



Onderzoeksvragen vanuit de praktijk

17/10/2017

Deze lijst van onderzoeksvragen kwam tot stand na een bevraging bij de coördinatoren van de regionale netwerken voor palliatieve zorg en de voorzitters van de thematische werkgroepen binnen de Federatie in 2015 (34 respondenten).

Het is mogelijk dat sommige van deze onderzoeksvragen (deels) reeds beantwoord werden na wetenschappelijk onderzoek. Het is daarom raadzaam een uitgebreid literatuuronderzoek te doen voor te starten met een onderzoek. Binnen de Federatie proberen we een overzicht te bewaren van wie aan welke onderzoeksvragen werkt.

Ga je met één van de onderzoeksvragen aan de slag, laat dit dan weten aan de researchcoördinator van de Federatie (research@palliatief.be).

Lichamelijke aspecten van palliatieve zorg

- Wat is het algemene niveau van kennis en kunde bij artsen rond pijn en symptoomcontrole (bij bewoners van WZC en/of andere settings (thuiszorg, ziekenhuis...)?
 - Welk(e) instrument(en) zijn geschikt voor het (uniform) registreren van pijn bij personen met dementie in WZC? Wat is goede behandeling van pijn bij ouderen (met dementie) in WZC?
 - Welke problemen ervaren verpleegkundigen bij het verstrekken van voeding en vocht bij personen met dementie in WZC?
Wat zijn de oorzaken van het niet meer willen eten en/of drinken bij personen met dementie in WZC?
 - In hoeverre kan er een prognose worden bepaald a.d.h.v. symptomen die het nabije levenseinde bepalen?
 - Hoe en op grond van welke criteria wordt besloten tot toediening van kunstmatige vocht en voeding?
-

Wat zijn de effecten van toediening van kunstmatige vocht en voeding (bij patiënten met dementie/in de terminale fase/...)? In hoeverre leidt onthouding van vocht en voeding (bij dementie/in de terminale fase/...) tot discomfort?

- In hoeverre dient er rekening gehouden met lever-/nierfalen bij de opstart of aanpassing van medicatie in de terminale fase?
- Wat is de invloed van een pacemaker op het stervensproces/de kwaliteit van sterven?

Psychologische aspecten van palliatieve zorg

- Welke psychodiagnostische instrumenten (depressie, waardigheid, kwaliteit van leven, demoralisatie) zijn praktisch bruikbaar en valide voor gebruik in de palliatieve zorg?
- Is er een verband tussen demoralisatie bij de patiënt en een verzoek om euthanasie?
- Is er een verband tussen demoralisatie bij de patiënt en levensmoeheid?
- In hoeverre is er sprake van demoralisatie bij zorgverleners in de palliatieve zorg?
- Welke invloed heeft demoralisatie bij ziekenhuisteam (onco, geriatrie, revalidatie, IZ) op levenseindebeslissingen en de vraag naar hulp van PST-teams?
- Wat is goede rouwzorg voor een WZC team en voor familie van overleden WZC-bewoners?
Welke factoren indiceren het (tijdig) aanbieden/opstarten van rouwzorg?
Wat is de bruikbaarheid en validiteit van de rouwmatrix van Relf?

Sociale aspecten van palliatieve zorg

- Welke rollen en taken vervullen mantelzorgers in palliatieve zorg? Wat zijn positieve factoren en knelpunten voor mantelzorgers in palliatieve zorg?
 - Wat is de behoefte aan intimiteit onder bewoners van WZC en welke attitudes rond intimiteit hebben WZC-bewoners?
 - Hoe ervaren naasten het waken in de stervensfase?
-

Wat neemt een comateuze patiënt in de stervensfase waar van het waken door familie?

Spirituele aspecten van palliatieve zorg

- Hoe ervaren patiënten de uitspraak 'laat maar los' in de terminale fase?
Wat is het effect van 'loslaten' op de kwaliteit van sterven?
In welke mate bepaalt 'loslaten' het moment van overlijden?
-

Complementaire therapie

- Wat is de frequentie van het gebruik van aromatherapie in palliatieve settings?
Wat zijn redenen voor het gebruik van aromatherapie en wat zijn de effecten?
 - Zijn er alternatieve pijntherapieën die effectief blijken voor ouderen (met dementie)?
-

Levensindebeslissingen

- Wat zijn redenen dat levensverlengende behandeling/medicatie voorgeschreven/voortgezet wordt bij palliatieve/terminale bewoners van WZC?
 - Hoe frequent bestaat de wens bij patiënten, familie, zorgverstrekkers tot levensbeëindiging bij het afglijden naar de dood/verlies van bewustzijn?

