

Kennissynthese

Sociaal Domein en Palliatieve Zorg

Anneke Francke
Jeroen Hasselaar
Berivan Yildiz
Sandrina Sangers
Bregje Onwuteaka-Philipsen

Januari 2026



Januari, 2026

© 2026 Nivel, Stichting PALZON, Agora

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van de referentie:

A. Francke, J. Hasselaar, B. Yildiz, S. Sangers, B. Onwuteaka-Philipsen. Kennissynthese Sociaal Domein en Palliatieve Zorg. Nivel/Stichting PALZON/Agora, 2026.

Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de voornoemde referentie wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt de *Kennissynthese Sociaal Domein en Palliatieve Zorg*, een publicatie die voortkomt uit een project dat wij in de tweede helft van 2025 uitvoerden.

Allereerst gaat onze dank uit naar Agora voor de financiering van het project.

Daarnaast zijn wij de leden van de PALZON-Werkgroep Sociaal Domein erkentelijk voor hun waardevolle adviezen bij de uitwerking van de onderzoeksvragen en het plan van aanpak.

Wij willen ook graag Sabrina Sluiter – tot voor kort werkzaam bij Agora - bedanken voor haar constructieve adviezen bij een eerste versie van dit rapport.

Tot slot gaat grote dank uit naar de onderzoekers en praktijkexperts die deelnamen aan de online focusgroepen. Hun ervaringen, voorbeelden en kritische reflecties gaven rijke input voor de onderzoeksaanbevelingen die in deze publicatie zijn opgenomen.

Wij hopen dat deze kennissynthese bijdraagt aan verder onderzoek naar inzet vanuit het sociaal domein bij palliatieve zorg voor thuiswonende mensen en de samenwerking daarbij met zorgprofessionals.

De auteurs

INHOUDSOPGAVE

1	SAMENVATTING	5
2	INLEIDING EN DOEL- EN VRAAGSTELLINGEN	7
	2.1 Definitie van palliatieve zorg en palliatieve fase	7
	2.2 Definitie van sociaal domein	7
	2.3 Belang van inzet van sociaal domein bij palliatieve zorg	8
	2.4 Afbakening en doel- en vraagstellingen van de kennissynthese	8
3	METHODEN	10
	3.1 Onderdelen van de kennissynthese	10
	3.2 Methoden van de internationale overzichtsstudie	10
	3.3 Methoden van de nationale literatuurstudie	11
	3.4 Methoden van de focusgroepen	11
4	RESULTATEN VAN DE INTERNATIONALE OVERZICHTSSTUDIE	13
	4.1 Inleiding en hoofdbevindingen uit de overzichtsstudie	13
	4.2 Resultaten van het selectieproces van de overzichtsstudie	14
	4.3 Achtergrondkenmerken van de acht geïnccludeerde reviews	14
	4.4 Resultaten en conclusies van de acht reviews	18
	4.5 Conclusies van de overzichtsstudie	22
5	RESULTATEN VAN DE NATIONALE LITERATUURSTUDIE	23
	5.1 Inleiding en hoofdbevindingen uit de nationale literatuurstudie	23
	5.2 Resultaten van het selectieproces van de nationale literatuurstudie	24
	5.3 Achtergrondkenmerken van de geïnccludeerde Nederlandse studies	24
	5.4 Onderzoek naar inzet van VPTZ-vrijwilligers in thuissituatie	24
	5.5 Onderzoek naar ondersteuning bij ongeneeslijke kanker vanuit IPSO centra	25
	5.6 Evaluatie Proeftuinen Leven tot het Einde	26
	5.7 Recent gestarte onderzoeksprojecten	26
	5.8 Conclusies van de nationale literatuurstudie	29
6.	AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK	30
7.	LITERATUURLIJST	36
BIJLAGEN		
I.	Zoekstrategieën en flow diagram in internationale overzichtsstudie	41
II.	JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses	43
III.	Zoekstrategieën bij nationale literatuurstudie	46
IV.	Methodologische beoordeling in de nationale literatuurstudie	47

SAMENVATTING

Achtergrond en doelstellingen

De meeste mensen willen tot aan het eind van hun leven het liefst thuis blijven wonen. Om dat te realiseren, is het belangrijk dat ook personen uit het sociaal domein een actieve bijdrage leveren aan zorg en ondersteuning rondom het levenseinde. In deze kennissynthese die het Nivel, PALZON en Agora in de tweede helft van 2025 uitvoerden, verstaan we onder het *sociaal domein*:

Het veld waarin burgers, vrijwilligers en professionals verbonden aan gemeenten, buurten of maatschappelijke organisaties een bijdrage leveren aan zorg en ondersteuning van burgers, om hun welzijn, veiligheid en/of participatie te bevorderen. In deze kennissynthese gaat het daarbij specifiek om zorg en ondersteuning aan *thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg: mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, en de naasten van die mensen.*

De doelstelling van deze kennissynthese is tweeledig:

1. Inzicht bieden in de bestaande kennis en kennislacunes in onderzoek naar zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg.
2. Aanbevelingen doen voor onderzoek op dat terrein.

Inzichten uit de internationale overzichtsstudie

In aansluiting bij de eerste doelstelling, is gestart met een overzichtsstudie van bestaande internationale literatuurstudies ('reviews') over programma's of benaderingen voor zorg en/of ondersteuning met inzet vanuit het sociaal domein voor thuiswonenden uit de doelgroep van palliatieve zorg. We vonden acht relevante reviews, waarvan de onderliggende studies merendeels zijn uitgevoerd in Angelsaksische landen.

Drie van de acht reviews focusten uitsluitend op onderzoek over Compassionate Communities, oftewel lokale gemeenschappen waarin buurtgenoten, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein samen met zorgprofessionals zorg en ondersteuning geven aan thuiswonende mensen uit de voornoemde doelgroep. De andere vijf reviews omvatten een breder scala aan 'public health' of 'civic engagement' benaderingen of sociale steunbronnen voor die doelgroep. Uit de acht reviews blijkt dat huisartsen of andere zorgprofessionals vaak de regie hebben en scholing geven. De reviews besteden weinig of geen aandacht aan hoe domeinoverstijgende samenwerking vorm krijgt, en hoe de betrokken personen daarvoor al dan niet toegerust worden. De reviews geven wel allemaal indicaties van positieve impact op bijvoorbeeld kennis en attitudes van betrokkenen ten aanzien van palliatieve zorg. De reviews benadrukken echter ook dat goed opgezet onderzoek nodig is om duidelijkere conclusies te kunnen trekken over de impact en meerwaarde, en ook over de borging van de initiatieven op de langere termijn.

Inzichten uit het nationale literatuuronderzoek

Een tweede onderdeel dat aansluit bij doelstelling 1 van de kennissynthese, is nationaal literatuuronderzoek. We vonden slechts drie afgeronde studies naar relevante programma's of benaderingen in Nederland. Ten eerste een interviewstudie onder nabestaanden van thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg over de inzet van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Huisartsen en andere zorgprofessionals blijken veelal de verwijzers te zijn daarnaar. De vrijwilligers zijn getraind voor hun steun bij mensen thuis, maar over eventuele toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking biedt de studie geen informatie. Wel blijkt uit de studie dat nabestaanden positief zijn over de steun van vrijwilligers: die gaf momenten van rust, respijt en geborgenheid, en droeg bij aan het thuis kunnen blijven tot het einde.

Een tweede afgeronde studie betreft vragenlijstonderzoek onder coördinatoren van IPSO centra¹. Het blijkt dat bijna de helft van die inloopcentra een specifiek aanbod heeft voor mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker: onder meer lotgenotengroepen, rouwbegeleidingsgroepen en informatiebijeenkomsten. Uit het onderzoek blijkt dat de getrainde vrijwilligers en coördinatoren van de IPSO centra met name bij informatiebijeenkomsten vaak samenwerken met regionale partners, waaronder bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties en hospices. In hoeverre die

¹ Momenteel zijn er ongeveer 100 IPSO centra (zie <https://ipso.nl/>), maar in de betreffende studie wordt gesproken over ruim 80.

partijen toegerust worden voor domeinoverstijgende samenwerking is niet beschreven. Wel blijkt uit de studie dat coördinatoren meerwaarde zien van samenwerking: deze verlaagt drempels voor gasten, voorkomt overlap in aanbod, maakt doorverwijzen eenvoudiger, vergroot de bekendheid van de centra en helpt een bredere doelgroep te bereiken.

Ten derde is een rapport geïnccludeerd over de evaluatie van lokale Proeftuinen² Leven tot het Einde. In de Proeftuinen werd gewerkt aan samenwerking tussen burgers, vrijwilligers en professionals uit het sociale domein met zorgprofessionals. Toerusting voor die samenwerking was onderdeel van de werkwijze binnen de proeftuinen: bijvoorbeeld door gezamenlijke bijeenkomsten waar men elkaars deskundigheid leerde kennen, waarderen en benutten. De Proeftuinen zouden volgens deelnemers geleid hebben tot meer samenwerking, kortere lijnen en daardoor betere ondersteuning aan het levenseinde van thuiswonende mensen.

Een conclusie uit het nationale literatuuronderzoek is dat meer onderzoek nodig is om een beter beeld te krijgen van hoe partijen uit het sociaal domein en het zorgdomein samen (kunnen) werken bij zorg en ondersteuning rondom het einde van het leven. Het is in dat kader relevant dat er - onder meer met subsidie van ZonMw³ - recent in Nederland meerdere projecten zijn gestart over palliatieve zorg vanuit het sociaal domein. Deze projecten zullen de komende jaren meer inzicht bieden in de werkwijzen, domeinoverstijgende samenwerking, de impact en ervaren meerwaarde.

Focusgroepen en aanbevelingen voor onderzoek

Een laatste onderdeel van de kennissynthese betreft online focusgroepen; één met onderzoekers en één met (vertegenwoordigers van) vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein. Dit onderdeel sluit aan bij de tweede doelstelling van de kennissynthese, namelijk aanbevelingen doen voor onderzoek over zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein voor thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg.

Een eerste aanbeveling gaat over het belang om ook in de toekomst inzicht te blijven bieden in afgerond en lopend onderzoek op dit terrein. Daarnaast is een aanbeveling om de uitgangspunten, werkwijzen en meerwaarde van Compassionate Communities verder te onderzoeken. Ook wordt aanbevolen nader onderzoek te doen naar rollen en verantwoordelijkheden van actoren uit zowel het sociaal domein als het zorgdomein, evenals naar domein- en discipline-overstijgende samenwerking bij dergelijke initiatieven. Verder is een aanbeveling om te onderzoeken welke taal professionals uit beide domeinen gebruiken en hoe deze beter op elkaar kan worden afgestemd.

Daarnaast wordt aanbevolen om nader te onderzoeken welke relevante werkwijzen in het sociaal domein er al zijn, en hoe de sociale basis kan worden versterkt van thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg. Verder is een aanbeveling om de scope van onderzoek te verbreden naar ondersteuning vanuit het sociaal domein bij vragen van patiënten of mantelzorgers over werk, financiën en wonen. Ook het bereik en de impact van bewustwordingscampagnes op het terrein van palliatieve zorg verdienen nader onderzoek. Ook is een aanbeveling om te blijven investeren in beschrijvend kwalitatief of mixed-method onderzoek naar de ervaren meerwaarde en borging van relevante initiatieven. Waar passend kunnen bestaande evaluatiemodellen en methodologische kaders daarbij worden benut. Aanbevolen wordt ook om in alle onderzoeksactiviteiten rekening te houden met inclusie en diversiteit van specifieke doelgroepen. Tot slot is een aanbeveling om onderzoeksresultaten te vertalen naar praktische tools voor actoren uit het sociaal domein en hun samenwerkingspartners in het zorgdomein, én te onderzoeken en te bevorderen dat deze tools daadwerkelijk worden gebruikt.

² In vervolgprojecten worden proeftuinen 'leerwerkplaatsen' genoemd.

