
ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM

'Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?'

Dorien Tange, Vivian Engelen
NFK, Utrecht, Nederland

Introductie:

654 palliatieve kankerpatiënten hebben de digitale vragenlijst 'Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?' in september 2018 ingevuld. In de vragenlijst hebben we patiënten gevraagd naar hun ervaringen met het gesprek waarin ze te horen hebben gekregen niet meer beter te worden en hoe het ziekenhuis hun daarna verder geholpen heeft. Ook hebben we patiënten gevraagd hoe zij aankijken tegen praten over het levenseinde.

Methode:

De vragenlijst is ontwikkeld samen met ervaringsdeskundige patiënten en een aantal experts. Met de 19 kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) hebben we de vragenlijst uitgezet via Doneerjeervaring.nl. Patiënten hebben onze oproep voor de vragenlijst ontvangen via een directe mailing of via social media.

Resultaten:

Nederlandse ziekenhuizen laten ongeneeslijk zieke kankerpatiënten te vaak aan hun lot over. Ruim een kwart van de mensen wordt niet verder geholpen nadat een zorgverlener hen verteld heeft dat ze niet meer beter worden, terwijl een ruime meerderheid daar wel behoefte aan heeft. Patiënten hebben vooral behoefte aan contact met een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, aandacht voor naasten en advies over psychische en lichamelijke klachten. Duizenden mensen met kanker krijgen jaarlijks van hun zorgverlener te horen dat ze niet meer beter worden. Kankerpatiënten hechten tijdens dit gesprek veel belang aan emotionele steun van de zorgverlener (rapportcijfer 8,3), maar waarden de ontvangen steun met een gemiddeld rapportcijfer van 6,4, blijkt uit het onderzoek. Ruim zes op de tien patiënten hebben op enig moment behoefte om te praten over hun levenseinde. Vooral met hun partner en kinderen, maar ook met hun huisarts en behandelend arts in het ziekenhuis. De belangrijkste onderwerpen daarbij zijn euthanasie, palliatieve sedatie en pijnbestrijding. Zij vinden het belangrijk dat de zorgverlener het initiatief neemt voor het gesprek (rapportcijfer 7,1), maar dat gebeurt slechts in 22 procent van de gevallen. Vaak is dat dan de huisarts.

Conclusie:

Op het gebied van de (emotionele) ondersteuning van de zorgverlener, tijdens het gesprek waarin men hoort niet meer beter te worden, valt een verbetering te maken. Dat geldt ook voor het verder helpen van patiënten door het ziekenhuis. Uit de resultaten blijkt ook dat het praten over het levenseinde vraagt om maatwerk per patiënt.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM

De onderlinge relaties tussen vermoeidheid, depressie, angst, risico- en beschermende factoren bij mensen met kanker: een netwerkbenadering

Melanie Schellekens¹, Marije Wolvers¹, Maya Schroevers², Tom Bootsma¹, Angélique Cramer³, Marije van der Lee¹

¹Helen Dowling Instituut, Bilthoven, Nederland

²Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen, Nederland

³Tilburg Universiteit, Tilburg, Nederland

Introductie:

Vermoeidheid, depressie en angst zijn uitgebreid onderzocht bij mensen met kanker. Verschillende risico- en beschermende factoren zijn geïdentificeerd voor deze symptomen. De meeste studies hebben slechts simpele relaties onderzocht, onafhankelijk van andere symptomen, risico- en beschermende factoren. Meer inzicht is nodig in de complexe relaties van deze constructen. Een beter begrip hiervan kan onderzoekers en therapeuten helpen behandelingen voor mensen met kanker te verbeteren. Het doel van dit onderzoek is om aan de hand van de netwerkbenadering meer inzicht te krijgen in hoe symptomen, risico- en beschermende factoren (fysieke symptomen, sociaal functioneren, ziektecognities, omgaan met doelen) onderling verbonden zijn met elkaar.

