

EEN JAAR RESEARCHCOÖRDINATIE - OVERZICHT VAN ACTIVITEITEN EN REALISATIES

(periode 1 juni 2008 – 31 mei 2009)

Inleiding

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt zich vanuit haar opdracht als Kennis- en Expertisecentrum tot doel goede kwaliteitsvolle palliatieve zorg te bevorderen in alle zorgsettings in Vlaanderen. Zorg waarvan de kwaliteit zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd is. De kern van deze opdracht valt binnen het domein van de Stuurgroep Research van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen die in 2001 werd opgericht. De mogelijkheden van de Stuurgroep waren beperkt daar alle activiteiten steeds op vrijwillige basis door geïnteresseerde leden werden opgepakt en uitgevoerd. Vanuit de Stuurgroep werd al jaren gewezen op de nood aan meer menskracht om de ontwikkeling van wetenschappelijk gefundeerde kennis, zorginstrumenten en richtlijnen te kunnen stimuleren. Het bestuur van de Federatie heeft deze vraag eind 2007 onderschreven en startte begin 2008 het project 'Researchcoördinatie' waarmee de activiteiten van de Stuurgroep voor de projectperiode op structurele basis kunnen worden ondersteund en uitgebouwd. De uitvoering van dit project wordt mede mogelijk gemaakt door externe projectfinanciering. Voor de projectduur van 1 juni 2008 – 31 mei 2010 is een researchcoördinator (50% werktijd) aangetrokken die rechtstreeks verantwoording aflegt aan de directeur van de Federatie. De directeur van de Federatie neemt zelf ook taken op die vallen onder het project Researchcoördinatie (o.m. KCE Project, Registratieproject Minimale Data Set, PRISMA Project, Redactieraad Pallialine, Zorgpadontwikkeling Eerstelijjn...)

Doelstelling

Het project Researchcoördinatie beoogt in eerste instantie de wisselwerking tussen het werkveld en de onderzoekswereld te faciliteren – het zelf uitvoeren van onderzoek is geen prioriteit. Voor het werkveld is het belangrijk dat dit zich bewust is van het belang om te werken volgens bewezen wetenschappelijke principes; voor de onderzoekswereld is het een meerwaarde terugkoppeling te krijgen over de bruikbaarheid van praktijkgericht onderzoek. Deze visie leidde tot de volgende projectopdracht:

Opbouwen en implementeren van wetenschappelijk gefundeerde kennis en expertise en faciliteren van de kennisdoorstroming tussen werkveld, beleid en onderzoekswereld.

De opdracht werd opgesplitst in vier deelopdrachten:

- 1 uitbouwen en beschikbaar stellen van een kennis- en expertisebestand palliatieve zorg;
- 2 bijdragen aan de ontwikkeling van praktische instrumenten voor kwaliteitsvolle palliatieve zorgverlening (zorgpaden, richtlijnen, adviezen, kwaliteitsindicatoren, meetinstrumenten, ...);
- 3 bijdragen aan het lenigen van onderzoeksnoden ter bevordering van kwaliteitsvolle palliatieve zorg;
- 4 doorgeleiden van vragen vanuit het beleid en het werkveld naar onderzoeksgroepen en expertise centra.

Activiteiten en Realisaties

(periode 1 juni 2008 – 31 mei 2009)

Het project Researchcoördinatie heeft tot doel te coördineren. Hierdoor wordener niet zo zeer 'producten' afgeleverd maar wel contacten opgebouwd waardoor relevante kennis beschikbaar komt en praktijkgericht onderzoek wordt geïnitieerd. De coördinerende activiteiten hebben er in het eerste projectjaar toe geleid dat aan alle vier deelopdrachten invulling kon worden gegeven:

er is een elektronisch kennis- en expertisebestand opgebouwd dat actief ter beschikking wordt gesteld aan de verschillende doelgroepen, o.m. via de Nieuwsflash (deelopdracht 1);

er werd een start gemaakt met de ontwikkeling van zorginstrumenten (zorgpad voor de eerstelij, ontwikkeling van richtlijnen, voorbereidingen voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren (deelopdracht 2);

er werden diverse praktijkgerichte onderzoekprojecten gestart bij universitaire onderzoeksgroepen en hogescholen (o.m. het onderzoek naar bekendheid van palliatieve zorg, het toetsen van de palliatieve evaluatieschaal voor rusthuisbewoners, het ontwikkelen van een protocol voor personen met mentale handicaps) (deelopdracht 3);

er is een netwerk opgebouwd met de vier universiteiten en enkele hogescholen en de Stuurgroep Research werd verder geprofessionaliseerd (deelopdracht 4).