³ <https://www.zonmw.nl/nl/sociaal-domein>

2. INLEIDING EN DOEL- EN VRAAGSTELLINGEN

2.1 Definitie van palliatieve zorg en palliatieve fase

In Nederland overlijden ongeveer 170.000 mensen per jaar, waarvan bijna twee derde aan aandoeningen waar vaak een ziekte-traject voorafgaat aan het overlijden. Daarbij kan men denken aan ongeneeslijke kanker, chronische hartaandoeningen, dementie, COPD, CVA, progressieve neurodegeneratieve-, nier- en leveraandoeningen, en AIDS (de Man e.a., 2024). Mensen die aan dergelijke aandoeningen lijden vormen de doelgroep van palliatieve zorg. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland beschrijft palliatieve zorg als:

‘Zorg gericht op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard’ (Boddaert e.a. 2017).

De palliatieve fase strekt zich soms uit over jaren, en begint wanneer genezing niet meer mogelijk is en het overlijden binnen afzienbare tijd verwacht wordt. Een relatief veelgebruikte manier om de palliatieve fase te herkennen is via de zogenaamde *surprise question* die betrokken professionals zich kunnen stellen: ‘Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?’ Als het antwoord is ‘Nee, dat zou me niet verbazen’, is dat een aanwijzing dat de patiënt in de palliatieve fase zit, en palliatieve zorg nodig heeft (van Lummel et al., 2022). De palliatieve fase is dus breder dan de terminale fase, en strekt zich uit tot de nazorgfase voor naasten (Boddaert e.a., 2017).

De behoefte aan palliatieve zorg zal de komende jaren groeien, onder meer door de vergrijzing van de bevolking. Mensen worden gemiddeld steeds ouder, waardoor de palliatieve fase ook uitgestrekter kan worden. Verwacht wordt dat ook in de toekomst palliatieve zorg het meest thuis of dichtbij huis wordt gegeven. Dat sluit aan bij de behoefte van de meeste mensen om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen (Koekoek, 2014), en het huidige gezondheidszorgbeleid om zorg zoveel mogelijk thuis te geven (IZA, 2023; WOZO, 2022). Dit beleid is in Nederland voor de meeste mensen al werkelijkheid; mensen blijven vaak tot aan het uiterste einde van hun leven thuis. Zo’n 38% van de mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg overleed in 2024 thuis, 28% in een verpleeghuis, 18% in een ziekenhuis, 3% in een hospice en 12.5% in een andere⁴ of onbekende setting (IKNL, Kerncijfers Palliatieve Zorg).

2.2 Definitie van sociaal domein

Zeker bij thuiswonende mensen, kunnen burgers, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein bijdragen aan palliatieve zorg. Het sociaal domein wordt door bijvoorbeeld Agora (2024) en ZonMw⁵ gedefinieerd als:

‘Het veld dat uitvoering geeft aan de Jeugdwet, Participatiewet, Wmo en deels de wet Publieke gezondheid. Hierin werken gemeenten en maatschappelijke organisaties samen aan gezondheid, welzijn, veiligheid en participatie. Om samen de brede benadering van gezondheid en ondersteuning te bevorderen en burgers volwaardig te laten participeren’.

In deze kennissynthese wordt uitgegaan van een wat bredere definitie van het sociaal domein, omdat we ook geïnteresseerd zijn in relevante initiatieven in binnen- en buitenland die niet vanuit de genoemde wetten gefinancierd worden. In deze kennissynthese verstaan we onder het *sociaal domein: het veld waarin burgers, vrijwilligers en professionals verbonden aan gemeenten, buurten of maatschappelijke organisaties een bijdrage leveren aan zorg en ondersteuning van burgers, om hun welzijn, veiligheid en/of participatie te bevorderen. In de kennissynthese gaat het daarbij specifiek om zorg en ondersteuning aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg: mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, en de naasten van die mensen.*

⁴ Andere settingen zijn bijv. organisaties in de GGZ, gehandicaptensector of verzorgingstehuizen.

⁵ <https://www.zonmw.nl/nl/sociaal-domein>

2.3 Belang van inzet van sociaal domein bij palliatieve zorg

Inzet door burgers, (georganiseerde) vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein kan bijdragen aan integrale palliatieve zorg. Mensen met levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid maken soms gebruik van bijvoorbeeld woningaanpassingen, hulpmiddelen of andere voorzieningen die in Nederland vaak (deels) vergoed worden door de Wmo. Ook kunnen ze gebruik maken van (mantelzorg)ondersteuning vanuit welzijnsorganisaties. Gemeenten kunnen een regierol bij veel van dergelijke voorzieningen hebben, al zijn medewerkers van gemeenten zich vaak weinig bewust dat zij daarmee bijdragen aan palliatieve zorg (den Outer, 2023). Daarnaast kunnen maatschappelijke organisaties steun geven in de palliatieve fase; denk daarbij bijvoorbeeld aan vrijwilligersorganisaties, wijkcentra, kerken en moskeeën.

Er is binnen stakeholderorganisaties als Agora⁶, PALZON⁷ en ZonMw⁸ een groeiend besef dat dergelijke partijen uit het sociaal domein belangrijk zijn voor goede zorg en ondersteuning van thuiswonende mensen; voor een breder aanbod van palliatieve zorg en ondersteuning, maar ook vanwege de toenemende schaarste aan zorgprofessionals. Experts in de palliatieve zorg wijzen erop dat het geen houdbaar systeem is om alle noodzakelijke zorg en ondersteuning door zorgprofessionals te willen geven (Cohen en Schutter, 2024a, 2024b). Daartoe moeten burgers, georganiseerde vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein samenwerken met huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en andere zorgprofessionals. Dit sluit ook aan bij één van de toekomstscenario's voor palliatieve zorg die het RIVM recent in beeld heeft gebracht: het scenario van zorgzame gemeenschappen waarin lokale en informele zorg en ondersteuning – dichtbij huis - steeds belangrijker wordt (RIVM, 2024).

Meer samenwerking tussen het sociaal domein en zorgdomein ligt ook in lijn met het Integraal Zorgakkoord (IZA, 2022) en het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA, 2025). Deze akkoorden van branche- en beroepsorganisaties en het Ministerie van VWS benadrukken dat ondersteuning vanuit het sociaal domein soms interventies van zorgprofessionals en onnodige zorgkosten bij vooral thuiswonende mensen kunnen reduceren. Een aantal recent gestarte transformatieprojecten binnen het IZA richten zich expliciet op het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg, door versterking van de samenwerking tussen betrokkenen uit het sociaal domein en zorgprofessionals⁹. Ten slotte sluit inzet vanuit het sociaal domein bij palliatieve zorg ook aan bij recente adviesrapporten van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2025 en 2026), waarin gepleit wordt voor meer verbinding tussen het sociaal domein en zorgdomein rondom burgers die hulp nodig hebben.

2.4 Afbakening en doel- en vraagstellingen van de kennisynthese

Een belangrijke aanleiding voor deze kennisynthese was een behoefte bij de projectuitvoerders aan meer inzicht in bestaande onderzoekskennis over de bijdrage aan palliatieve zorg vanuit het sociaal domein. Uit de door Stichting PALZON in samenwerking met veldpartijen opgestelde Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024-2028, kwam die kennisbehoefte naar voren. Voor input voor die Kennisagenda was literatuuronderzoek verricht en daarnaast online vragenlijstonderzoek onder professionals. Dit leidde tot 33 geprioriteerde kennisvragen, waarvan de volgende betrekking had op het sociaal domein (Stichting PALZON, 2024):

‘Hoe kunnen professionals uit het sociaal domein betrokken en toegerust worden in de ondersteuning van mensen in de palliatieve fase?’

Deze kennisvraag is voor de onderhavige kennisynthese, in overleg met de PALZON-Werkgroep Sociaal Domein¹⁰, uitgebreid, door niet alleen professionals maar ook vrijwilligers en burgers te adresseren, zoals blijkt in de vraagstellingen uit het kader hierna. Tegelijkertijd vond er in overleg met de voornoemde werkgroep ook een versmalling

⁶ Agora is een organisatie die professionals en organisaties ondersteunt bij goede lokale samenwerking rondom mensen in de laatste levensfase. Zie <https://www.agora.nl>.

⁷ PALZON is een samenwerkingsverband van partijen die zich in Nederland bezighouden met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van palliatieve zorg. Zie <https://palliaweb.nl/palzon>

⁸ Zie <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-het-sociaal-domein>

⁹ Zie <https://www.zorgakkoorden.nl/programmas/integraal-zorgakkoord/iza-onderdelen/transformatieplannen/goedgekeurde-voorstellen-en-plannen/?weergave=lijst>

¹⁰ Zie <https://palliaweb.nl/palzon/over-ons>

plaats door de doelgroep te beperken tot *thuiswonende* mensen.

De **doelstelling van deze kennissynthese** is tweeledig:

1. Inzicht bieden in de bestaande kennis en kennislacunes in onderzoek over zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein voor thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg.
2. Aanbevelingen doen voor onderzoek over zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein voor die doelgroep.

In aansluiting bij doelstelling 1, beantwoordt de kennissynthese de volgende **vraagstellingen**:

1. Wat is bekend uit onderzoek over programma's of benaderingen waarbij met inzet vanuit het sociaal domein zorg en ondersteuning wordt gegeven aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg?
Meer specifiek,
 - a. Welke soorten burgers, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein, en zorgprofessionals zijn daarbij actief betrokken, en wat zijn hun werkwijzen?
 - b. Vindt domeinoverstijgende samenwerking plaats, en zo ja op welke wijze, tussen de betreffende personen uit het sociaal domein met zorgprofessionals?
2. Wat is er bekend uit onderzoek over de toerusting? Meer specifiek:
 - a. Hoe worden de betreffende personen uit het sociaal domein toegerust voor die programma's of benaderingen?
 - b. Hoe worden de betreffende personen uit het sociaal domein en zorgprofessionals toegerust voor domeinoverstijgende samenwerking?
3. Wat is er bekend uit onderzoek over de impact of meerwaarde van die programma's of benaderingen?

In aansluiting bij doelstelling 2, beantwoordt de kennissynthese de volgende **vraagstelling**:

4. Welke aanbevelingen voor vervolgonderzoek op dit terrein zijn te ontlelen aan focusgroepen met stakeholders, waarin de inzichten uit bestaand onderzoek ook in ogenschouw worden genomen?

3. METHODEN

3.1 Onderdelen van de kennissynthese

In navolging van de handleiding voor de uitvoering van kennissyntheses van Stichting PALZON (z.d.), onderscheiden we in deze kennissynthese de onderstaande stappen.

Stappen in een kennissynthese

- Afbakening van het onderwerp
- Inventarisatie, analyse en beschrijving van bestaande onderzoekliteratuur
- Bespreken van de inzichten met stakeholders
- Eindrapportage

Zoals vermeld in het vorige hoofdstuk, vond een eerste *afbakening van het onderwerp* plaats in het kader van de Kennisagenda Palliatieve Zorg (Stichting PALZON, 2024), en vervolgens in overleg met de PALZON-Werkgroep Sociaal Domein. Die resulteerde in de doel- en vraagstellingen genoemd in Hoofdstuk 2.

Voor de *inventarisatie, analyse en beschrijving van bestaande onderzoekliteratuur* voerden we literatuuronderzoek uit: eerst een overzichtsstudie van bestaande internationale reviews, en daarna een nationale literatuurstudie (zie 3.2 en 3.3).

Ten slotte organiseerden we twee focusgroepen voor het *bespreken van de inzichten met stakeholders* (zie 3.4).

3.2 Methoden van de internationale overzichtsstudie

In de eerste drie maanden (juni tot en met augustus 2025) van de kennissynthese is de internationale overzichtsstudie uitgevoerd. Onder een overzichtsstudie verstaan we in dit geval een review van bestaande internationale literatuurstudies ('reviews'). Voor een overzichtsstudie is gekozen, omdat we al voorafgaande aan de kennissynthese bekend waren met een relevante internationale literatuurstudie (Schutter et al., 2025), en de verwachting was dat er nog meer relevante literatuurstudies waren verschenen; een verwachting die uitkwam (zie hoofdstuk 4 over de resultaten van de overzichtsstudie). Het is dan voor een kennissynthese die in een kort tijdsbestek moet plaatsvinden efficiënter om resultaten van eerdere reviews te synthetiseren, in plaats van zelf een literatuurstudie te verrichten van 'losse' studies.