Methode:

We gebruikten cross-sectionele data van 342 mensen met kanker die psychologische hulp zochten. De onderlinge relaties tussen symptomen van vermoeidheid, depressie en angst, en potentiële risico- en beschermende factoren werden geëxploreerd met netwerk modelering. Daarnaast werd centraliteit (het aantal en de sterkte van de verbindingen van een construct) en stabiliteit van het netwerk onderzocht.

Resultaten:

Wat betreft risicofactoren, waren de relaties van hulpeloosheid met vermoeidheid en van fysieke symptomen met vermoeidheid opvallend omdat deze sterker waren dan de meeste andere verbindingen in het netwerk. Wat betreft beschermende factoren, bleek acceptatie van de ziekte het meest centraal. Dat betekent dat acceptatie meer en sterkere verbindingen had dan de meeste andere constructen in het netwerk.

Conclusie:

Het netwerk identificeerde belangrijke verbindingen tussen twee risicofactoren en vermoeidheid (hulpeloosheid en fysieke symptomen) en een belangrijke beschermende factor (acceptatie van ziekte) op groepsniveau. Longitudinale studies zouden deze risico- en beschermende factoren in individuele dynamische netwerken moeten bekijken om hun causale rol te onderzoeken. Vervolgens kunnen we onderzoeken in hoeverre zulke netwerken ons kunnen informeren over welke behandeling het meest geschikt is voor de individuele patiënt met kanker.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

De ervaringen van patiënten met Chronische Kanker-gerelateerde Vermoeidheid: een meta-etnografie

Tom Bootsma¹, Melanie Schellekens², Rosalie van Woezik², Marije van der Lee², Jenny Slatman³

¹Helen Dowling Instituut/Tilburg School of Humanities and Digital Sciences, Bilthoven, Nederland

²Helen Dowling Instituut, Bilthoven, Nederland

³Tilburg School of Humanities and Digital Sciences, Tilburg, Nederland

Introductie:

Een op de vier ex-kankerpatiënten ervaart ernstige Chronische Kanker-gerelateerde Vermoeidheid (CKV). De chroniciteit houdt in dat de vermoeidheid maanden tot jaren blijft bestaan, nadat de behandeling voor kanker is afgerond. Met kwalitatief onderzoek kunnen we de ervaringen van patiënten met CKV onderzoeken en de verschillende processen die daarbij horen beter begrijpen. Het doel van deze studie is om met een meta-etnografie de kwalitatieve studies naar ervaringen met CKV te combineren en te interpreteren, om tot een overstijgend inzicht te komen.

Methode:

Deze meta-etnografie bestaat uit een interpretatieve synthese, waarbij we de relatie tussen de individuele studies bepaalden en concepten vertaalden, om nieuwe concepten te vormen. We voerden zoekopdrachten uit in vijf databases: Pubmed/Medline, EMBASE, CINAHL, PsycINFO en Web of Science, met een combinatie van zoekwoorden en synoniemen voor kanker, vermoeidheid en kwalitatief onderzoek. Daarna vond screening plaats om de doelgroep (volwassenen met CKV) en kwalitatieve methodologie te controleren. Na kwaliteitsbeoordeling van de geïncludeerde studies, noteerden we kernconcepten en studiekarakteristieken. We organiseerden groepsdiscussies om de relatie tussen studies vast te stellen, concepten te vertalen en tot een overstijgend inzicht te komen.

Resultaten:

Van de 1178 gevonden artikelen voldeden 16 kwalitatieve artikelen aan de inclusiecriteria. We vormden zes kernconcepten met de eerste analyses. CKV wordt ervaren als een intense en onvoorspelbare 'belichaamde' ervaring. Een gebrek aan sociale erkenning en moeilijkheden met het opeisen van de ziekterol wordt ervaren, omdat CKV onzichtbaar is. Het omgaan met CKV kan zorgen voor een rolverandering van bijvoorbeeld 'helper naar geholpen worden'. Een verlies van de identiteit kan optreden, vanwege de chroniciteit en omdat men niet meer terug kan naar het 'oude zelf'. Een 'smalle horizon' ontstaat, omdat de wereld kleiner wordt door de beperkingen van CKV. Patiënten met CKV proberen met behulp van monitoring om meer grip te krijgen.

