

Vooruitblik

Onderzoek naar de effecten van twee manieren van proactieve zorgplanning in de huisartspraktijk bij personen met dementie en hun naasten

Met deze nieuwsbrief willen wij jullie op de hoogte houden van ontwikkelingen in proactieve zorgplanning bij dementie en de voortgang van het CONT-END project. Deelnemende naasten en personen met dementie brengen wij op de hoogte met een aparte nieuwsbrief.

Terugblik

Dank voor jullie bijdrage aan onderzoek naar goede zorgplanning bij dementie, in uitzonderlijke tijden!

In deze laatste nieuwsbrief blikken we terug op het lange traject van CONT-END en delen we met jullie de allereerste resultaten. Op 19 november 2020 had de eerste praktijk de benodigde administratie rond om deel te kunnen nemen, en op 3 mei 2021 verwelkomden we toestemmingsformulieren van de eerste persoon met dementie en naaste. Het was een lange aanloop, tijdens de pandemie! Vanaf 31 mei 2021 konden we gegevens verzamelen door interviews, gevolgd door vragenlijsten voor naasten waarvan we de laatste recent, in december 2024 ontvingen. De eerste training—die we toch echt fysiek wilden houden met **HoutenBeen theater**—konden we pas geven in februari 2022. In de 2 jaren erna waren er trainingen voor nieuw deelnemende praktijken. Wij zitten nog lang niet stil: hard werkend aan analyses nu we de data compleet hebben. Aan ons als onderzoekers om **chocola** van het geheel te maken en aan de subsidiegever **ERC** en het publiek verantwoording af te leggen over wat wij met uw bijdrage bereikten.



Eerste resultaten: aantallen

14 deelnemende praktijken

28 deelnemende paren van mensen met dementie en naasten uit de praktijken

54 deelnemende paren van mensen met dementie en naasten via Alzheimer Nederland en Amsterdam UMC (geheugenpoli en hersenonderzoek.nl) in de extern geworven controlegroep

457 vervolg vragenlijsten door naasten ingevuld (171 uit de praktijken; 286 uit de controlegroep)

Eerste resultaten: vertrouwen in uw eigen kunnen

U herinnert u zich misschien de vragenlijstjes die we voor de training digitaal toestuurd of tijdens de training aan u gaven, over hoe zeker u bent in het voeren van proactieve zorgplanning gesprekken: vertrouwen in eigen kunnen ("self efficacy"). Veertien huisartsen, 1 HAIO, 7 verpleegkundig specialisten, en 7 praktijkverpleegkundigen/ondersteuners vulden deze in. Na de tweede training stuurden we de vragenlijst weer. Helaas kregen we die meestal niet ingevuld retour, en hebben we daardoor van 11 deelnemers de voor- zowel als de nameting. Gemiddeld zat er 9 maanden tussen het invullen van de twee vragenlijsten, van een klein half jaar tot een jaar: een te korte periode om verschil te verwachten zonder training, als er een controlegroep was geweest. Het kleine aantal zonder significant verschil is jammer, want het effect mag er zijn! De 0,65 is een redelijk grote effect size voor de toename in vertrouwen in eigen kunnen. Opvallend daarbij is dat de

toename voor rekening van de huisartsen komt, die voorafgaand aan de training al hoger scoorden, en met minder variatie. Zou er voor een aantal verpleegkundig specialisten en POHers meer training nodig zijn? Ook interessant is om te zien dat het hoogst gescoorde item was: “empathisch te reageren op de zorgen van de patiënt en familie”. Dit was ook zo in onderzoek van de ontwikkelaar van het instrument, onder Amerikaanse artsen die ongeveer even hoog scoorden als deelnemers aan ons onderzoek terwijl ook (zelfs?) dit item lager werd gescoord door de verpleegkundig specialisten en POHers. Het laagst gescoord werd overigens “het gewenste niveau van informatie en begeleiding te geven dat nodig is om de patiënt te helpen bij het nemen van beslissingen.”

Eerste resultaten: de interviews met u

Wij interviewden zes van jullie die de training van Jentie Kraamer kregen, gericht op het maken van afspraken over medische zorg en behandeling aan de hand van een shared decision making model, en vier anderen die de training kregen van Marieke Perry gebaseerd op het “PREPARED” model. Die training was gericht op globale zorgdoelen en omgaan met de ziekte, dus met een wat meer psychosociale insteek. We vergeleken de analyses met die van 12 interviews met huisartsen die aan een ander werkpakket van CONT-END meededen, waarin de twee benaderingen aan de hand van animatie-video’s werden toegelicht. De interviews met jullie bleken informatieverrijk! De meer medische benadering lijkt het geschikts als men gereed is voor een gesprek, men het begrijpt en er vertrouwen is (bijvoorbeeld als men zelf met een behandelwens of -verbod komt) of als er een medische aanleiding is om het gesprek op dat moment te voeren. Voor de meer psychosociale benadering is vaak geen duidelijk goed moment: dat moet gecreëerd worden. Bovendien lijkt deze geschikt in een vroege fase, omdat het juist gereedheid, begrip en vertrouwen kan brengen.