Hoe gaan zorgverleners daar mee om?
Wat is de maatschappelijke visie op actieve levensbeëindiging bij personen die 'afglijden naar de dood'/het bewustzijn verloren hebben?
 - Zijn er verschuivingen waar te nemen in de cultuur van het sterven (m.b.t. zelfgekozen levenseinde, moment, waken)?

Hoe kunnen verschuiving verklaard worden?
Wat is de rol van media op de maatschappelijke visie rond levenseinde thema's en welke gevolgen heeft dit in de zorgpraktijk?
-

Palliatieve sedatie

- Wat is de prevalentie van palliatieve sedatie bij ... (patiëntenpopulatie specificeren)?
- Wat is het effect van palliatieve sedatie op de kwaliteit van sterven?

-
- Hoe wordt palliatieve sedatie ervaren door naasten/verpleegkundigen/artsen en wat is de invloed op het rouwproces van nabestaanden?
 - Wat verstaan artsen onder palliatieve sedatie?
 - Welke misverstanden bestaan er rond palliatieve sedatie bij zorgverleners en het publiek?
 - Wanneer wordt symptoomcontrole in de terminale fase beschouwd als palliatieve sedatie?
 - Wat is het verschil tussen palliatieve sedatie en comfortzorg waarbij een spuit aandrijver gebruikt wordt?
 - Hoe vaak en wanneer (hoe lang voor het overlijden) wordt er overgeschakeld op het gebruik van een spuit aandrijver?
Welke rol hebben de huisarts en verpleegkundigen in deze beslissing?

Euthanasie

- Wat is het begrip van het grote publiek van de wettelijke voorwaarden voor euthanasie bij zorgverleners en het publiek?
- Wat zijn knelpunten rond euthanasie in de praktijk (verkenning euthanasievraag, voorbereiding en uitvoer)?
- Is de administratieve procedure bij euthanasie adequaat?
- Wat is goede begeleiding voor kinderen rond en na aanwezigheid bij de uitvoer van euthanasie?

Vroegtijdige zorgplanning & wilsverklaringen

- Wat is de prevalentie van de verschillende soorten wilsverklaringen onder de Vlaamse bevolking?
- Welke ontwikkelingen zijn er rond het moment van opstellen van wilsverklaringen, de verschillende soorten wilsverklaringen en de inhoud van wilsverklaringen?
- Wat zijn knelpunten in de praktijk rond schriftelijke wilsverklaringen voor euthanasie?

-
- Wat is de beleving van zorgverleners m.b.t. het gebruik van de verschillende wilsverklaringen en de kwaliteit van zorg?
 - Wat is de kennis van artsen m.b.t. VZP?
 - Hoe nemen verpleegkundigen en artsen op een afdeling geriatrie/spoedgevallen/dienst 100/MUG kennis van VZP-afspraken/wilsverklaringen/DNR-codes en in hoeverre worden deze nageleefd en welke factoren zijn hieraan gerelateerd?
 - Wat is het effect van VZP op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij personen in woonzorgcentra? Goede vraag!
 - Wat is de rol en attitude van verpleegkundige in de thuiszorg/woonzorgcentra in VZP?
 - Wanneer start men best met een palliatief dossier bij personen met dementie en hoe en wanneer wordt dit besproken met familie?
 - Hoe voer je gesprekken over fixatie met familie en wat doe je met afspraken over fixatie wanneer de toestand van een bewoner verandert?

Organisatie van de zorg

- Zijn er verschuivingen waar te nemen in de afgelopen jaren ten aanzien van de plaats van overlijden in Vlaanderen?
- Wat zijn de attitudes, ervaringen en knelpunten rond het werken met één uniform dossiersysteem (e-Dossier PZ)?
- Wat kan uit de registratie van het e-Dossier PZ geleerd worden?
- Is er behoefte aan *low* en *middle care palliatieve zorg* voorzieningen?
Wat zijn de voor- en nadelen van *low* en *middle care palliatieve zorg* voorzieningen voor de palliatieve zorg eenheden?
Welke criteria zouden moeten gelden voor *low* en *middle care palliatieve zorg* voorzieningen voor palliatieve zorg eenheden?