Conclusie:

De eerste resultaten van deze meta-etnografie geven ons nieuw inzicht in hoe de 'belichaamde' ervaring met CKV is ingebed in de sociale, temporele en ruimtelijke gevolgen die hierbij kunnen optreden en hoe daarnaast naar controle en houvast gezocht wordt. Dit inzicht kan professionals helpen bij het begrijpen van de gevolgen van CKV tijdens de behandeling van deze patiënten.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

Realizing better doctor-patient dialogue about choices in palliative care and early phase clinical trial participation: towards an online value clarification tool. The OnVaCT study protocol

Liza van Lent¹, Nicole Stoel², Julia van Weert³, Jelle van Gorp², Maja de Jonge¹, Martijn Lolkema¹, Eelke Gort⁴, Neeltje Steeghs⁵, Esther Oomen-de Hoop¹, Jeroen Hasselaar², Karin van der Rijt¹

¹Erasmus MC, Rotterdam, Nederland

²Radboudumc, Nijmegen, Nederland

³Amsterdam School of Communication Research (ASCoR) en Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, Nederland

⁴UMC Utrecht, Utrecht, Nederland

⁵Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Wanneer geen reguliere therapie meer voorhanden is, kunnen patiënten met kanker deelnemen aan vroeg-klinische studies. Om te zorgen dat patiënten een besluit nemen dat bij hen past, dient de medisch specialist tijdens het consult goede informatie te geven én na te gaan wat voor de patiënt belangrijk is. Vroeg-klinische studies zijn echter vaak zo complex, dat het ingewikkeld is adequate uitleg hierover te combineren met het bespreken van patiëntvoorkeuren, prognose en opties voor palliatieve zorg. Daardoor kunnen patiënten achteraf twijfels ervaren over hun keuze (decisional conflict). In dit project wordt een online value clarification tool (OnVaCT) ontwikkeld (WP1) en geëvalueerd (WP2) die erop gericht is patiënten (en artsen) te helpen aan de hand van persoonlijke levenswaarden en voorkeuren een beslissing te nemen over deelname aan een vroeg-klinische studie.

Methode:

Dit project volgt het MRC (Medical Research Council) framework voor complexe interventies. Bij alle fases worden patiënten en medisch oncologen betrokken. In WP1 worden interviews en focusgroepen gehouden om patiëntwaarden en -voorkeuren te exploreren. Daarna volgt de haalbaarheids- en testfase van een prototype OnVaCT met "think aloud"-sessies, met een implementeerbare OnVaCT als eindpunt. In WP2 wordt een pre-test (12-18 maanden tijdens WP1) - post-test (12-18 maanden na implementatie van de OnVaCT) studie uitgevoerd in drie grote Nederlandse kankercentra. In totaal includeren wij ±300 patiënten (>18 jaar) met gevorderde kanker voor wie standaardtherapie niet (langer) beschikbaar is, en die verwezen worden voor deelname aan vroeg-klinische studies. Drie weken na het eerste consult over deelname bij een medisch oncoloog, wordt decisional conflict (WP2; primair eindpunt) gemeten. Daarnaast wordt het consult zelf opgenomen om de communicatie (WP2; secundair eindpunt) te analyseren.