Voor de internationale overzichtsstudie is in juni 2025 gezocht in het internationale literatuurbestand PubMed en met Google Scholar. Voor PubMed is gekozen omdat dit het meest omvangrijke internationale bestand is met referenties, titels en abstracts van onderzoekspublicaties in de gezondheidszorg. Searches met Google Scholar vormen daarbij een waardevolle aanvulling doordat daarin ook relevante 'grijze literatuur' is te vinden. Grijze literatuur is een verzamelnaam voor rapporten of andere literatuur die niet via een uitgeverij of wetenschappelijk tijdschrift worden verspreid, zoals rapporten of scripties. In Bijlage I staan de zoekstrategieën die we daarbij hebben gebruikt. Om in aanmerking te komen voor opname in de overzichtsstudie moest voldaan worden aan de inclusiecriteria uit het volgende kader.

Inclusiecriteria voor de te includeren publicaties in de internationale overzichtsstudie

1. Betreft een internationale review in de vorm van een onderzoekspublicatie of 'grijze literatuur'.
2. Beschrijft onderzoek over benaderingen of programma's voor zorg en/of ondersteuning met inzet vanuit het sociaal domein aan thuis verblijvende mensen met levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid, en/of aan de naasten van die mensen.
3. Is verschenen in 2021 of latere jaren.

Exclusiecriteria:

1. Publicaties die uitsluitend gaan over huishoudelijke hulp, woningaanpassingen of hulpmiddelen.
2. Publicaties in de vorm van (alleen) abstracts, congresverslagen of editorials.
3. Publicaties die niet uitsluitend over thuiswonende mensen gaan, maar zich (ook) op mensen in intramurale settings richten¹¹.

Het selectieproces startte met het lezen van titels en abstracts, en vervolgens van de volledige teksten van potentieel relevante referenties. Bij het lezen van de titels en abstracts ging het nog om een globale beoordeling of de referenties mogelijk voldeden aan de inclusiecriteria. Bij de tweede stap, bij het lezen van de volledige teksten, werd vervolgens systematisch gekeken of referenties voldeden aan de inclusiecriteria. Het selectieproces dat uiteindelijk leidde tot de inclusie van acht internationale reviews die voldeden aan de inclusiecriteria, is te zien in de 'flow diagram' in Bijlage I.

Om de methodologische kwaliteit van geïnccludeerde reviews te beoordelen, gebruikten we de Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses' (Aromataris et al., 2015). Voor deze checklist is gekozen omdat deze geschikt is om zowel systematische als scoping reviews te beoordelen. De checklist is te vinden in Bijlage II van dit rapport.

Voor extractie van relevante informatie uit de geïnccludeerde reviews is een voorgestructureerde overzichtstabel gemaakt (waarvan de overzichtstabel in het volgende hoofdstuk een gecomprimeerde versie is), die de basis vormde voor de narratieve beschrijving van de resultaten.

3.3 Methoden van de nationale literatuurstudie

Verder werd in augustus tot en met oktober 2025 literatuuronderzoek verricht naar relevante empirische studies van Nederlandse origine. Deze literatuurstudie werd boven op de internationale overzichtsstudie verricht, omdat we onderzoek binnen de Nederlandse context zeer relevant vinden. We verwachtten dat relevant Nederlands onderzoek vooral in 'grijze' onderzoeksliteratuur te vinden zou zijn.

Om die literatuur op het spoor te komen, voerden we in augustus 2025 een zoekopdracht uit met GOOGLE Scholar. Daarnaast bestudeerden we websites van stakeholderorganisaties op het gebied van palliatieve zorg en/of het sociaal domein. Verder vroegen we experts – waaronder leden van de PALZON-Werkgroep Sociaal Domein - of ze relevante onderzoeken van Nederlandse origine kenden. Ook bestudeerden we relevante websites en voerden we 'reference checking' uit. In Bijlage III zijn meer details te vinden over de bronnen die zijn geraadpleegd en wat dat opleverde.

De literatuur voor de nationale literatuurstudie moest beantwoorden aan de inclusiecriteria uit het nu volgende kader.

¹¹ Om die reden is o.a. de review van Taelis et al. (2021) 'How can social workers be meaningfully involved in palliative care?' niet geïnccludeerd.

Inclusiecriteria voor de studies in de nationale literatuurstudie

1. Betreft afgerond empirisch kwalitatief, kwantitatief of mixed-method onderzoek in de vorm van een onderzoekspublicatie of 'grijze literatuur'
2. Beschrijft benaderingen of programma's in Nederland voor zorg en/of ondersteuning met inzet vanuit het sociaal domein voor thuiswonende mensen met levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid, en/of voor de naasten van die mensen.
3. Is verschenen in 2021 of latere jaren.

Exclusiecriteria:

4. Publicaties die uitsluitend gaan over huishoudelijke hulp, woningaanpassingen of hulpmiddelen.
5. Publicaties in de vorm van (alleen) abstracts, congresverslagen of editorials.
6. Publicaties die niet uitsluitend over thuiswonende mensen gaan, maar zich (ook) op mensen in intramurale settings richten.

De systematiek van het selectieproces van de literatuur was hetzelfde als bij die van de internationale overzichtsstudie (zie hiervoor): de eerste selectie was op basis van bestuderen van titels en abstracts, en de tweede selectiestap gebeurde op basis van het lezen van volledige teksten die beoordeeld werden aan de hand van de inclusiecriteria.

Zoals uit Hoofdstuk 5 zal blijken vonden we drie afgeronde studies die beantwoorden aan voornoemde inclusiecriteria. Daarbij is slechts bij één van die studies, namelijk over de inzet van VPTZ-vrijwilligers bij mensen thuis (van Leusen et al., 2024) een methodologische beoordeling gedaan met de Joanna Briggs Institute Checklist for Qualitative Research. Bij de andere twee studies pasten we geen methodologische beoordeling toe, omdat over die studies ten tijde van de afronding van de kennissynthese (nog) niet genoeg openbare informatie over de onderzoeksmethoden beschikbaar was.

3.4 Methoden van de focusgroepen

De inzichten uit de literatuuronderzoeken werden besproken in twee online focusgroepen, respectievelijk eind november en medio december 2025. Doel van deze focusgroepen was input krijgen voor aanbevelingen voor onderzoek. Beide focusgroepen zijn online gehouden (via TEAMS), omdat dat praktischer is voor deelnemers met volle agenda's.

De eerste focusgroep was gericht op onderzoekers op het terrein van het sociaal domein en palliatieve zorg. Exclusief de gespreksleider (J. Hasselaar) en presentator (A. Francke) waren er in die focusgroep acht deelnemers. De werving voor die focusgroep vond plaats door alle leden van de PALZON-werkgroep Sociaal Domein en enkele promotie-onderzoekers op het terrein van palliatieve zorg en het sociaal domein persoonlijk uit te nodigen.

De tweede focusgroep was gericht op praktijkexperts, meer specifiek (vertegenwoordigers van) professionals of vrijwilligers vanuit het sociaal domein. In die focusgroep participeerden ook acht deelnemers, naast de gespreksleider en presentator. De werving voor die focusgroep vond gericht plaats binnen de professionele netwerken van de auteurs van deze kennissynthese.

Van de discussies in de focusgroepen zijn - na toestemming van de deelnemers - geluidsopnames en transcripties gemaakt. De transcripten zijn kwalitatief beschrijvend geanalyseerd. De focus in de analyses was op de aanbevelingen voor onderzoek, plus de onderbouwing daarvan. Deze werden voor 'member check' per focusgroep voorgelegd aan de deelnemers. Op basis van de reacties van de deelnemers zijn nog enkele aanvullingen en aanscherpingen doorgevoerd, wat leidde tot de definitieve aanbevelingen uit Hoofdstuk 6.

4. RESULTATEN VAN DE INTERNATIONALE OVERZICHTSSTUDIE

4.1 Inleiding en hoofdbevindingen uit de overzichtsstudie

Dit hoofdstuk beschrijft de inzichten uit de overzichtsstudie van internationale reviews over palliatieve zorg vanuit het sociaal domein. Deze overzichtsstudie moest in aansluiting bij de ‘overall’ vraagstellingen (zie hoofdstuk 2), antwoord geven op de volgende onderzoeksvragen:

Wat is er bekend uit **internationale reviews** over:

1. **Programma's of benaderingen** waarbij met inzet vanuit het sociaal domein zorg en ondersteuning wordt gegeven aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg? Meer specifiek,
 - a. Welke soorten burgers, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein, en zorgprofessionals zijn daarbij actief betrokken, en wat zijn hun werkwijzen?
 - b. Vindt domeinoverstijgende samenwerking plaats, en zo ja op welke wijze, tussen de betreffende personen uit het sociaal domein met zorgprofessionals?
2. De **toerusting**? Meer specifiek:
 - a. Hoe worden de betreffende personen uit het sociaal domein en zorgprofessionals toegerust voor die programma's of benaderingen?
 - b. Hoe worden de betreffende personen uit het sociaal domein en zorgprofessionals toegerust voor domeinoverstijgende samenwerking?
3. De **impact of meerwaarde** van die programma's of benaderingen?

In het nu volgende kader worden puntsgewijs de antwoorden op die vragen samengevat. De onderzoeksmethoden voor de internationale overzichtsstudie zijn te vinden in hoofdstuk 3 en in Bijlage I. Na het kader worden op een meer detaillistische en narratieve wijze de uitkomsten van deze overzichtsstudie beschreven.

Hoofdbevindingen uit de internationale overzichtsstudie

- Er zijn **acht relevante internationale reviews** gevonden, waarvan onderliggende studies veelal uitgevoerd zijn in Europa, VS, Canada en Australië — niet in Nederland.
- Drie van de vijf reviews gaan uitsluitend over Compassionate Communities. De vijf andere reviews kijken breder naar ‘public health’ of ‘civic engagement’ benaderingen of sociale steunbronnen voor thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg.

Qua betrokken personen, werkwijzen en samenwerking blijkt uit de acht reviews dat:

- burgers vaak zowel doelgroep als actieve vrijwilligers zijn bij de betreffende programma's of benaderingen, en zij emotionele en praktische steun bieden.
- welzijnsorganisaties, beleidsmakers en zorgprofessionals daarbij vaak samenwerken.
- zorgprofessionals veelal de regie hebben en initiatiefnemers zijn.

Qua toerusting blijkt dat:

- zorgprofessionals binnen die programma's of benaderingen vaak de educatie verzorgen over thema's die palliatieve zorg betreffen
- er weinig aandacht wordt besteed aan toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking.

Qua impact en meerwaarde blijkt dat:

- er aanwijzingen zijn van positieve impact op o.a. kennis en attitudes van de betrokken personen uit het sociale domein en zorgdomein, maar de bewijskracht is beperkt

Een overall conclusie uit de reviews is dat er goed opgezet onderzoek nodig is om duidelijke conclusies te kunnen trekken over de impact en borging van relevante initiatieven.

4.2 Resultaten van het selectieproces van de overzichtsstudie

Zoals hiervoor vermeld in hoofdstuk 3, moesten publicaties voor de internationale overzichtsstudie voldoen aan de volgende **inclusiecriteria**:

1. Betreft een internationale literatuurstudie ('review') in de vorm van een onderzoekspublicatie of 'grijze literatuur'¹².
2. Beschrijft empirische studies over benaderingen of programma's voor zorg en/of ondersteuning met inzet vanuit het sociaal domein aan thuis verblijvende¹³ mensen met levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid, en/of aan de naasten van die mensen.
3. Is verschenen in 2021 of latere jaren.

De search in PubMed in juni 2025 leverde 151 potentieel relevante referenties op. Daarnaast bestudeerden we de eerste 200 referenties uit een search in juli 2025 met Google Scholar. Inclusief de referenties die we vonden door 'reference checking' bleven er uiteindelijk acht reviews over die voldeden aan de voornoemde inclusiecriteria. De 'flow diagram' in Bijlage I geeft de stappen en resultaten van het selectieproces weer.