In het hiernavolgende worden de belangrijkste activiteiten en realisaties van het eerste projectjaar beschreven.

Vorbereidende fase

Het project Researchcoördinatie is een nieuw project, in de voorbereidende fase richtten de activiteiten zich op het uitschrijven van de opdracht zelf (**Beleidsplan Researchcoördinatie** als onderdeel van het Beleidsplan van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2009-2011) en een planning (**Werkplan Researchcoördinatie** 2009). Daarnaast werd gestart met **professionalisering van de Stuurgroep Research** door het herformuleren van de taken en herbekijken van de samenstelling.

Deelopdracht 1: Uitbouwen en beschikbaar stellen van een kennis- en expertisebestand palliatieve zorg:

In het kader van de uitbouw van de Federatie als wetenschappelijk kenniscentrum werd gestart met de aanleg van een **elektronische databank van wetenschappelijke literatuur** rond de prioritaire thema's van de Federatie: zorginstrumenten en richtlijnen, pijn- en symptoomcontrole, de rol van palliatieve zorg bij vragen om euthanasie, vroegtijdige zorgplanning, spiritualiteit, complementaire zorg. Nieuwe ontwikkelingen worden structureel maandelijks opgevolgd in vijf wetenschappelijke tijdschriften¹ en via wetenschappelijke zoekmachines, o.m. PubMed². De elektronische databank, beschikbaar op de server van de Federatie telt momenteel 160 wetenschappelijke artikels; de databank staat ter beschikking van de leden van de Federatie, overleggroepen, zorgverleners en studenten. Relevante kennis en informatie wordt actief doorgegeven aan instellingen, settings en overleggroepen en/of opgenomen in de Nieuwsflash. Naast het opbouwen van kennis rond de prioritaire thema's, werd op verzoek van zorgverleners en/of beleidspersonen **specifieke wetenschappelijke informatie verzameld** en ter beschikking gesteld rond thema's van belang voor de onderbouwing van zorg- en/of beleidskeuzes. In dit eerste projectjaar betrof dit o.m. wetenschappelijke informatie rond de thema's: prognostische instrumenten, palliatieve zorg bij personen met dementie, palliatieve zorg bij personen met psychiatrische problemen, vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg bij personen met een mentale handicap, gebruik van verschillende opiaten, taboe rond morfine, modaliteiten van toepassing van palliatieve sedatie, waardigheid in de laatste levensfase, muziektherapie in palliatieve zorg.

In het eerste projectjaar werd bijgedragen aan het **Tijdschrift** (redactie, artikel over research in palliatieve zorg, boekbespreking 'Het Sterfbed in België) en aan de

¹ Palliative Medicine, Journal of Pain- and Symptommanagement, European Journal of Palliative Care, International Journal of Palliative Nursing, Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

² Keyword: palliative care OR terminal care OR end-of-life care AND pathways OR euthanasia OR minimal data set OR advance care planning OR spiritual care OR complementary care

website van de Federatie (rubriek Kennis en Expertise). In februari 2009 werd gestart met de **Nieuwsflash**: een beknopte, frequent verschijnende elektronische nieuwsbrief. Van februari tot juli 2009 werden 7 Nieuwsflashes opgemaakt en telkens verstuurd naar ongeveer 2.500 e-mailadressen. Vanuit het project Researchcoördinatie werden in deze 7 edities in totaal 25 bijdragen geleverd (korte literatuurstudies, info over congressen, boekbesprekingen, ...). De Nieuwsflash is 'interactief': de behandelde thema's komen er vaak op vraag van een lezer, reacties op een editie worden opgenomen in de volgende flash, ...