Resultaten:

n.v.t. (studieprotocol)

Conclusie:

In dit project wordt een OnVaCT ontwikkeld en initieel getest op basis van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Er worden patiënten geïncludeerd die uiteindelijk besluiten om wel ofwel niet aan vroeg-klinisch onderzoek deel te nemen, waardoor het beslissingsproces, de waarden en voorkeuren van beide groepen in kaart kunnen worden gebracht, ook ten aanzien van palliatieve zorg. Bij een positief resultaat –een afname van decisional conflict na implementatie van de OnVaCT– kan deze tool bijdragen aan een betere afweging rond deelname aan (vroeg-)klinische studies.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

De houding van patiënten tegenover jaarlijkse mammogram versus operatie als behandeling voor laaggradig ductaal carcinoom in situ (DCIS)

Ellen Engelhardt¹, Eveline Bleiker¹, Victoria Skinner², Christel Geerts¹, Marianne Kuenen¹, Ellen Verschuur³, Marja van Oirsouw³, Frederieke van Duijnhoven², Valesca Retèl¹, Jelle Wesseling¹

¹Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam, Nederland

²Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, Nederland

³BOOG/BVN, Utrecht, Nederland

Introductie:

Ductaal carcinoom in situ (DCIS) is een mogelijk voorstadium van borstkanker. In de klinische praktijk is het daarom op dit moment standaard om bij alle vrouwen bij wie DCIS is vastgesteld de laesie operatief te verwijderen. De operatie kan eventueel gevolgd worden door bestraling. Echter, veel laaggradig DCIS-laesies ontwikkelen zich nooit tot een invasief borstkanker, maar bij diagnose is het onmogelijk om te bepalen welke DCIS zich wel en welke zich niet zal ontwikkelen tot invasief borstkanker.

De huidige standaardbehandelingen zijn invasief en kunnen de kwaliteit van leven van vrouwen gediagnosticeerd met DCIS op de korte en lange termijn aanzienlijk verminderen. Jaarlijkse mammografische screening, kan een alternatief zijn voor de standaardbehandeling. Wij onderzochten de houding van vrouwen met DCIS die de standaardbehandeling ondergingen en vrouwen die hebben gekozen voor jaarlijkse mammografische controle tegenover beide behandelstrategieën.

Methode:

Vrouwen die voor DCIS werden behandeld of gecontroleerd worden met een jaarlijks mammogram in het Antoni van Leeuwenhoek zijn uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen en/of deel te nemen aan een focusgroep. In de vragenlijst en focusgroepen werd er informatie verzameld over medische achtergrond, kennis over DCIS en attitudes ten opzichte van de standaardbehandeling versus actieve controle. De opgenomen focusgroepsessies werden uitgetypt en de transcripten werden geanalyseerd om thema's te identificeren.

Resultaten:

Deelnemers hadden de standaardbehandeling ondergaan (n= 17, gemiddelde leeftijd= 58 jaar (spreiding= 49-68 jaar)) of waren onder actieve controle (n= 16, gemiddelde leeftijd= 57 jaar (spreiding= 45-73 jaar)). Redenen voor de onderliggende voorkeur voor standaardbehandeling waren: *onduidelijke en inconsistente informatieverstrekking over wat DCIS is en kan betekenen voor prognose, angst voor het ontwikkelen van borstkanker tussen mammogrammen en het voelt contra-intuïtief om 'slechte' cellen in je lichaam te houden*. Een voorkeur voor actief toezicht was gebaseerd op: *de wens de borst te behouden en voorkomen van de lichamelijke en psychosociale bijwerkingen van de standaardbehandeling*.

Conclusie:

Kennis over DCIS en de mate van tolerantie voor onzekerheid waren sleutelfactoren voor de houding van deelnemers ten opzichte van de behandelstrategieën. Consistente, duidelijke en volledige informatievoorziening aan patiënten over wat DCIS is, en wat de voor- en nadelen zijn van de standaardbehandeling en jaarlijkse controles, zijn nodig.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

Optimale timing en methode voor het bevorderen van duurzame leefstijlverandering in postmenopauzale borstkanker overlevenden: de OPTIMUM-studie.

