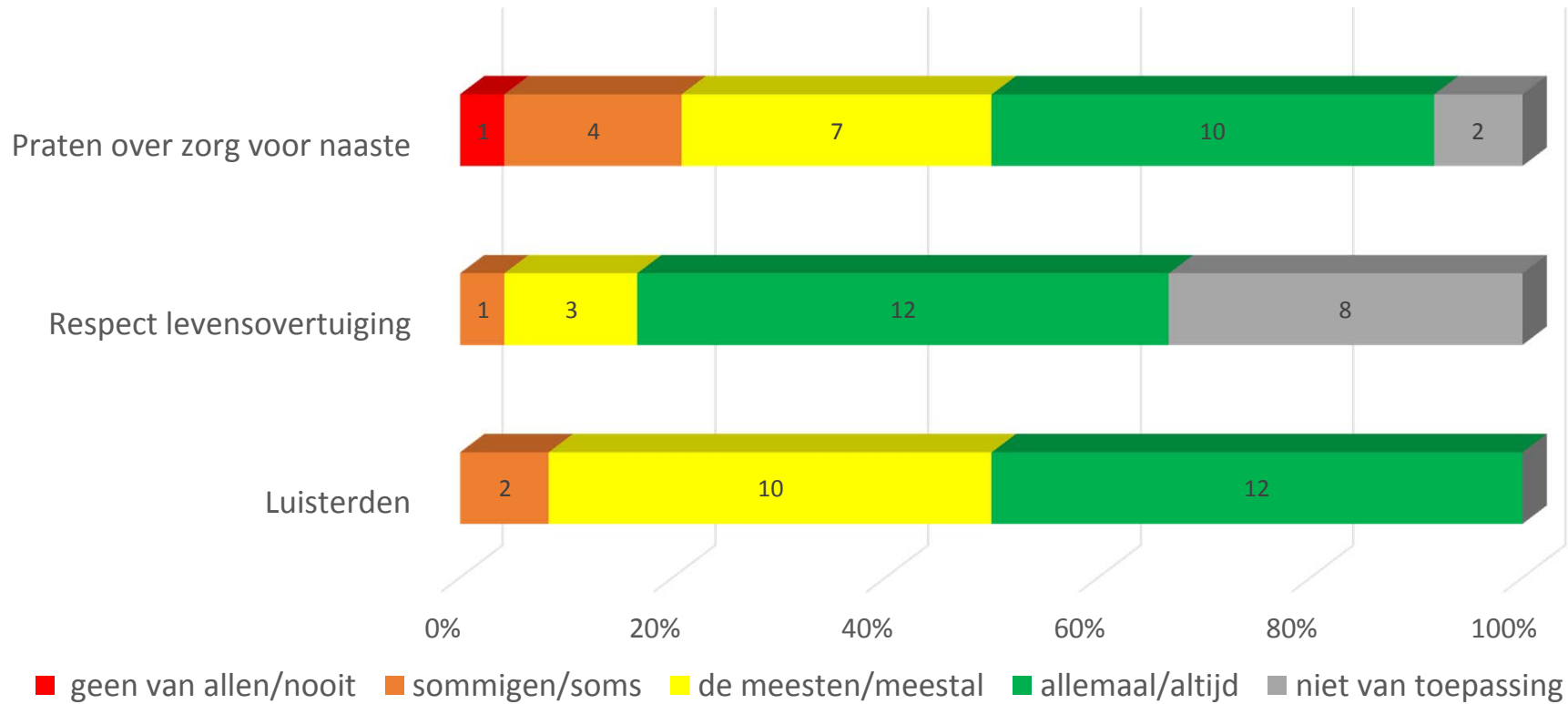


Respect levensovertuiging



# Voormeting nabestaanden - resultaten

Mate waarin volgens nabestaanden aandacht was voor spiritueel en psychosociaal welbevinden van HENZELF



ZORGVERLENERS



Praten over zorg voor naaste &  
Luisterden naar nabestaande



# Toelichting resultaten voormeting

- Nabestaanden tevreden over aandacht voor spiritueel en psychosociaal welbevinden
- Persoonlijke aandacht  $\neq$  gesprek initiëren over zingeving

## Kanttekeningen:

- Selectie nabestaanden m.b.t. benaderen en deelname
- N = 25
- Algemene vragen in CQ-index Palliatieve Zorg

Vragen/opmerkingen



# Resultaten onderzoek patiënten

Janine van Til (UT Twente)

Berdine Koekoek (UT Twente / netwerkcoördinator PZ Oost-Veluwe)

<https://vimeo.com/332271307/2c3d4b622b>