4.3 Achtergrondkenmerken van de acht geïnccludeerde reviews

Vijf van de acht geïnccludeerde reviews zijn een 'scoping review' (Dumont et al., 2022; Peeler et al., 2023; Roleston et al., 2023; Sawyer et al., 2021; Schutter et al., 2025), terwijl de drie andere 'systematic reviews' zijn (Collins et al., 2021; D'Eer et al., 2022; Quintiens et al., 2022). Een verschil tussen deze soorten reviews heeft te maken met afbakening. Bij een systematische review is er sprake van afgebakende (groep van) interventie(s) en een beperkt aantal uitkomstvariabelen. Terwijl een scoping review een bredere focus heeft, meestal met minder strikte inclusiecriteria en vaak ook geen beoordeling van de methodologische kwaliteit van de onderliggende studies.

De studies in de acht reviews zijn voornamelijk beschrijvend van aard, zonder controlegroepen of pretest post test designs. Veelal gaat het om kwalitatieve studies, dan wel om mixed-methods studies waar interviews bijvoorbeeld gecombineerd worden met surveys. Deze studies zijn voor het merendeel uitgevoerd in Europa of Angelsaksische landen buiten Europa, met name de Verenigde Staten, Canada of Australië (zie Tabel 1). Geen van de studies geïnccludeerd in de acht reviews zijn van Nederlandse origine.

Alle acht reviews richten zich op ondersteuning vanuit lokale gemeenschappen en/of het bredere sociale domein hoewel het concept 'sociaal domein/social domain' in relatie tot palliatieve zorg niet letterlijk zo genoemd wordt in de onderzoeksdoelen of omliggende teksten van de reviews. De acht reviews hebben allemaal beschrijvende doelstellingen (zie linker kolom van Tabel 1); ze beogen geen statistische (meta) analyses van de effecten, wat samenhangt met het feit dat de onderliggende studies ook voornamelijk beschrijvend van aard zijn.

Bij drie van de acht reviews gaat het specifiek om studies naar Compassionate Communities (Dumont et al., 2022; Quintiens et al., 2022; Roleston et al., 2023, zie Tabel 1). Kenmerkend voor Compassionate Communities is dat (buurt)gemeenschappen actief betrokken zijn bij zorg en ondersteuning van mensen in de gemeenschap die geconfronteerd worden met ongeneeslijke ziekte, sterven, verlies en rouw. Het uitgangspunt is dat zorg niet alleen de verantwoordelijkheid is van professionals en mantelzorgers, maar ook van buurtgenoten en maatschappelijke organisaties binnen een wijk of gemeente (Dumont et al., 2022).

De andere vijf reviews hebben een bredere focus en gebruiken als centrale concepten 'public health approaches', 'civic engagement' of 'social support sources' in relatie tot palliatieve zorg (zie de referenties in Tabel 1).

Zoals eveneens in Tabel 1 is te zien, scoren de acht reviews goed op bijna alle items van de 'JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses' (de volledige checklist is opgenomen in Bijlage II). Zo hebben ze passende reviewvragen, inclusiecriteria en zoekstrategieën gebruikt. Ook hebben ze adequate bronnen gebruikt: in alle gevallen PubMed of MEDLINE in combinatie met andere literatuurbestanden en bronnen. Waar geen van de reviews goed op scoort is het adresseren van de kans op publicatiebias, oftewel de kans dat studies met

¹² Grijze literatuur is een verzamelnaam voor rapporten of andere literatuur die niet via een uitgeverij of wetenschappelijk tijdschrift worden verspreid, zoals rapporten of scripties.

Reviews die zich (ook) op intramurale settings richten – zoals die Van Taels et al. (2021) werden daarom geëxcludeerd.

positieve resultaten wel zijn gepubliceerd en studies met negatieve uitkomsten of ontbrekende effecten niet, waardoor de review ook een vertekend beeld kan geven. Wel hebben de reviewauteurs allen uitgebreide zoekstrategieën en bronnen gebruikt, wat volgens de JBI-checklist (zie Bijlage II) de beste manier is om de impact van publicatiebias op reviewresultaten te beperken.

Tabel 1. Overzicht van de achtergrondkenmerken en samenvatting van resultaten en conclusies van de acht reviews

NB: er worden alleen resultaten genoemd die relevant zijn voor de vraagstelling van de kennissynthese.

Referentie en doel reviews	Bronnen en soort studies	Scores op checklist van JBI	Resultaten en conclusies
De 3 reviews met een specifieke focus op Compassionate Communities			
Dumont et al., 2022. How compassionate communities are implemented and evaluated in practice: a scoping review. Doel: in kaart brengen hoe Compassionate Communities worden geïmplementeerd en geëvalueerd.	CINAHL, EMBASE, MEDLINE, PsycINFO, Web of Science, tot Augustus 2019 63 studies, meestal beschrijvende studies uit Australië, UK, USA	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? N.V.T., BIJ SCOPING REVIEW NIET NODIG 6.Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? N.V.T. 7. Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid/praktijk ondersteund door data? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	-Burgers zijn vooral doelgroep binnen Compass. Communities -Sommige burgers bieden als vrijwilliger hulp -Ook studenten, religieuze leiders en beleidsmakers zijn soms betrokken -Zorgprofessionals meestal initiatiefnemers -Organisatie meestal top-down -Toerusting gebeurt via educatie en bewustwording rond palliatieve zorg, zorgprofessionals starten en leiden deze campagnes -30% van studies uit deze review bevat een evaluatie -Focus in evaluaties ligt meestal op individuele uitkomsten, en onderzoek is vaak niet-vergelijkend -Meer onderzoek nodig naar bottom-up initiatieven -Strategieën voor gemeenschapszin en lokaal beleid moeten worden geconsolideerd
Quintens et al., 2022. Area-Based Compassionate Communities: A systematic integrative review of existing initiatives worldwide. Doel: in kaart brengen en vergelijken van Compass. Communities, en hun context, ontwikkelingsprocessen en evaluaties.	PubMed, Web of Science, PsycINFO, Embase, Scopus, vanaf 1999 25 voornamelijk beschrijvende studies uit Australië, België, Canada, Ierland, India, Spanje, VK, VS	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5. Criteria v. beoordelen studies geschikt? N.V.T., BIJ INTEGRATIVE REVIEW NIET NODIG 6.Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? N.V.T. 7. Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid/praktijk ondersteund door data? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	Werkwijze betrokken partijen bij Compassionate Communities (CoCo): -Zorgbeleid: Gemeenten en lokale overheden integreren palliatieve zorg in beleid en subsidiëren CoCo. -Ondersteunende omgevingen creëren: Buurtcentra bieden veilige ruimtes voor rouw en verlies. -Gemeenschapsactie versterken: Burgers en vrijwilligers worden betrokken via trainingen, campagnes en co-creatie van initiatieven. -Persoonlijke vaardigheden ontwikkelen: Educatieve programma's en workshops. -Heroriëntatie van zorgorganisaties: Samenwerking tussen zorgprofessionals, burgers en vrijwilligers; integratie van vrijwilligers in zorgteams. Toerusting van burgers en vrijwilligers: -Via bewustwordingscampagnes en educatie. -Indicaties van positieve effecten: meer gemeenschapszin, minder sociale isolatie, grotere zorgcapaciteit thuis. Maar gebrek aan bewijskracht.
Roleston et al., 2023. Compass. Communities' interventions: a scoping review. Doel: synthetiseren van wat bekend is over ontwerp, effectiviteit en impact van	PubMed, Cochrane, Scopus, Web of Science Zoekperiode niet genoemd 62 voornamelijk beschrijvende studies, uit	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? N.V.T., BIJ SCOPING REVIEW NIET NODIG 6.Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? N.V.T. 7. Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid/praktijk ondersteund door data? JA	-Community Champions stimuleren bewustwording en gedragsverandering rond palliatieve zorg en rouw -Burgers dragen bij aan palliatieve zorg en kunnen zelf ook doelgroep zijn -Culturele en educatieve organisaties organiseren educatie, evenementen en campagnes -Zorgprofessionals centrale rol en initiatiefnemers -Meer transparantie en theoretisch onderbouwde interventies zijn wenselijk -Aanwijzingen van positieve impact op attitudes, bewustwording en sociale verbondenheid

Referentie en doel reviews	Bronnen en soort studies	Scores op checklist van JBI	Resultaten en conclusies
Compass. Communities.	Europa, Noord-Amerika of Australië.	11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	- Inzicht in mechanismen en langetermijneffecten is beperkt. Robuuster onderzoek en duidelijke interventiebeschrijvingen zijn nodig
Overige 5 reviews die voldoen aan inclusiecriteria			
Collins et al., 2021. The impact of public health palliative care interventions on health system outcomes. Doel: beschrijven impact van public health palliatieve zorg-interventies op zorgsysteem.	MEDLINE, CINAHL EMBASE, PsycINFO, INFORMIT, COCHRANE tot febr. 2020. 18 voornamelijk beschrijvende studies, uit o.a., Australië, Canada, India	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? NEE, ZE HEBBEN GEEN FORMELE BEOORDELING VAN GE-DAAN 6.Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? NEE 7.Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid/praktijk ondersteund door data? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	-Public health benaderingen bij palliatieve zorg draaien om samenwerking tussen zorgprofessionals, vrijwilligers, familieleden en buurtgenoten -Samen bieden zij ondersteuning bij ziekte, sterven, verlies en rouw. - Review gaat niet in op specifieke rollen of betrokkenheid van burgers en sociaal domein, noch op toerusting van vrijwilligers en professionals - Klein deel studies evalueerden gezondheidszorguitkomsten, sommigen tonen positieve effecten zoals minder spoedopnames, kortere ziekenhuisverblijven, lagere zorgkosten en meer thuisoverlijdens - Public health benaderingen van palliatieve zorg zijn in opkomst, maar meer empirisch onderzoek nodig. Bewijs voor verbeteringen in zorggebruik aan het levenseinde is nog beperkt
D'Eer et al., 2022. Civic engagement in serious illness, death, and loss. Doel: beschrijven burgerinitiatieven rond ziekte, sterven en verlies, en context, ontwikkeling, impact en evaluatiemethoden	PubMed, Scopus, Sociological Abstracts, WOS, Embase, PsycINFO en grijze literatuur, tot Nov. 2021. 19 voornamelijk beschrijvende studies, uit Europa of Angelsaksische landen	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? JA 6.Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? JA 7.Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Werden aanbevelingen voor beleid en/of praktijk ondersteund door de gerapporteerde gegevens? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	-Term burger omvat vrijwilligers als mantelzorgers -Sommige burgerinitiatieven, zoals Compass.Communities, slaan brug tussen burgers en professionals -Burgerinitiatieven zijn vaak ontwikkeld in samenwerking met academici -Borging van deze initiatieven is onduidelijk -Aanwijzingen van positieve impact op relaties, sociale steun, bewustzijn, kennis en openheid over palliatieve zorg. Huidige bewijskracht is beperkt -Meer methodologisch sterk en longitudinaal onderzoek nodig
Peeler et al., 2023. Public health palliative care interventions that enable communities to support people who are dying and their carers. Doel: beschrijven public health benaderingen die gemeenschappen ondersteunen in zorg voor stervenden en naasten; beschrijven van uitkomsten op personen	PubMed, Scopus, Cochrane, Web of Science, zoekperiode niet genoemd 18 voornamelijk beschrijvende studies, meesten uit Europa of Angelsaksische landen	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? N.V.T. BIJ SCOPING REVIEW 6. Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? N.V.T. 7. Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid en/of praktijk ondersteund door de gerapporteerde gegevens? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	-Vrijwilligers, buurtgenoten, community health workers en buurtgroepen zijn betrokken bij palliatieve zorginterventies -Geen informatie in deze review over scholing, training of toerusting van betrokkenen - Kennislacunes belemmeren praktische uitvoerbaarheid en borging van interventies -Er zijn aanwijzingen van positieve uitkomsten bij zorgvragers: betere kwaliteit van leven, minder eenzaamheid, meer sociale steun, minder stress, hogere zelfredzaamheid -Community-based interventies kunnen persoonsgerichte verbeteringen opleveren -Gebrek aan contextuele informatie maakt resultaten moeilijk te beoordelen -Verdere verdieping en nieuw onderzoek nodig