Meeke Hoedjes¹, Sandra Van Cappellen - van Maldegem¹, Floor Mols¹, Anja de Kruijf², Laurien Buffart³, Sandra Beijer⁴, Hester Trompetter¹, Dounya Schoormans¹, Nicole Horevoorts⁴, Nicole Ezendam⁴, Michiel de Boer², Ellen Kampman⁵, Jaap Seidell², Lonneke Van de Poll-Franse⁶

¹Tilburg University, Tilburg, Nederland

²Vrije Universiteit, Amsterdam, Nederland

³Amsterdam UMC, Amsterdam, Nederland

⁴IKNL, Utrecht, Nederland

⁵Wageningse University, Wageningen, Nederland

⁶Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Het voldoen aan aanbevelingen voor leefstijl en lichaamsgewicht kan bij postmenopauzale borstkankerpatiënten leiden tot verbeterde gezondheidsgerelateerde uitkomsten, zoals betere kwaliteit van leven en een hogere kans op overleving. Echter, de meerderheid voldoet niet aan deze aanbevelingen. Er is een gebrek aan inzicht in *wanneer* *hoe* het voldoen aan deze aanbevelingen bevorderd zou kunnen worden. Het doel van de OPTIMUM-studie is daarom: inzicht verkrijgen in de optimale timing en methode voor het bevorderen van voldoen aan aanbevelingen voor leefstijl en lichaamsgewicht in postmenopauzale borstkankerpatiënten.

Methode:

Met behulp van een mixed-methods design worden tijdens de OPTIMUM-studie de eerste drie stappen van Intervention Mapping uitgevoerd. De OPTIMUM-studie omvat een longitudinale, observationele studie onder ongeveer 1000 postmenopauzale borstkankerpatiënten met meetmomenten op 4-6 maanden na diagnose, 1 jaar na diagnose en 2 jaar na diagnose. Op alle meetmomenten worden vragenlijsten ingevuld. Op 1 jaar en 2 jaar na diagnose wordt bloed afgenomen, een accelerometeor gedragen en een voedingsdagboek ingevuld. Daarnaast worden interviews en focusgroepen gehouden. De belangrijkste uitkomstmaten zijn: wel/niet voldoen aan de aanbevelingen, fase van gedragsverandering en behoefte aan ondersteuning. Ook zullen de determinanten daarvan uitgebreid onderzocht worden. Degenen die aan de inclusiecriteria voldoen (vrouwen die gediagnostiseerd met borstkanker en 60 jaar of ouder zijn) zullen in de deelnemende ziekenhuizen (n=10-15) worden geïncludeerd. Het PROFIEL-register, dat gekoppeld is aan de Nederlandse Kankerregistratie, zal worden gebruikt voor datamanagement.

Resultaten:

De OPTIMUM-studie zal leiden tot wetenschappelijke kennis over *wanneer en hoe* het voldoen aan leefstijlaanbevelingen het beste gepromoot kan worden in *welke* postmenopauzale borstkankerpatiënten. Deze kennis kan vervolgens worden verwerkt in oncologische richtlijnen (Oncoline) die in samenwerking met werkgroepen van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) worden opgesteld. Ook zal in samenwerking met werkgroepen van het IKNL en potentiële kennisgebruikers een plan voor de adoptie, implementatie en evaluatie van deze landelijke richtlijnen worden opgesteld.

Conclusie:

De OPTIMUM-studie leidt tot landelijke oncologische richtlijnen over *wanneer en hoe* het voldoen aan leefstijlaanbevelingen het beste gepromoot kan worden in postmenopauzale borstkankerpatiënten. Deze richtlijnen kunnen in de klinische praktijk gebruikt worden om het voldoen aan aanbevelingen voor leefstijl en lichaamsgewicht te bevorderen in postmenopauzale borstkankerpatiënten.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM 'POSTER PITCH FLITSSESSIE'

Informatie- en participatievoorkeuren en -behoeftes van kankerpatiënten van niet-Westerse afkomst: Een systematische review van de literatuur