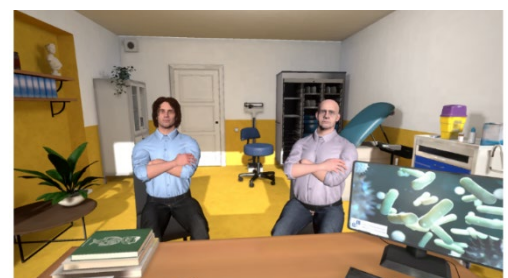
Eerste resultaten: effecten

We prijzen ons gelukkig met hulp bij het snel analyseren van de resultaten van ons onderzoek: arts Willeke Ravensbergen werkt hieraan als postdoc bij LUMC, werkend vanuit Zwitserland. Op kwaliteit van leven hadden we geen aantoonbaar effect van de interventie verwacht: zoveel andere factoren en interventies hebben daar invloed op. Ook hebben we de streefgetallen van 60 paren in de interventiegroep niet gehaald. Toch vonden wij een effect, nog onverwachter dan gedacht want de kwaliteit van leven van deelnemers uit de huisartspraktijken nam af ten opzichte van deelnemers uit de extern geworven controlegroep! Waarschijnlijk zijn hier meer versturende factoren in het spel: zo waren de personen met dementie uit de praktijken ouder en lager opgeleid. De volgende analyses gaan over wat familie vindt van besluitvorming en communicatie met artsen: zou daarop wel een positief effect te zien zijn? We gaan zeker nog meer uit de data halen, bijvoorbeeld beschrijven of en hoe gereedheid voor proactieve zorgplanning door de jaren heen verandert.



HAIOS oefenen proactieve zorgplanning gesprekken met de Avatar

CONT-END teamlid Willemijn Tros observeerde en interviewde 11 HAIOS die de gespreksoefening met de Avatar deden die u ook als e-learning ontving. Realistisch vond men het niet zozeer; de werkelijkheid van proactieve zorgplanning laat zich natuurlijk niet goed vangen in keuzes uit maar twee reacties of opties om het gesprek te vervolgen. Ook de non-verbale communicatie niet, zoals de tip die trainer Jentie ons gaf om de persoon met dementie de ruimte te geven: ga gelijk recht tegenover de patiënt zitten en kijk de naaste niet aan. Toch vonden de HAIOS, vooral als zij nog weinig ervaring hadden, het nuttig om te zien welk soort onderwerpen op welke manier aangekaart kunnen worden. Haar artikel is in [Education for Primary Care](#) te vinden.



Aanbevelingen voor de praktijk internationaal gedragen

Het belangrijkste, en derde artikel over een European Association for Palliative Care Delphi consensus studie met een internationaal panel van experts uit 33 landen is [net uitgekomen](#) in Journal of Pain and Symptom Management.

Met veel aanbevelingen voor de praktijk, waaronder 30 elementen van een proactieve zorgplanning gesprek bij dementie. Het panel schatte dat zo'n vier gesprekken nodig zouden zijn voor al die elementen. Dat bracht ons ertoe om na te denken of een in de praktijk onhaalbare ambitie juist een drempel op zou kunnen werpen: het betere als de vijand van het goede. Lees het in ons [editorial](#) in Palliative Medicine.

Proactief bij dementie, en bij andere aandoeningen

Op het Europese congres voor palliatieve zorg afgelopen voorjaar in Barcelona, hebben we alvast gepresenteerd over wat wij vonden in huisartsendossiers over proactieve zorgplanning in afwachting van beoordeling van een artikel door een wetenschappelijk tijdschrift.

Hoe vaak bij welke groep is proactieve zorgplanning terug te vinden in 't dossier?



De getallen hierboven geven aan hoe vaak proactieve zorgplanning voorkwam in het huisartsendossier. De getallen zijn zogenaamde incidentie ratio's, maar het belangrijkste is dat ze vergelijkbaar zijn tussen de groepen. Waarbij ook is gerekend met voor alle groepen vergelijkbare leeftijd, geslacht, en nog enkele kenmerken. Mensen met kanker kregen volgens de dossiers het vaakst een proactieve zorgplanning gesprek met de huisarts. Alle andere groepen, onder wie mensen met dementie, minder vaak. Bij mensen met kanker is het beloop vaak duidelijker, voorspelbaarder. Proactief werk aan de winkel!

Proactieve zorgplanning bij dementie in LUMC onderzoek

Veel deelnemers van CONT-END nemen ook deel aan het **GEREED-project**, een onderzoek naar de gereedheid voor proactieve zorgplanning van mensen met dementie, naasten en zorgverleners. De zorgverleners volgen en evalueren een e-learning over het opstarten van proactieve zorgplanning en het gebruik van gespreks-hulpen ter ondersteuning. Vera van der Nulft (foto) is goed op dreef als promovenda op GEREED.



Passende palliatieve zorgdoelen bij dementie in de multiculturele samenleving: een **nieuw project** dat start met subsidie van ZonMw. Ook in dit project zullen we praktische tools en trainingen ontwikkelen voor zorgprofessionals. Het project wordt uitgevoerd in samenwerking met Caroline Overbeeke-Coupré (foto) van Hogeschool Leiden onderzoeksgroep Sociale innovatie. Zij was eerder actief voor **mySupport**, proactieve zorgplanning met zorgmedewerkers in verpleeghuizen.



Vooruitblik: zo veel mogelijk halen uit ieders bijdrage

Wij gaven jullie als eerste een inkijkje in de resultaten. Wij werken door aan publicaties. Meld u af via onderstaande contactgegevens, anders sturen wij die u graag toe! En: reacties van harte welkom.



*Riny van Melzen, Jeanet Blom, Jenny van der Steen, Willemijn Tros, Xu Jingyuan
Nog niet op de foto ons nieuwe teamlid Willeke Ravensbergen*

Contactgegevens

U kunt met ons contact opnemen via contend2@lumc.nl of via 071-5268417.

Voor meer informatie over het LUMC CONT-END project, bezoek onze [webpagina bij UNC-ZH](#)