Referentie en doel reviews	Bronnen en soort studies	Scores op checklist van JBI	Resultaten en conclusies
Sawyer et al., 2021. New public health approaches to palliative care, a brave new horizon or an impractical ideal? An integrative literature review with thematic synthesis. Doel: beschrijven van public health palliatieve zorgbenaderingen, en welke uitdagingen en mogelijkheden deze bieden	PubMed, Scopus, Web of Science, and Google Scholar, zoekperiode niet genoemd, maar in ieder geval voor april 2021. 75 voornamelijk beschrijvende studies of beleidsdocumenten, uit Europese of Angelsaksische landen	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? N.V.T. BIJ SCOPING INTEGRATIVE REVIEW 6. Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? N.V.T. 7. Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid en/of praktijk ondersteund door de gerapporteerde gegevens? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	-Public health benaderingen voor palliatieve zorg leggen nadruk op de sociale dimensie van palliatieve zorg -Focus ligt op samenwerking met gemeenschappen in plaats van zorg voor individuen -Sterven, zorg en rouw worden gezien als gedeelde sociale processen - Organisaties en vrijwilligers binnen de gemeenschap spelen een actieve rol - Spanningen ontstaan wanneer processen als uniform en gedeeld worden voorgesteld - Veel initiatieven missen een theoretische basis -Motivatie en empowerment binnen gemeenschappen krijgen weinig aandacht - Gebrek aan reflectie belemmert toerusting en effectiviteit van betrokkenen - Public health-benaderingen kunnen palliatieve zorg verankeren in sociale processen - Gedeelde ervaringen van sterven en rouw bevorderen zorg, zingeving, verbondenheid en gemeenschapsbetrokkenheid
Schutter et al., 2025a. Social support sources for people with palliative care needs at home: a scoping review Doel: beschrijven van sociale steun vanuit gemeenschappen e sociale domein voor thuiswonende mensen met palliatieve zorgbehoeften	PubMed, Web of Sciences, zoekperiode tussen 1 januari 2007 tot 1 juni 2023 27 voornamelijk beschrijvende, veelal uitgevoerd in Europa of Angelsaksische landen	1.Reviewvraag duidelijk? JA 2.Inclusiecriteria passend? JA 3.Zoekstrategie passend? JA 4.Bronnen/middelen adequaat? JA 5.Criteria v. beoordelen studies geschikt? N.V.T. NIET NODIG BIJ SCOPING REVIEW 6. Beoordeling onafhankelijk uitgevoerd? N.V.T. 7. Methoden om fouten extractie te minimaliseren? JA 8.Methoden v. studies combineren geschikt? JA 9.Kans op publicatiebias beoordeeld? DEELS 10.Aanbevelingen voor beleid en/of praktijk ondersteund door de gerapporteerde gegevens? JA 11.Aanwijzingen v. nieuw onderzoek passend? JA	-Sociale steun vooral door mantelzorgers -Welzijnsprofessionals en vrijwilligers vullen mantelzorg aan, versterken of vervangen deze. Zij mobiliseren sociale netwerken en versterken relaties in buurten -Zij bieden ook emotionele, instrumentele en informatieve ondersteuning - Aanwijzingen dat sociale ondersteuning in de palliatieve fase door welzijnsprofessionals en vrijwilligers meerwaarde heeft voor kwaliteit van leven, verlichting van eenzaamheid en steun van mantelzorgers - Respijtzorg en rouwbegeleiding zijn belangrijke vormen van ondersteuning - Welzijnsprofessionals en burgers zijn waardevolle aanvulling op mantelzorg -Gestructureerde benaderingen helpen bij het herkennen van onvervulde sociale behoeften van thuis verblijvende mensen met palliatieve zorg

4.4 Resultaten en conclusies van de acht reviews

Hierna volgt een samenvatting van de uitkomsten en conclusies, voor zover die betrekking hebben op de vragenstellingen van de internationale overzichtsstudie. Begonnen wordt met de drie reviews die zich uitsluitend richten op Compassionate Communities (zie ook Tabel 1).

De **scoping review van Dumont et al. (2022)** beschrijft op basis van bestaand onderzoek hoe Compassionate Communities worden geïmplementeerd en geëvalueerd.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. Uit deze review blijkt dat burgers betrokken zijn als doelgroep van de Compassionate Communities, maar vaak vervullen zij ook een actieve vrijwilligersrol, waarbij zij mensen in de palliatieve fase praktische hulp en emotionele steun bieden. Daarnaast zijn bij Compassionate Communities soms ook personen vanuit onderwijsinstellingen, kerken en andere levensbeschouwelijke organisaties en gemeentelijke diensten betrokken. Deze partijen behoren echter meestal niet tot de initiatiefnemers. De initiatiefnemers en leidende partijen zijn zorgprofessionals, bijvoorbeeld huisartsen, (wijk)verpleegkundigen, palliatieve zorgteams en hospices.

Toerusting De toerusting van partijen uit het sociaal domein vindt volgens de review van Dumont et al. vooral plaats via educatie- en bewustwordingscampagnes over palliatieve zorg en het omgaan met sterven, verlies en rouw. De voornoemde zorgprofessionals spelen een centrale rol in het initiëren en uitvoeren van educatieprogramma's en bewustwordingscampagnes. Uit de review wordt niet duidelijk of en hoe partijen uit het sociaal domein evenals huisartsen en andere zorgprofessionals worden toegerust voor domeinoverstijgende samenwerking.

Impact en meerwaarde. In de review van Dumont et al. beschreef 30% van de geïncludeerde artikelen een evaluatie, waarbij de focus meestal ligt op effecten op individueel niveau, zoals kennis en attitudes van betrokkenen binnen de Compassionate Communities. Er is weinig aandacht voor effecten op gemeenschapsniveau of bredere maatschappelijke impact. De meeste studies hanteren niet-vergelijkende onderzoeksdesigns, waardoor causale uitspraken over impact of meerwaarde niet mogelijk zijn.

Conclusie van de review van Dumont et al (2022) is dat Compassionate Communities-veelal top-down georganiseerd worden door zorgprofessionals. Toekomstig onderzoek zou meer aandacht moeten besteden aan bottom-up initiatieven. Daarnaast concluderen Dumont en collega's dat er binnen Compassionate Communities veel ervaring is opgedaan met educatie- en bewustwordingsprogramma's. Verder concluderen zij dat strategieën voor bevorderen van gemeenschapszin en lokaal beleid voor palliatieve zorg moeten worden geconsolideerd.

De **systematische review van Quintiens et al. (2022)** gaat eveneens over Compassionate Communities en richt zich op het in kaart brengen van hun context, ontwikkelingsprocessen en evaluaties.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. In deze review wordt duidelijk dat de actiegebieden van het Ottawa Charter voor Gezondheidsbevordering¹⁴ op verschillende manieren terugkomen binnen Compassionate Communities, en dat daarvoor verschillende partijen uit het sociaal domein evenals zorgprofessionals worden ingezet. Het gaat daarbij ten eerste om zorgbeleid ontwikkelen: professionals van lokale overheden en organisaties worden actief betrokken om Compassionate Communities te verankeren in beleid. Verder worden bijvoorbeeld buurtcentra gebruikt om veilige ruimtes te bieden voor omgaan met rouw en verlies, vaak met hulp van vrijwilligers. Een ander belangrijk element is dat burgers en vrijwilligers binnen de Compassionate Communities gemobiliseerd worden via trainingen, bewustwordingscampagnes en co-creatie van zorginitiatieven.

Ten slotte vindt ook heroriëntatie van zorgorganisaties plaats: zorgprofessionals werken samen met vrijwilligers in de gemeenschappen om palliatieve zorg toegankelijker en menselijker te maken. Dit gebeurt bijvoorbeeld door deelname van vrijwilligers in zorgteams.

Toerusting. De review van Quintiens et al. laat zien dat toerusting van burgers en vrijwilligers uit de Compassionate Communities vooral plaatsvindt via bewustwordingscampagnes en educatieve programma's en workshops over bijvoorbeeld verlies, sterven, rouw en over palliatieve zorg..

Uit de review komen geen aanwijzingen dat er ook aandacht is voor scholing of andere wijzen van toerusting voor

¹⁴ <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>.

domeinoverstijgende samenwerking bij palliatieve zorg.

Impact en meerwaarde. De voornoemde review geeft aanwijzingen dat de Compassionate Communities bijdragen aan: versterking van gemeenschapszin en sociale verbondenheid; verlichting van sociale isolatie; meer zorgcapaciteit voor palliatieve zorg voor thuiswonende mensen. Conclusie van de review is dat er dringend behoefte is aan rigoureu onderzoek en systematische evaluatie van de impact en de borging van lopende en toekomstige Compassionate Communities.

Ook de *scoping review van Roleston et al.* (2023) gaat uitsluitend over studies naar Compassionate Communities. Roleston en collega's focussen daarbij op het synthetiseren van informatie over ontwerp, effectiviteit en impact.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. Deze review onderscheidt verschillende werkwijzen. Ten eerste aanstellen van Community Champions; lokale sleutelfiguren die bewustwording en gedragsverandering stimuleren m.b.t. palliatieve zorg en omgaan met rouw en verlies binnen de gemeenschap. Verder wordt de vorming van informele netwerken genoemd: familieleden, burens, vrienden en vrijwilligers uit de gemeenschap die een bijdrage leveren aan palliatieve zorg. Ook krijgen volgens de review (wijk)verpleegkundigen, huisartsen, palliatieve zorgteams of organisaties een centrale rol in de Compassionate Communities. Zij zijn meestal ook de initiatiefnemers.

Toerusting. Personen van culturele en onderwijsinstellingen worden ingezet voor educatie, evenementen en bewustwordingscampagnes over palliatieve zorg en bijvoorbeeld omgaan met sterven en rouw.

Hoewel de review een breed scala aan betrokkenen bij Compassionate Communities noemt, wordt er niets gezegd over toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking.

Impact en meerwaarde. De review geeft aanwijzingen dat Compassionate Communities een positieve impact hebben op attitudes, bewustwording en sociale verbondenheid binnen gemeenschappen. Er is weinig inzicht in werkzame mechanismen en langetermijneffecten.

Conclusies. Volgens Roleston et al. (2022) is meer transparantie in ontwerp en uitvoering van de Compassionate Communities en de theoretische onderbouwing wenselijk. Compassionate Communities zijn desalniettemin veelbelovend, vooral in het kader van palliatieve zorg waar sociale steun en gemeenschapszin van waarde zijn. Maar het bewijs is beperkt door methodologische tekortkomingen in de geïnccludeerde studies. Daarom benadrukken Roleston et al. het belang van duidelijk omschreven interventies en robuuster onderzoek om te begrijpen hoe de implementatie van Compassionate Communities daadwerkelijk tot stand komt.

De *systematische review van Collins et al.* (2021) gaat niet alleen over Compassionate Communities, maar ook over vergelijkbare public health benaderingen waarin lokale netwerken ondersteuning bieden aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg. Daarbij focust de review zich op de impact op het zorgsysteem.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. De bestudeerde benaderingen kenmerken zich door samenwerking tussen zorgprofessionals, vrijwilligers(organisaties), familie en buurtgenoten van mensen met een korte levensverwachting, en de naasten. Gezamenlijk bieden zij ondersteuning bij het omgaan met ziekte, sterven, verlies en rouw. Hoewel de review deze samenwerkingsvormen beschrijft, gaat zij niet gedetailleerd in op de rollen of actieve betrokkenheid van burgers, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein.

Toerusting. In de review gaat het niet over de toerusting van de betrokken vrijwilligers en professionals; dit valt buiten de focus van de review.

Impact en meerwaarde. Een klein deel (14%) van de geïnccludeerde studies in de review van Collins et al. omvatten een evaluatie van gezondheidszorguitkomsten. Deze studies rapporteren positieve uiteenlopende effecten, zoals minder spoedopnames, kortere ziekenhuisverblijven, lagere zorgkosten en thuis kunnen blijven wonen. De overige studies richtten zich op andere variabelen, zoals toegenomen kennis over palliatieve zorg.

Conclusies. Collins et al. concluderen dat public health benaderingen van palliatieve zorg een opkomend onderzoeksgebied betreffen, waarin meer empirisch onderzoek nodig is. Er is nog beperkt bewijs dat public health benaderingen van palliatieve zorg daadwerkelijk leiden tot verbeteringen in zorggebruik aan het levenseinde.

