

# INTERVIEWSTUDIE NAAR PALLIATIEVE ZORG BINNEN DE HEMATOLOGIE

## Waarom dit onderzoek?

Hoewel palliatieve zorg steeds meer wordt geïntegreerd in de behandeling van patiënten met solide tumoren, blijft deze zorg achter bij patiënten met hematologische maligniteiten. Patiënten met hematologische maligniteiten ontvangen minder vaak palliatieve zorg en vaak pas in een later stadium van hun ziekte, vergeleken met patiënten met solide tumoren. Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de ervaringen en perspectieven van zorgprofessionals bij het inzetten van palliatieve zorg binnen de hematologie en om de barrières en bevorderende factoren in kaart te brengen

## Opzet onderzoek



16 zorgprofessionals geïnterviewd



Nederlandse ziekenhuizen



Thematische analyse

## Barrières bij inzetten palliatieve zorg in de hematologie

- Het ziekteverloop bij patiënten met hematologische maligniteiten is vaak onvoorspelbaar en kan gepaard gaan met snelle achteruitgang.
- Behandeldoelen kunnen plotseling en onverwacht veranderen.
- Het bepalen van een optimaal moment om palliatieve zorg te bespreken is moeilijk vanwege het onvoorspelbare karakter van hematologische maligniteiten.
- De beschikbaarheid van talrijke behandelopties en de hoge kans op genezing kunnen leiden tot een neiging om deze behandelingen boven palliatieve zorg te prioriteren.

*“Palliatieve zorg discussies zijn confronterend. Het gesprek vanuit de medische kant is makkelijker: we hebben nog een behandeling, iets wat 30% kans heeft. Kleine kansen kunnen fout gaan maar we hebben nog iets. En dat is hoop, we hebben nog iets.” - Hematoloog*

## Inzet van palliatieve zorg bevorderen

- Er is behoefte aan meer aandacht voor palliatieve zorg in de opleiding tot hematoloog.
- Het vergroten van kennis en bewustzijn over palliatieve zorg binnen de hematologie is nodig.
- Samenwerking tussen het specialistisch palliatief zorgteam en het hematologieteam moet goed worden afgestemd, met een duidelijke rolverdeling.
- Een tweesporenbeleid werd gezien als een facilitator bij het integreren van palliatieve zorg in de hematologie. Hierbij blijven zowel het curatieve traject als het palliatieve traject parallel bestaan.
- Hoop kan worden behouden, terwijl patiënten worden voorbereid op mogelijke complicaties of een acuut, onverwacht ziekteverloop.

## Meerwaarde inzet palliatieve zorg

- Zorgprofessionals erkennen de meerwaarde van het inzetten van palliatieve zorg in de hematologie.
- Inzetten palliatieve zorg bevordert kwaliteit van leven en geeft rust en ruimte om te spreken over het levenseinde.

*“Een van de uitdagingen in de hematologie is dat het moeilijk is om de prognose te voorspellen en dat er veel complicaties kunnen optreden. Patiënten kunnen plotseling een infectie krijgen die moeilijk te beheersen is, wat kan leiden tot onverwacht overlijden. Het is altijd onzeker of iemand zo'n infectie zal overleven. Onverwachte gebeurtenissen kunnen altijd optreden in de hematologie.” - Verpleegkundig specialist hematologie*

## Rol van attitude en overtuigingen

- Het balanceren tussen het behouden van hoop en het bespreken van palliatieve zorg werd soms als een dilemma ervaren.
- Patiënten met hematologische maligniteiten willen hoop behouden, omdat dit cruciaal is om de intensieve behandelingen te kunnen doorstaan.
- Het is soms gemakkelijker om de behandelopties en kansen op genezing te bespreken dan om over palliatieve zorg te praten.

*“Op dit moment ligt onze training vooral op de technische aspecten en de geweldige immunotherapieën die beschikbaar zijn. Dat is geweldig, maar er bestaat nog steeds een kans dat het niet goed gaat en dat krijgt niet de aandacht die het verdient.” - Hematoloog*

## Conclusie

Zorgprofessionals erkennen de meerwaarde van het integreren van palliatieve zorg binnen de hematologie maar ervaren ook barrières. Er is behoefte aan meer kennis en bewustwording over palliatieve zorg. Het inzetten van een tweesporenbeleid kan deze barrières doorbreken en bijdragen aan de integratie van palliatieve zorg in de hematologie.

Bedankt!

We willen graag alle respondenten bedanken voor hun tijd en bereidheid hun ervaringen te delen.

Meer informatie of vragen? Neem contact op met Beaudine van den Berg (b.vandenberg@iknl.nl)