-
- Wat is het effect van de inzet van gespecialiseerd verpleegkundigen palliatieve zorg op het welbevinden van de patiënt in het ziekenhuis (en thuis)?
 - Wat is de impact van de inzet van een palliatieve equipe op behandelingskosten, thuis, in ziekenhuis en in WZC?
 - Wat zijn knelpunten in de communicatie (over medicatie) tussen verschillende thuiszorgdiensten?
 - Hoe kan deze communicatie verbeterd worden (good practice examples)?
 - Bestaat er een behoefte aan speciale kamers voor palliatieve zorg in WZC?
Wat zijn de voor- en nadelen van speciale kamers voor palliatieve zorg in WZC?
Welke criteria zouden moeten gelden voor verzorging op een speciale palliatieve zorg kamer in WZC?
 - Wat is de relatie tussen het voorschrijfgedrag van artsen in WZC en attitudes t.o.v. palliatieve zorg?
 - Wat zijn de knelpunten rond het gebruik van een palliatief zorgdossier voor bewoners van WZC?
 - Hoe kan de communicatie tussen zorgverleners over de zorg voor (palliatieve) bewoners van WZC worden verbeterd (good practice example)?
 - Wanneer spreek je van een palliatieve situatie?
Wanneer schakel je palliatieve zorg voor een chronisch zieke patiënt?
Wanneer is het moment om aan de familie aan te geven dat het gaat om een palliatieve situatie?
Wanneer adviseer je familie palliatief zorgkrediet aan te vragen?
 - Wat zijn redenen van artsen voor het doorbehandelen van uitbehandelde/palliatieve patiënten in ziekenhuizen en het verband met de (vaak laattijdige) inzet van de palliatieve thuiszorg?
 - Wat zijn mogelijkheden om Pallialine richtlijnen te vertalen/concretiseren voor gebruik op de werkvloer?

Vorming, training en onderwijs

- Welke kennis en competenties over palliatieve zorg zijn noodzakelijk voor verpleegkundigen/verzorgenden (werkzaam binnen de palliatieve zorg)?
- Wat is de behoefte aan (bij)scholing rond palliatieve zorg onder verpleegkundigen/verzorgenden?
- Wat zijn effectieve manieren (*good practice examples*) van training over palliatieve zorg voor verpleegkundigen/verzorgenden werkzaam in palliatieve zorg settings (netwerken, MBE's)?

Vrijwilligers

- Zijn er verschuivingen waar te nemen in de afgelopen jaren ten aanzien van de karakteristieken en motivatie van vrijwilligers in de palliatieve zorg?
Hoe kunnen verschuivingen verklaard worden?
Wat zijn de gevolgen van deze verschuivingen op het vlak van visie, selectie en begeleiding van vrijwilligers?
- Wat is de invloed van regelmatige aanwezigheid van vrijwilligers op het welbevinden van een patiënt en zijn naasten, op het ziekteproces en de levensduur, pijnbeleving, kans op thuis sterven?

Specifieke doelgroepen

Psychiatrie

- Wat zijn de taken en rollen van de verschillende disciplines m.b.t. palliatieve zorg en levenseindezorg binnen een psychiatrisch ziekenhuis?
 - Wat zijn aandachtspunten voor communicatie over euthanasievragen en VZP met psychiatrische patiënten?
 - Hoe respecteer je de autonomie van een psychiatrische patiënt m.b.t. levenseindezorg?
Wat zijn de mogelijkheden voor *shared decision-making* in de psychiatrische zorg?
Welke beslissingen m.b.t. zorgdoelen en levenseindezorg worden er genomen en welke factoren beïnvloeden de betrokkenheid van de patiënt?
-

Wat is de invloed van de mate van *shared decision-making* op de hulpverlener en de zorg voor de patiënt?

- Hoe gaan zorgverleners om met palliatieve patiënten die in verleden dader zijn geweest, welke specifieke noden hebben deze patiënten?

- Hoe kan lijdensdruk bij psychiatrische patiënten gemeten worden?
Welke instrumenten/methoden zijn geschikt om lijdensdruk bij psychiatrische patiënten te meten?

Patiënten met een geestelijke beperking

- Wat zijn aandachtspunten voor communicatie en VZP met personen met een beperking die zich niet/moeilijk verbaal kunnen uitdrukken?
-