De *systematische review van D'Eer et al.* (2022) richt zich op 'civic engagement'; initiatieven waar burgers direct bij zijn betrokken. Daarbij gaat het om Compassionate Communities en andere initiatieven vanuit gemeenschappen: zoals rouwcafés, lotgenotengroepen, kunstprojecten en vrijwilligersnetwerken voor omgaan met verlies, sterven en

rouw. Doel is het beschrijven van de context, ontwikkeling, impact en evaluatiemethoden

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. De term burger wordt door D'Eer et al. breed gebruikt als koeplterm voor zowel vrijwilligers als mantelzorgers, afhankelijk van hun relatie tot de persoon die palliatieve zorg ontvangt. Hoewel de samenwerking met professionals niet per initiatief diepgaand wordt geanalyseerd, blijkt uit de review dat sommige burgerinitiatieven – zoals die binnen Compassionate Communities – een brug slaan tussen burgers en professionals, waaronder huisartsen. Verder blijkt dat de burgerinitiatieven vaak ontwikkeld waren in samenwerking met academici.

Toerusting. De review biedt geen informatie over de toerusting van betrokken personen voor palliatieve zorg, noch over de toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking.

Impact en meerwaarde. Er is veel variatie in methoden en uitkomstvariabelen, maar de gerapporteerde uitkomsten zijn overwegend positief, onder andere als het gaat over de positieve impact op relaties en sociale steun binnen gemeenschappen, bewustzijn, kennis en openheid over palliatieve zorg en omgaan met sterven, verlies en rouw. Over de borging van de burgerinitiatieven wordt weinig of geen informatie gegeven in de onderliggende studies.

Conclusies. D'Eer et al. concluderen dat toekomstig onderzoek meer aandacht dient te besteden aan de impact en borging van burgerinitiatieven in de palliatieve zorg. De huidige bewijskracht is beperkt door methodologische variatie en gebrek aan systematische evaluatie. Meer robuust en longitudinaal onderzoek is nodig om de waarde en bestendigheid van deze initiatieven goed te kunnen inschatten.

De *scoping review van Peeler et al. (2023)* richt zich op studies over 'community-based benaderingen' waaronder Compassionate Communities. De review richt zich specifiek op het beschrijven van die initiatieven en op de uitkomsten van zorggebruikers.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. Deze review beschrijft dat bij deze initiatieven o.a. vrijwilligers, buurtgenoten, community health workers en bestaande buurtgroepen betrokken zijn. Toch blijft onduidelijk hoe deze actoren structureel worden ingezet en hoe hun samenwerking met huisartsen en andere zorgprofessionals precies vorm krijgt.

Toerusting. De review biedt geen informatie over scholing of andere vormen van toerusting van de betrokkenen uit het sociaal domein voor ondersteuning in de palliatieve fase. Evenmin wordt er ingegaan op in hoeverre betrokkenen toegerust worden voor domeinoverstijgende samenwerking.

Impact en meerwaarde. De review wijst in de richting van positieve uitkomsten van zorggebruikers: verbeterde kwaliteit van leven; vermindering van eenzaamheid; versterking van sociale steun; vermindering van stress; verhoogde zelfredzaamheid.

Conclusies. De conclusie van Peeler en collega's is dat community-based benaderingen verbeteringen kunnen te weegbrengen in diverse uitkomsten van thuiswonende mensen in de palliatieve fase. Echter, door het gebrek aan contextuele informatie — zoals de setting, doelgroep en wijze van implementatie — blijft het lastig om te bepalen in welke situaties deze aanpakken het meest effectief zijn. Verdere verfijning en verdieping van onderzoek is nodig om de condities voor community-based benaderingen van palliatieve zorg en hun realisatie beter te begrijpen.

De *integratieve review van Sawyer et al. (2022)* gaat vanuit een theoretisch perspectief in op inzichten uit studies over 'public health benaderingen' in de palliatieve zorg. De geïnccludeerde studies en beleidsdocumenten betroffen Compassionate Communities, sociale netwerken, lotgenoten- en gespreksgroepen over palliatieve zorg of omgaan met verlies en rouw. De focus van Sawyer et al. ligt op de vraag of deze benaderingen een veelbelovende toekomst hebben binnen de huidige zorgstructuren.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. Uit de review blijkt dat er een actieve rol is voor lokale organisaties en vrijwilligers, waarbij de nadruk ligt op collectieve betrokkenheid en wederkerigheid. De review signaleert fundamentele spanningen in de benaderingen, vooral wanneer deze processen worden gemodelleerd als uniform en gedeeld, wat kan leiden tot misrepresentatie van de kernfilosofieën van palliatieve zorg. Verder wordt weinig informatie gegeven over de werkwijzen en samenwerkingsaspecten.

Toerusting. Deze review geeft ook geen informatie over de toerusting van de betrokken personen, maar wijst er wel op dat empowerment van gemeenschappen vaak weinig aandacht krijgt. Een gebrek aan theoretische onderbouwing

en reflectie op diepere waarden zou de toerusting van betrokkenen belemmeren.

Impact en meerwaarde. Hoewel de review niet focust op een beschrijving van uitkomsten, geven de reviewauteurs aan dat public health benaderingen de potentie hebben om palliatieve zorg te verankeren in sociale processen en gemeenschapsbetrokkenheid. Door sterven en rouw te benaderen als gedeelde ervaringen, ontstaat ruimte voor collectieve zorg, zingeving en verbondenheid.

Conclusies. Sawyer et al. concluderen dat een diepgaand theoretisch raamwerk voor public health benaderingen van palliatieve zorg ontbreekt.

De **scoping review van Schutter et al. (2025)** richt zich op studies over bronnen van sociale ondersteuning voor thuis verblijvende mensen met palliatieve zorgbehoeften. Daarbij richt deze review zich met name op het in kaart brengen van sociale ondersteuning vanuit de gemeenschap en van professionals uit het welzijnsdomein, zoals maatschappelijk werkers.

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. De geïnccludeerde studies in deze review betreffen samenwerkingsvormen tussen zorgprofessionals en welzijnsorganisaties, praktische hulpstructuren zoals maaltijd- en vervoervoorzieningen, of psychosociale begeleiding door vrijwilligers of professionals uit het sociaal domein. Sociale steun wordt primair geboden door mantelzorgers — familie, vrienden en burens — en wordt als vanzelfsprekend ervaren. Daarnaast worden welzijnsprofessionals (zoals maatschappelijk werkers) en vrijwilligers ingezet om: mantelzorg aan te vullen of te vervangen; sociale netwerken te mobiliseren; emotionele, instrumentele en informatieve ondersteuning te bieden aan zowel patiënten als mantelzorgers.

Toerusting. Hoewel de review niet expliciet ingaat op scholing of training, wordt duidelijk dat gestructureerde benaderingen nodig zijn om de inzet van mensen uit het sociaal domein effectief te maken. Het herkennen van onvervulde sociale behoeften vraagt om methodische aanpakken en mogelijk ook om toerusting van burgers, vrijwilligers en professionals. De impliciete boodschap is dat actoren adequaat voorbereid moeten worden om betekenisvolle ondersteuning te bieden.

Impact en meerwaarde. De geïnccludeerde studies in de review wijzen in de richting dat ondersteuning vanuit het sociaal domein een meerwaarde kan hebben in de palliatieve fase. Deze meerwaarde omvat: verbetering van de kwaliteit van leven door empathie, nabijheid en praktische hulp; verlichting van sociale isolatie en eenzaamheid, vooral bij patiënten zonder sterk informeel netwerk; ondersteuning van mantelzorgers via respijtzorg en rouwbegeleiding.

Conclusies. Een conclusie van de review van Schutter et al. is dat mensen uit buurtgemeenschappen en welzijnsprofessionals, zoals maatschappelijk werkers, een waardevolle aanvulling zijn op mantelzorgers. Gestructureerde benaderingen dragen bij aan het herkennen van onvervulde sociale behoeften van thuis verblijvende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg.

4.5 Conclusies van de overzichtsstudie

Deze overzichtsstudie synthetiseert inzichten uit acht internationale reviews over benaderingen en programma's waarbij met inzet vanuit het sociaal domein palliatieve zorg en ondersteuning wordt verleend aan thuiswonende mensen. Drie van de acht reviews richten zich specifiek op onderzoek naar Compassionate Communities. De overige vijf hebben een bredere invalshoek en beschrijven een meer uiteenlopend spectrum aan 'public health', 'civic engagement' benaderingen of sociale steunbronnen voor thuiswonende mensen die tot de doelgroep van palliatieve zorg behoren.

Uit de acht reviews komt naar voren dat burgers vaak actief zijn als vrijwilliger, waarbij zij zowel emotionele als praktische ondersteuning bieden. Daarnaast blijkt dat welzijnsorganisaties, beleidsmakers en zorgprofessionals samenwerken. Over de wijze van samenwerking wordt weinig informatie gegeven. De zorgprofessionals – zoals huisartsen – hebben doorgaans een regisserende rol. Zorgprofessionals hebben regelmatig ook educatieve taken bij onderwerpen die palliatieve zorg betreffen. Tegelijkertijd besteden de reviews weinig tot geen aandacht aan hoe professionals worden toegerust voor samenwerking over de grenzen van domeinen heen.

De reviews geven aanwijzingen van positieve effecten, onder andere op kennis en attitudes aangaande palliatieve zorg. De bewijskracht hiervan is echter beperkt. Bovendien is er weinig onderzoekskennis over de borging van

initiatieven - zoals Compassionate Communities - op de langere termijn. De reviews benadrukken daarom de noodzaak van goed opgezet onderzoek om beter onderbouwde conclusies te kunnen trekken.

5. RESULTATEN VAN DE NATIONALE LITERATUURSTUDIE

5.1 Inleiding en hoofdbevindingen van de nationale literatuurstudie

De nationale literatuurstudie moest in aansluiting bij de ‘overall’ vraagstellingen van de kennisynthese (zie hoofdstuk 2), antwoord geven op de volgende onderzoeksvragen.

Wat is er bekend uit **bestaand onderzoek uit Nederland** over:

1. **Programma's of benaderingen** waarbij met inzet vanuit het sociaal domein zorg en/of ondersteuning wordt gegeven aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg? Meer specifiek,
 - a. Welke soorten burgers, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein, en zorgprofessionals zijn daarbij actief betrokken, en wat zijn hun werkwijzen?
 - b. Vindt domeinoverstijgende samenwerking plaats, en zo ja op welke wijze, tussen de betreffende personen uit het sociaal domein met zorgprofessionals?
2. De **toerusting**? Meer specifiek:
 - a. Hoe worden de betreffende personen uit het sociaal domein en zorgprofessionals toegerust voor die programma's of benaderingen?
 - b. Hoe worden de betreffende personen uit het sociaal domein en zorgprofessionals toegerust voor domeinoverstijgende samenwerking?
3. De **impact of meerwaarde** van die programma's of benaderingen?

In het nu volgende kader worden puntsgewijs de antwoorden op die vragen samengevat. Een beschrijving van de onderzoeksmethoden is te vinden in hoofdstuk 3 en in Bijlage III. Na het kader zullen we op een meer detaillistische en narratieve wijze de uitkomsten van de nationale literatuurstudie beschrijven.

Hoofdbevindingen uit de nationale literatuurstudie

Afgerond onderzoek uit Nederland over relevante benaderingen/programma's is schaars.

Drie schaarse uitzonderingen zijn:

Interviewstudie onder nabestaanden over inzet VPTZ-vrijwilligers thuis

- Vrijwilligers bieden emotionele en praktische steun aan mensen thuis, en zijn daarvoor getraind.
- Zorgprofessionals verwijzen vaak naar de VPTZ-organisatie
- Weinig informatie over toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking van vrijwilligers en zorgprofessionals
- Ervaren meerwaarde van inzet vrijwilligers: rust, respijt, geborgenheid, tot einde thuis kunnen blijven

Vragenlijstonderzoek onder coördinatoren van IPSO centra

- Bijna helft van IPSO centra (inloopcentra) heeft specifiek aanbod van psychosociale ondersteuning voor mensen met *ongeneeslijke* kanker, en hun naasten
- IPSO centra werken samen met regionale partners, bijv. thuiszorgorganisaties, hospices, VPTZ-organisaties
- Vrijwilligers in IPSO centra zijn getraind in psychosociale ondersteuning, onbekend is of zij ook getraind zijn in domeinoverstijgende samenwerking
- Coördinatoren ervaren meerwaarde van samenwerking, o.a. verlaagt drempels voor gasten en eenvoudiger door kunnen verwijzen.