Inhoudelijke ondersteuning (o.m. abstractselectie, contacten met sprekers, redactie van bijdragen ...) werd verleend aan de organisatie van het jaarlijks **Vlaams Congres Palliatieve Zorg**. Het Vlaams Congres is een forum gericht op het aanbieden van actuele (wetenschappelijke) ontwikkelingen aan een breed publiek van zorgverleners (5^e Vlaams Congres, 20 maart 2008, Hasselt: 890 deelnemers; 6^e Vlaams Congres, 13 oktober 2009, Brugge).

Op verzoek van de eindredacteuren werd gestart met twee bijdragen aan het Nederlands-Vlaamse handboek palliatieve zorg voor verpleegkundigen en verzorgenden (auteur van het hoofdstuk historie en organisatie in Vlaanderen; mede-auteur van het hoofdstuk netwerken; uitgeverij Elsevier Gezondheidszorg; publicatiedatum eind 2009).

Deelopdracht 2: Bijdragen aan de ontwikkeling van praktische instrumenten voor kwaliteitsvolle palliatieve zorgverlening (zorgpaden, richtlijnen, adviezen, kwaliteitsindicatoren, meetinstrumenten, ...)

De prioriteit van de Federatie ligt momenteel bij het ontwikkelen van **zorginstrumenten**: zorgpaden, richtlijnen:

In opdracht van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid van de Vlaamse Gemeenschap werd eind 2008 een projectvoorstel voor de ontwikkeling van een **Zorgpad Palliatieve Zorg** vertrekkende vanuit de Eerstelijng opgesteld. Dit project zal na de selectieprocedure in de loop van 2009 worden uitbesteed aan een van de universitaire onderzoekgroepen en wordt gestuurd en opgevolgd vanuit het project Researchcoördinatie.

Een beleidsprioriteit van de Federatie is het stimuleren van kwaliteitsvolle palliatieve zorgverlening middels het toepassen van **richtlijnen palliatieve zorg**. De ontwikkeling van richtlijnen is in 2008 gestart in de Overleggroep Redactieraad Palliatieve Richtlijnen, de directeur van de Federatie maakt deel uit van de Redactieraad. In navolging van en in samenwerking met het Nederlands initiatief

www.pallialine.nl wordt gewerkt aan een website waar de ontwikkelde richtlijnen³ beschikbaar zullen komen voor zorgverleners: www.pallialine.be.

Eind 2008 werd door de FOD Volksgezondheid het rapport rond de registratie van minimale gegevens palliatieve patiënten behandeld en goedgekeurd ('Studie inzake de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg ten behoeve van een **minimale dataset** voor alle settings'). De verdere uitwerking van dit registratie-instrument met webapplicatie zal in 2009 en 2010 plaatsvinden, deels uitbesteed aan de Stichting Kankerregister. Opvolging vindt plaats via de Stuurgroep Registratie waarin de researchcoördinator participeert.

Met de Onderzoekgroep Zorg Rond het Levenseinde (VUB) is overleg over de uitwerking van een deelproject van de SENTI-MELC-studie handelend over de ontwikkeling van **kwaliteitsindicatoren**. De onderzoekers hebben gevraagd om betrokkenheid van het project Researchcoördinatie bij deze studie om de contacten met het werkveld te waarborgen. Aandachtspunt: voldoende communicatie met, draagvlak en aansluiting bij de praktijk van palliatieve zorg.

Deelopdracht 3: Bijdragen aan het lenigen van onderzoeksnoden ter bevordering van kwaliteitsvolle palliatieve zorg

Via het Project Researchcoördinatie werd in het eerste projectjaar een aantal **praktijkgerichte onderzoekprojecten** geïnitieerd of ondersteund en wordt deelgenomen aan enkele coördinatieprojecten.