Nida Gizem Yilmaz, Barbara Schouten, Sanne Schinkel, Julia Van Weert
Universiteit van Amsterdam, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Adequate arts-patiënt communicatie is vitaal voor goede oncologische zorgverlening. Daarnaast staat patiëntparticipatie in gezondheid-gerelateerde keuzes centraal in patiënt-gedreven zorg. Hoewel verschillende studies de informatie- en participatievoorkeuren en -behoeftes van Westerse patiënten in kaart hebben gebracht, is nog weinig bekend over de voorkeuren en behoeftes van niet-Westerse patiënten die in Westerse landen leven. Wel is het van belang inzicht te krijgen in deze voorkeuren en behoeftes, omdat interculturele arts-patiënt communicatie, ook in de oncologie, steeds vaker voorkomt. Het doel van deze studie was daarom om de informatie- en participatievoorkeuren en behoeftes van kankerpatiënten van niet-Westerse afkomst, die in Westerse landen wonen, in kaart te brengen.

Methode:

Wij hebben een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Hiervoor hebben wij gebruikgemaakt van de databases PsycINFO, PubMed, CINAHL en EMBASE. Datasynthese vond plaats door middel van thematische analyse, welke zich leent voor het identificeren van belangrijke thema's en synthese van zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies.

Resultaten:

Vierenveertig artikelen waren geïnccludeerd in deze review. Niet-Westerse kankerpatiënten en overlevenden hebben hoge informatievoorkeuren voor en -behoeftes aan een breed scala aan kanker-gerelateerde onderwerpen: van diagnose tot behandeling en van preventie tot de gezondheidszorg. Jongere en ongehuwde patiënten en overlevenden, vrouwen en patiënten met een hogere taalbeheersing rapporteren hogere informatiebehoeftes. Latijns-Amerikaanse en Afrikaans-Amerikaanse patiënten en overlevenden hebben voornamelijk een voorkeur voor gedeelde of actieve participatie. Patiënten en overlevenden van Aziatische afkomst en uit het Midden-Oosten hebben voornamelijk een voorkeur voor passieve participatie. Jongere patiënten, patiënten met een hogere opleidingsniveau en patiënten met een hogere mate van acculturatie rapporteerden vaker een voorkeur voor actieve of gedeelde participatie.

Conclusie:

Er is meer (kwantitatief) onderzoek nodig naar de factoren die geassocieerd zijn met de voorkeuren en behoeftes van patiënten, zodat we de onderliggende redenen van de informatie- en participatievoorkeuren en -behoeftes van niet-Westerse kankerpatiënten beter kunnen begrijpen. Wanneer we de voorkeuren en behoeftes van deze patiënten beter begrijpen, kunnen zorgverleners de patiënten ook voorzien van meer getailorde informatie.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM

Durf persoonlijk betrokken te zijn: mensen met gevorderde kanker en hun naasten willen persoonlijke en goed georganiseerde zorg

Janneke van Roij¹, Bibi de Zeeuw¹, Myrte Zijlstra², Niels Claessens³, Natasja Raijmakers¹, Lonneke van de Poll-Franse⁴, Linda Brom¹

¹IKNL, Utrecht, Nederland

²Maxima Medisch Centrum, Utrecht, Nederland

³Rijnstate, Arnhem, Nederland

⁴Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam, Nederland

Introductie:

Palliatieve zorg richt zich op het verhogen van kwaliteit van leven van mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten, maar het is onduidelijk wat mensen met gevorderde kanker en hun naasten onder goede kwaliteit van zorg verstaan. Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de essentiële aspecten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten.

Methode:

18 patiënten met gevorderde kanker en 15 naasten hebben deelgenomen aan zeven focusgroepen en zeven semi-gestructureerde diepte-interviews. Deze zijn integraal opgenomen en de audio opnames zijn getranscribeerd en open gecodeerd in Atlast.Ti.

Resultaten:

Twee essentiële aspecten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten en naasten kwamen naar boven: 'communicatie en relatie' en 'organisatie van zorg'. Over communicatie en relatie gaven patiënten en naasten aan dat zij het belangrijk vinden dat zorgverleners persoonlijk betrokken zijn en steun en compassie bieden. Met betrekking tot organisatie van zorg gaven patiënten en naasten aan dat goed georganiseerde logistiek, die afgestemd is op hun persoonlijke behoefte, waardevol is. Ook gaven patiënten en naasten aan dat het belangrijk is dat ondersteunende zorg proactief en herhaaldelijk wordt aangeboden, op verschillende momenten in het ziekteverloop.