Evaluatie van lokale Proeftuinen Leven tot het Einde

- Samenwerking tussen burgers, georganiseerde vrijwilligers, professionals uit sociaal en zorgdomein
- Toerusting daarvoor is onderdeel van de werkwijze, o.a. via gezamenlijke bijeenkomsten
- Deelnemers ervaren neerwaarde van de samenwerking, o.a. meer verbindingen en kortere lijnen tussen organisaties en daardoor betere ondersteuning aan het levenseinde

Recent gestarte studies zullen meer kennis opleveren over benaderingen/programma's met inzet vanuit sociaal domein bij palliatieve zorg en ondersteuning thuis.

5.2 Resultaten van het selectieproces van de nationale literatuurstudie

Zoals eerder vermeld in Hoofdstuk 3, kwamen voor het nationale literatuuronderzoek studies in aanmerking die voldeden aan de volgende inclusiecriteria:

1. Betreft afgerond empirisch kwalitatief, kwantitatief of mixed-method onderzoek in de vorm van een onderzoekspublicatie of 'grijze literatuur'
2. Beschrijft benaderingen of programma's in Nederland voor zorg en/of ondersteuning met inzet vanuit het sociaal domein aan thuis verblijvende mensen met levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid, en/of aan de naasten van die mensen.
3. Is verschenen in 2021 of latere jaren.

We vonden slechts drie publicaties uit Nederland die voldoen aan alle voornoemde inclusiecriteria. Dit ondanks een uitgebreide en gerichte zoekactie via Google Scholar (in augustus 2025), het bestuderen van websites van stakeholderorganisaties, navraag bij experts en 'reference checking' (zie Bijlage III voor meer informatie over de searches). Hierna bespreken we eerst die drie publicaties (zie 5.3). Daarna wordt kort stilgestaan bij recent gestarte onderzoeksprojecten die nu nog niet aan het eerste inclusie criterium over 'afgerond onderzoek' beantwoorden, maar waarvan verwacht wordt dat zij de komende jaren wel relevante inzichten gaan geven.

5.3 Achtergrondkenmerken van de geïnccludeerde Nederlandse studies

Ten eerste includeerden we een rapport van Van Leussen et al. (2024), over een kwalitatieve interviewstudie naar de inzet van vrijwilligers vanuit VPTZ-organisaties¹⁵ bij palliatieve zorg voor thuiswonende mensen. Die studie is gebaseerd op kwalitatieve interviews met partners en kinderen van mensen die recent waren overleden. Deze interviews waren gericht op het begrijpen van de ervaringen met vrijwilligers in de laatste levensfase. Voor de methodologische beoordeling van dit onderzoek gebruikten we de Joanna Briggs Institute Checklist for Qualitative Research. Het onderzoek scoorde goed op die checklist (zie Bijlage IV), waardoor het risico op vertekening van de resultaten klein is.

Ten tweede includeerden we een factsheet over vragenlijstonderzoek onder coördinatoren van IPSO centra (inloopcentra) over de ondersteuning van mensen die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker (IKNL/IPSO/KWF, 2025). Omdat ten tijde van de uitvoering van deze kennissynthese het hoofdartikel van die studie rondom de IPSO centra nog niet openbaar is, hebben we dit onderzoek niet aan methodologische beoordeling onderworpen.

Ten derde includeerden we een rapport van Movisie/Agora (2024) met de titel 'Oogst Proeftuinen Léven tot het einde!'. De opbrengsten van de Proeftuinen worden in dat rapport beschreven op basis van interviews met en uitspraken van deelnemers van de Proeftuinen. Het gaat hier eerder om een publieksvriendelijk evaluatierapport dan om een wetenschappelijke publicatie. Zo wordt er geen informatie gegeven over de methoden, waardoor het ook hierbij niet zinvol was om een methodologische beoordeling uit te voeren. Mede omdat de onderzoeksliteratuur over afgerond relevant onderzoek in Nederland nog zo schaars is, hebben we toch besloten deze publicatie over de Proeftuinen wel te includeren.

Daarnaast traceerden we een aantal lopende onderzoeksprojecten, waarover nog geen onderzoekspublicaties beschikbaar waren die aansluiten bij de voornoemde inclusiecriteria. Wel is er al informatie over de werkwijzen bij die lopende projecten, die verderop in dit hoofdstuk wordt samengevat. Op die manier ontstaat een 'state of the art' beeld van afgeronde en lopende onderzoeksprojecten. Hierna bespreken we eerst de drie afgeronde onderzoeksprojecten.

5.4 Onderzoek naar inzet van VPTZ-vrijwilligers in thuissituatie

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. Het onderzoekrapport *'Bitterzoete tijd voor jezelf. De meerwaarde van een vrijwilliger thuis in de laatste levensfase van een patiënt met diens naasten'* laat zien dat VPTZ-vrijwilligers veelal in beeld komen als overbelasting van naasten aanwezig is of dreigt. Hun aanwezigheid maakt het mogelijk dat een mantelzorger even kan slapen, douchen of simpelweg op adem kan komen. De praktische en

¹⁵ VPTZ staat voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg, zie <https://www.vptz.nl>

emotionele steun van de vrijwilligers is flexibel en afgestemd op de behoeften van de patiënt en de naasten. De vrijwilligers werken vaak informeel samen met huisartsen en (wijk)verpleegkundigen en in veel gevallen zijn het ook deze zorgprofessionals die de mogelijkheid van vrijwilligers onder de aandacht brengen bij patiënten en mantelzorgers.

Toerusting. De vrijwilligers krijgen voorafgaande aan hun inzet eerst een training, waarin thema's als rouw, communicatie, ethiek en palliatieve zorg aan bod komen. Daarnaast is er intervisie en begeleiding, zodat ze hun ervaringen kunnen delen en verwerken. Uit het onderzoeksrapport van Van Leussen et al. wordt niet duidelijk of er ook sprake is van toerusting voor samenwerking tussen de vrijwilligers en zorgprofessionals.

Impact en meerwaarde. De inzet van de VPTZ-vrijwilligers is, vanuit het perspectief van de geïnterviewde nabestaanden, van grote waarde. Voor naasten betekent het af en toe tijd voor zichzelf en momenten van rust, en voor patiënten kan het een gevoel van geborgenheid en menselijkheid geven, en bijdragen aan de realisatie van de wens om thuis te blijven tot het einde.

Conclusies. Van Leussen et al. (2024) concluderen dat ondanks de ervaren meerwaarde, het besluit om een vrijwilliger toe te laten soms een 'bitterzoete' keuze is. Hoewel vrijwilligers verlichting bieden, kunnen naasten de inzet van vrijwilligers ook ervaren als een verlies van kostbare tijd samen met hun zieke naaste.

5.5 Onderzoek naar ondersteuning bij ongeneeslijke kanker vanuit IPSO centra

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. In het vragenlijstonderzoek van IKNL/IPSO/KWF (2025) onder 51 coördinatoren van IPSO centra (inloopcentra) blijkt dat bijna de helft (45%) een aanbod heeft specifiek voor mensen (patiënten of naasten) die geconfronteerd zijn met ongeneeslijke kanker. Het aanbod is breed: onder begeleiding van getrainde vrijwilligers en coördinatoren worden vaak lotgenotengroepen aangeboden, evenals herdenkingsbijeenkomsten, rouwgroepen, creatieve bijeenkomsten, en informatiebijeenkomsten rondom thema's die spelen bij ongeneeslijke kanker, zoals 'Wat als je niet meer beter wordt?'

Samenwerking. Rondom de voornoemde bijeenkomsten werken de vrijwilligers en coördinatoren van de IPSO centra vaak samen met regionale partners, zoals thuiszorgorganisaties, hospices, VPTZ-organisaties, patiëntenverenigingen, welzijnsorganisaties, Cafés Doodgewoon en Centra voor Levensvragen.

Toerusting. De vrijwilligers uit de IPSO centra zijn getraind in het geven van psychosociale ondersteuning. Of ze ook training krijgen over thema's als palliatieve zorg of domeinoverstijgende samenwerking wordt uit de factsheet niet duidelijk.

Impact en meerwaarde. Volgens de coördinatoren heeft samenwerking met regionale partners meerwaarde: samenwerking verlaagt drempels voor gasten; helpt overlap van diensten te voorkomen; vergemakkelijkt doorverwijzingen naar elkaar, en draagt bij aan bekendheid van de centra.

Conclusie. Het aanbod van IPSO centra specifiek gericht op ondersteuning bij ongeneeslijke kanker is van waarde voor gasten en de partijen die de ondersteuning bieden. De inzichten uit het voornoemd onderzoek zijn verwerkt in een praktische handleiding voor informele ondersteuning van mensen met ongeneeslijke kanker (IKNL/IPSO/KWF/Agora/NPPZII/Café Doodgewoon, 2025).

5.6 Evaluatie Proeftuinen Leven tot het Einde

Betrokken personen, werkwijzen en samenwerking. De Proeftuinen Leven tot het Einde zijn lokale samenwerkingsprojecten waarin gewerkt werd aan betere samenwerking en kortere lijnen tussen partijen uit het sociale domein en zorgdomein, en daardoor betere lichamelijke, psychische, sociale en spirituele ondersteuning aan het levenseinde (Movisie/Agora, 2024). De Proeftuinen vonden plaats in Maarssen, Zundert en Roermond en duurden één jaar, binnen de periode van 2022 tot 2024. Binnen de proeftuinen werkten diverse partijen samen, zoals burgers, professionals van welzijns- en gemeentelijke organisaties, georganiseerde vrijwilligers, huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en vertegenwoordigers van regionale netwerken palliatieve zorg.

Toerusting. Over hoe de betrokken partijen werden toegerust voor thema's die palliatieve zorg of samenwerking betreffen, zegt de evaluatie over de Proeftuinen nagenoeg niets. Wel is duidelijk uit een daarbij horende implementatiehandreiking dat toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking onderdeel uitmaakte van de werkwijze bij de Proeftuinen (Agora, 2025a). Bijvoorbeeld door gezamenlijke bijeenkomsten waar men elkaars deskundigheid leerde kennen, waarderen en benutten.

Impact en meerwaarde. De publicatie *'Oogst Proeftuinen Léven tot het einde!'* wijst in de richting dat deelnemers aan de Proeftuinen meer inzicht kregen in de rol van het sociaal domein bij palliatieve zorg, o.a. bij ondersteuningsvragen bij financiën, wonen, en zingeving. De Proeftuinen hebben vanuit het perspectief van de deelnemers ook geleid tot meer samenwerking en verbindingen tussen organisaties, waardoor lijnen korter zijn geworden en doorverwijzing naar elkaar sneller verloopt.

Conclusie. Er zijn aanwijzingen van positieve impact en meerwaarde van de Proeftuinen. Maar zoals eerder genoemd, ontbreekt in het rapport van Movisie/Agora methodologische achtergrondinformatie over bijvoorbeeld de selectie van interviewdeelnemers, dataverzameling en -analysemethoden. Daardoor is de kans op positieve bias van de resultaten aanwezig.

5.7 Recent gestarte onderzoeksprojecten

Bij de nationale literatuurstudie kwamen we – zoals hiervoor al gezegd - ook op het spoor van diverse recent gestarte projecten. Behalve voor de hierna genoemde Navigate trial en het project rondom een Vast Aanspreekpunt Oncologie, geldt dat de projecten gefinancierd worden door ZonMw en van start gingen in 2024 of 2025. Hierna bespreken we deze projecten, in alfabetische volgorde van de projecttitels.