Initiatie van volgende onderzoekprojecten

In september 2008 startte een **uitwisselingsproject met Nederland** (AGORA) waarbij een sterkte-zwakte analyse werd uitgevoerd en een vergelijking tussen de organisatie en werking van palliatieve zorg in Vlaanderen en Nederland werd opgesteld. De resultaten worden gebruikt voor verdere gedachtewisselingen en discussies ten dienste van de eigen visie-ontwikkeling op vernieuwing en voor mogelijkheden tot samenwerking.

Door WZC Ter Melle (Heule) werd een **palliatieve evaluatieschaal** voor rusthuisbewoners ontwikkeld. Via het project Researchcoördinatie werd op vraag van het WZC dit instrument in 2008/2009 verder getoetst in het Arrondissement Turnhout door studenten van de Katholieke Hogeschool Kempen. In een volgende fase (tweede helft 2009) zal samen met onderzoekers en het werkveld bekeken

³ Richtlijnen in ontwikkeling: pijnbestrijding, controle van nausea en braken

worden of wetenschappelijke validatie zinvol en haalbaar is. Samenwerking met Nederlandse verpleeghuizen is hierbij een optie.

Op vraag van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid werd in december 2008 een onderzoeksvoorstel **naar de bekendheid van de bevolking met palliatieve zorg** geformuleerd met het doel om gericht acties te kunnen nemen bij het verder informeren van de bevolking over wat palliatieve zorg te bieden heeft. Het onderzoek wordt in 2009/2010 uitgevoerd door een 10-tal studenten Sociale Geneeskunde o.l.v. Prof. Guido Van Hal en Dr. Jessica Frayman (UAntwerpen) en de researchcoördinator van de Federatie. De resultaten van dit kwantitatieve onderzoek waarbij in het najaar van 2009 een 1.000-tal interviews gepland is, zullen dienen als 0-meting en moeten de Federatie en het Agentschap informatie verschaffen over de mate waarin zij haar doelgroepen bereikt.

In aanvulling op het hiervoor genoemde bevolkingsonderzoek werd op vraag van de Federatie eind 2008 door de HU Brussel (promotor Dirk Smits, onderzoeker Katrien Moens) een driejarige kwalitatieve studie gestart naar de **bekendheid van zorgverleners met palliatieve zorg**. De researchcoördinator maakt deel uit van de Begeleidingsgroep.

Vanuit de visie 'palliatieve zorg en euthanasie: geen tweesparenbeleid' werd een **abstract** ('How can Palliative Care deal with legal Euthanasia without losing its Soul?') ingediend voor het congres van de EAPC (European Association for Palliative Care; Wenen, mei 2009). De doelstelling om via een orale presentatie de (internationale) discussie te stimuleren rond palliatieve zorg en euthanasie werd niet bereikt: het abstract werd slechts geaccepteerd voor een posterpresentatie.

Verdere opvolging en begeleiding vond plaats door de voorzitter van de Federale Evaluatiecommissie Palliatieve Zorg – Prof. dr. Emmanuel Keirse en de directeur van de Federatie van de in 2007 gestarte KCE-studie nr. 2007-18-HSR: **Palliatieve Zorg in België**: evaluatie van voorzieningen palliatieve zorg. De onderzoeksresultaten zullen vertaald worden naar de verschillende geledingen van het werkveld (beroepsgroepen, settings, ...); daarnaast wordt een vertaalslag gemaakt naar het VTO-beleid van de Federatie. Sommige databestanden zullen gebruikt worden voor verdere cross-over analyses.

Vanuit het Centrum voor Pedagogie en Orthopedagogie van de KU Leuven (Prof. Dr. Bea Maes, Jakob Demayer) is in overleg met de Federatie een studie gestart naar levenseindezorg bij personen met een ernstige meervoudige handicap. Bedoeling is om in nauwe samenwerking met het werkveld te komen tot de ontwikkeling van een **zorgprotocol**. De researchcoördinator van de Federatie en de voorzitter van de

Overleggroep Palliatieve Zorg bij personen met een Mentale Handicap – Guy Hannes – participeren in de begeleidingsgroep en neemt deel aan het Delphi-onderzoek.

Ondersteuning van volgende onderzoekprojecten

Lid gebruikersgroep **Prognostisch onderzoek naar levenseindezorg van rusthuisbewoners** (projectvoorstel UAntwerpen, UGent, VUBrussel).