Conclusie:

Patiënten met gevorderde kanker en hun naasten vinden het belangrijk dat zorgverleners persoonlijk betrokken zijn. Zorgverleners worden uitgedaagd om echt de verbinding met patiënten en naasten aan te gaan. Hiervoor is het belangrijk om nieuwsgierig te zijn naar de behoeften van patiënten en naasten. Daarnaast is het van belang dat zorgverleners beschikken over goede communicatieve vaardigheden en de tijd hebben om de unieke ervaringen, behoeften, voorkeuren en verwachtingen van elke patiënt en diens naasten te verkennen.

ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM

Sociale en spirituele behoeften van patiënten in de palliatieve fase, een systematisch literatuuronderzoek

Tom Lormans¹, Everlien De Graaf¹, Frederieke Van der Baan¹, Carlo Leget², Saskia Teunissen¹

¹UMC Utrecht, Utrecht, Nederland

²Universiteit voor Humanistiek, Utrecht, Nederland

Introductie:

In een tijd van voortgaande medische ontwikkelingen is het essentieel om de behoeften van patiënten in de palliatieve fase te begrijpen, willen wij de dagelijkse zorg verbeteren en persoonsgerichte zorg leveren. Op het gebied van sociale en spirituele behoeften ontbreekt het echter aan eenduidige kennis. Daarom is het doel van dit onderzoek het systematisch inventariseren van bestaande kennis over de sociale en spirituele behoeften van patiënten in de palliatieve fase.

Methode:

Een systematisch literatuuronderzoek naar gepubliceerd kwalitatief en kwantitatief onderzoek en het nazoeken van citaties. Vijf databases (Pubmed, Embase, PsycINFO, CINAHL en Scopus) zijn doorzocht door middel van een zoekstrategie bestaande uit vier componenten: (1) palliatieve zorg, (2) sociale en spirituele dimensie, (3) behoeften en (4) patiëntperspectief. Geschikte studies (1) rapporteren sociale en spirituele behoeften vanuit het perspectief van de patiënt, (2) includeren patiënten ≥ 18 jaar gediagnosticeerd met kanker of orgaan falen in de palliatieve fase van hun aandoening, (3) zijn gepubliceerd tussen 2008-2018 en (4) zijn geschreven in het Engels, Duits of Nederlands. Twee onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar de resultaten gescreend op titel en abstract en vervolgens de volledige teksten geëvalueerd en op kwaliteit beoordeeld.

Resultaten:

Van de meer dan 19.000 zoekresultaten zijn er 35 studies geïncludeerd. Sociale behoeften betreffen onafhankelijkheid, relaties, verzoening, deelnemen aan het dagelijks leven en financiële ondersteuning. Spirituele behoeften betreffen existentie, waardigheid, autonomie, vergeving en relaties. De sociale en spirituele behoeften laten een overlap zien wanneer het aankomt op autonomie, verzoening/vergeving en relaties.

Conclusie:

De sociale en spirituele behoeften van patiënten in de palliatieve fase zijn niet altijd duidelijk gedefinieerd. Behoeften worden niet op een uniforme manier van elkaar onderscheiden en de manier waarop onderzoekers ze categoriseren als sociaal of spiritueel, of zelfs psychologisch, emotioneel of seksueel is dubbelzinnig. Bovendien blijft onderzoek naar de sociale behoeften ver achter op onderzoek naar de spirituele behoeften. De resultaten geven een duidelijker beeld van de sociale en spirituele behoeften, wat zorgprofessionals kan helpen meer gefocuste tools te ontwikkelen zodat zij zich adequater kunnen verhouden tot sociale en spirituele behoeften van patiënten en opdat de zorg makkelijker op de unieke patiënt gericht kan worden.