Lid gebruikersgroep **Sterven in de Grootstad** (ZrLE, VUB)

Overleg projectvoorstel **Activiteiten van PST's** (projectvoorstel Verpleegwetenschappen, UGent)

Deelname aan volgende onderzoekprojecten

Op internationaal vlak participeert de Federatie via het project Researchcoördinatie in het **Europese Prismaproject**, een project dat tot doel heeft wetenschappelijk onderzoek en de lacunes in wetenschappelijk onderzoek in Europa in kaart te brengen (<http://kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/arp/prisma/news.html>). Twee plenaire bijeenkomsten vonden plaats (juni 2008, Amsterdam; mei 2009, Barcelona). Actieve participatie bestaat in workpackages rond cultuur en palliatieve zorg en rond ouderen en palliatieve zorg.

In het kader van een Europese inventarisatie door de EAPC gericht op betere pijnbestrijding bij kankerpatiënten in Europa werd informatie aangeleverd rond het gebruik en de **beschikbaarheid van opiaten** in België.

Nationale gegevens werden aangeleverd aan de EAPC t.b.v. de **Atlas of palliative care in Europe**

Vanuit het project Researchcoördinatie wordt deskundigheid ingebracht (via interviews en enquêtes) over de organisatie van palliatieve zorg in Vlaanderen in het Europese **Best Practices Project**.

Deelopdracht 4: Doorgeleiden van vragen vanuit het beleid en het werkveld naar expertise centra

In het kader van deze deelopdracht ligt de prioriteit in dit eerste projectjaar bij het uitbouwen van **contacten met researchgroepen**, hiertoe werden volgende activiteiten ondernomen:

Opbouw van een breed contactennetwerk met universiteiten en hogescholen; dit heeft er toe geleid dat er momenteel met alle vier universiteiten samenwerking is met onderzoeksgroepen, evenals met drie hogescholen.⁴ Met de Onderzoeksgroep Zorg Rond het Levens einde van de VUB vindt sinds eind 2008 structureel 3-maandelijks overleg plaats;

Verdere **professionalisering van de Stuurgroep Research** door het herformuleren van de taken en het aantal leden uit te breiden met vertegenwoordigers van de vier universiteiten. De vernieuwde stuurgroep komt in juni 2009 voor het eerst samen. Uiteindelijk is het streven om te komen tot een samenhangend Vlaams Onderzoekprogramma Palliatieve Zorg. De researchcoördinator voert het secretariaat van de Stuurgroep.

Ondersteuning door de researchcoördinator van het **Onderzoekforum Palliatieve Zorg Vlaanderen**, een jaarlijks forum voor jonge onderzoekers in palliatieve zorg en end-of-life care uit alle universiteiten. Het forum staat onder leiding van Prof. Chris Gastmans (KU Leuven) en Prof. Johan Bilsen (VUBrussel). Het tweede forum had plaats op 4 juni 2008, het derde forum op 2 juni 2009.

In samenwerking met de Nederlandse organisatie AGORA werd het tweejaarlijks Symposium **Onderzoekforum Palliatieve Zorg Nederland – Vlaanderen** (Rotterdam, 20 maart 2009) mee-georganiseerd. Dit forum telde een 120-tal deelnemers uit Nederland en Vlaanderen en heeft elke twee jaar plaats (afwisselend in Antwerpen en Rotterdam). Het is een uitwisselingsmoment tussen wetenschap en praktijk.

De contacten met de universiteiten en hogescholen leiden in toenemende mate tot het inschakelen van **studenten en stagiairs** (bachelors, masters) bij het opnemen van praktijkgerichte onderzoeksvragen. Aan een dertigtal studenten werd gerichte **informatie** verschaft; één student werd **begeleid** bij een thesisonderzoek naar medische beslissingen rond het levens einde in een grootstad (stagiair van de VUBrussel).

⁴ KU Leuven, U Antwerpen, U Gent, Vrije Universiteit Brussel, Arteveldehogeschool Gent, HUBrussel, Katholieke Hogeschool Kempen