EU Navigate trial

Dit betreft een Europees onderzoeksproject dat in Nederland en enkele andere Europese landen plaatsvindt in de periode 2022-2027, en gefinancierd wordt vanuit de Europese Unie. In het project worden getrainde vrijwilligers, zogenaamde *navigators*, ingezet om kwetsbare thuiswonende oudere mensen met kanker te ondersteunen. De vrijwilligers bieden praktische ondersteuning, helpen bij het vinden van zorg- en welzijnsdiensten, en bieden ook emotionele steun en gezelschap. In de trial wordt onderzocht of deze aanpak de kwaliteit van leven van de ouderen verbetert, hun gevoel van regie en empowerment versterkt, de toegang tot zorg en ondersteuning vergroot, en ook hun mantelzorgers ontlast en ondersteunt. Daarnaast wordt gekeken naar de kosteneffectiviteit (<https://eunavigate.com>).

Project Naar een Vanzelfsprekende Samenwerking tussen VAP Oncologie en Getrainde informele zorgverleners bij de zorg voor kankerpatiënten in de palliatieve fase' in de regio Amsterdam

Amsterdam UMC en thuiszorgorganisatie Evean hadden al langer een samenwerking waarbij mensen met ongeënsde kanker bij ontslag uit het ziekenhuis een Vast Aanspreekpunt (VAP) oncologie krijgen, in de vorm van een palliatieve zorg/oncologieverpleegkundige. In dit project wordt ingezet op samenwerking van deze VAP's met getrainde informele zorgverleners: 'buddy's' van Buddyzorg Kuria of 'navigators' uit de voornoemde Navigate trial. In dit project – dat geleid wordt door het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam-Diemen - worden de voorwaarden en instrumenten voor de VAP's om samen te werken met informele zorgverleners onderzocht, geïmplementeerd en geëvalueerd. (<https://iknl.nl/kanker-en-leven/vast-aanspreekpunt-oncologie/start-implementatieprojecten>).

Partners in Palliatieve Zorg. Integrale Proactieve Zorgplanning met een Centrale Contactpersoon in Limburg

Dit project heeft als doel dat ouderen in de regio van Elsloo en de westelijke mijnstreek in Limburg goed ondersteund worden in hun laatste levensfase, in aansluiting bij hun persoonlijke wensen en behoeften. Zorgnetwerk Elsloo is een spil in dit project; dit zorgnetwerk is een samenwerkingsverband van diverse organisaties van zorgverleners (o.a. huisartsen en wijkverpleging), welzijnswerkers en burgers in Elsloo. De Universiteit Maastricht levert wetenschappelijke kennis en neemt het projectmanagement op zich, Zuyd Hogeschool is verantwoordelijk voor de dagelijkse projectuitvoering. Daarnaast zijn ook Burgerkracht Limburg, het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek, het Zuyderland Medisch Centrum, lokale burgers en diverse professionals met expertise in palliatieve zorg betrokken.

In het project wordt integrale proactieve zorgplanning bevorderd door de inzet van centrale contactpersonen: HBO-opgeleide zorgprofessionals die ouderen en hun naasten begeleiden in de laatste levensfase. De insteek is dat door de inzet van een centrale contactpersoon er meer vertrouwen en verbondenheid is, en de samenwerking tussen burgers, vrijwilligers, professionals uit het sociale domein en zorgprofessionals (bijvoorbeeld huisartsen en

wijkverpleging) wordt versterkt. De centrale contactpersonen moeten fungeren als verbindende schakels tussen de ouderen, hun naasten en alle betrokken partijen uit het sociale en zorgdomein.

De projectaanpak is gebaseerd op de principes van participatief actieonderzoek, waarbij betrokkenen actief meedenken en meewerken om de inzet van de centrale contactpersonen uit te testen, te evalueren en te implementeren.

(<https://www.zonmw.nl/nl/artikel/de-verbindende-schakel-tussen-zorg-en-welzijn>; Moser, 2024).

Proeftuinen Werken aan Betere Samenwerking tussen Zorg en Welzijn in Amsterdam

In dit project staat betere samenwerking tussen welzijns- en zorgorganisaties rond mensen met een levensbedreigende ziekte centraal (hoofdprojectuitvoerder AmsterdamUMC). In de proeftuinen ontwikkelen lokale partijen samenwerkingsvormen, die aansluiten bij de begeleidingsbehoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten. De deelnemers aan een proeftuin bestaan uit huisartsen, verpleegkundigen of andere zorgprofessionals, mantelzorgers, vrijwilligers en buurtgenoten. Inspiratie voor deze proeftuinen is onder andere ontleend aan de proeftuinen die we bespraken in 5.6.

Tijdens een startbijeenkomst bespreken de deelnemers van een proeftuin een casus rondom mensen met een levensbedreigende ziekte in hun stadsdeel. Zo ontstaat een gesprek over waarden, normen, houdingen en bestaande misvattingen rond palliatieve zorg en de gewenste samenwerking. In vervolgbijeenkomsten worden via casussen de levenssituatie van mensen met een levensbedreigende ziekte nader verkend. Op basis hiervan stellen deelnemers actiepunten vast om onderlinge samenwerking te verbeteren, die ze vervolgens met hun achterban gaan uitvoeren. Interviews met betrokkenen, waaronder mensen met een levensbedreigende ziekte, brengen de impact in kaart en leiden waar nodig tot bijstellingen. In afsluitende interviews worden opbrengsten en leerpunten besproken. Ook wordt een sociale netwerkkaart opgesteld met sleutelorganisaties, zodat ondersteuning voor mensen die palliatieve zorg nodig hebben vindbaar is. Voor overdracht van ervaringen en inzichten naar andere stadsdelen of gemeenten ontwikkelen de projectuitvoerders t.z.t. ondersteunende materialen, zoals een draaiboek (van der Plas, 2024).

Project Samenwerken en Verbinding in de Wijk: Interculturele en Passende Zorg in de Laatste Levensfase in Breda

Dit project is bedoeld om de zorg en ondersteuning in de wijk Hoge Vucht in Breda voor mensen in de laatste levensfase goed te laten aansluiten bij hun behoeften. Daarbij is er speciale aandacht voor mensen met een migratieachtergrond. Het project sluit aan bij het gedachtengoed van Compassionate Communities. Avans Hogeschool heeft de projectleiding en werkt in dit project met veel organisaties samen: BredaMantelzorg, Dunya Zorg en Welzijn, La Femme Vitaal, Status Go, en Zinvol Centrum voor Levensvragen¹⁶. Ook inwoners van de wijk Hoge Vucht in Breda worden actief betrokken, onder meer als getrainde co-onderzoekers.

Het project startte met een bijeenkomst waarin gezamenlijk met voornoemde partijen persoonlijke en gedeelde wensen voor passende en inclusieve zorg aan het levenseinde werden geformuleerd. Daarna worden proeftuinbijeenkomsten georganiseerd onder de noemer 'Leven tot het Einde', waarin betrokkenen gezamenlijk doelen stellen en experimenten aangaan om de zorg te verbeteren. Het proces wordt continu geëvalueerd met een combinatie van onderzoeksmethoden: interviews, focusgroepen, vragenlijsten en observaties. De resultaten hiervan maken de projectuitvoerders toegankelijk voor andere partijen, via een breed scala aan praktische producten (<https://projecten.zonmw.nl/nl/project/samenwerken-en-verbinding-de-wijk-interculturele-en-passende-zorg-de-laatste-levensfase>; van Omme, 2024).

Project Samen Sterk voor Proactieve Integrale Ondersteuning van het (Mantel)Zorgnetwerk bij Dementie

Dit project in de Zaanstreek-Waterland bestaat uit participatief actieonderzoek waarin mantelzorgers centraal staan. Via interviews, netwerkbijeenkomsten en casusbesprekingen worden knelpunten in kaart gebracht en aangepakt. Mantelzorgers denken mee in een panel en via de projectgroep, en worden betrokken bij het ontwikkelen van een regionale mantelzorgroute. Deze route biedt overzicht van behoeften, passend aanbod en duidelijke toegang tot ondersteuning. Elke drie maanden komen partners bijeen om acties te monitoren en bij te stellen. Daarnaast worden

BredaMantelzorg richt zich op informatie, advies, lotgenotencontact en ondersteuning van mantelzorgers. Dunya Zorg en Welzijn is een interculturele thuiszorgorganisatie. La Femme Vitaal is een stichting gericht op activiteiten en verbinding en zelfontplooiing van vrouwen en kinderen. Status Go richt zich op sociale, culturele en recreatieve activiteiten. Zinvol Centrum voor Levensvragen richt zich op geestelijke verzorging en ondersteuning bij zingevingsvragen.

kennis en ervaringen gedeeld via artikelen, websites en congressen.

Het project wordt uitgevoerd vanuit het lectoraat Gezondheid en Welzijn van Kwetsbare Ouderen van Hogeschool Inholland, in samenwerking met regionale zorg- en welzijnsorganisaties zoals De Zorgcirkel, Eevan, MEE, Zorgweg.nu, WelzijnWonenPlus en het Netwerk Dementie en Ouderenpsychiatrie Zaanstreek-Waterland. Ook de gemeenten Zaanstad en Purmerend, Zilveren Kruis Zorgkantoor en mantelzorgers zelf zijn actief betrokken, evenals studenten van de HBO-V en Gezondheidswetenschappen.

De projectuitvoerders streven naar proactieve, integrale mantelzorgondersteuning die mantelzorgers voorbereidt op toekomstige zorgsituaties en hen helpt passende hulp tijdig te vinden. Door betere samenwerking en deskundigheid willen de projectuitvoerders bijdragen aan een goede kwaliteit van leven en sterven voor thuiswonende mensen met dementie. Na afloop wordt het samenwerkingsverband overgedragen aan de regio, met als doel duurzame verankering en verspreiding van kennis en praktische handvatten naar andere regio's in Nederland (Jansen en Van den Broek, 2024).

Project SocialPAL: de Sociale Benadering voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten

Uitgangspunt van de Sociale Benadering is dat mensen die zorg nodig hebben, volwaardig onderdeel van de maatschappij moeten blijven. Wanneer zij uitsluitend worden gezien als patiënten, heeft dat een schadelijk effect op hun gevoel van mens-zijn. Deze benadering heeft haar wortels in de Sociale Benadering Dementie (SBD) waarin een mix van zorgprofessionals, getrainde vrijwilligers, studenten en mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt samenwerken (<https://www.pwc.nl>; <https://socialebenadering.nl>; Kiers, 2022).

Met financiering van het ZonMw programma Passende zorg zijn diverse projecten gestart om de meerwaarde van de Sociale Benadering in andere zorgsettingen inzichtelijk te maken, waaronder ook één project dat zich richt op palliatieve zorg; het project 'SocialPAL: de Sociale Benadering voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten' (hoofduitvoerders AmsterdamUMC en het Nivel). Dit project zal ten eerste een overzicht bieden van welke initiatieven er zijn op het gebied van de Sociale Benadering in de palliatieve zorg in Nederland, de impact van deze initiatieven op zorgvragers, en de kosten, baten en risico's. Ten tweede zal het SocialPAL project de leerwerkplaatsen Leven tot het Einde (voorheen proeftuinen genoemd) bestuderen waarin zorg- en welzijnsprofessionals met vrijwilligers en naasten op lokaal niveau samenwerken voor passende palliatieve zorg. Het doel is om inzicht te krijgen in de initiatieven die voortkomen uit de hierna genoemde proeftuinen, het evalueren van de impact van de samenwerking tussen zorgprofessionals en betrokkenen uit het sociale domein, en het in kaart brengen van kosten, baten en risico's (<https://www.nivel.nl/nl/project/socialpal-de-sociale-benadering-voor-mensen-met-een-levensbedreigende-ziekte-en-hun-naasten>; <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/socialpal-de-sociale-benadering-voor-mensen-met-een-levensbedreigende-ziekte-en-hun-naasten>).

Project Zinvol Netwerken in Haaglanden en Westland-Schieland-Delfland

In dit project worden leernetwerken opgezet van huisartsen, wijkverpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers, vrijwilligers, sociaal werkers, en ook patiënten en naasten (projectleiding heeft de Universiteit voor Humanistiek). Gezamenlijk zetten zij zich in om de zorg voor zingeving bij mensen in de palliatieve fase te verbeteren. Het project beoogt dat zorg voor zingeving structureel wordt ingebed in de palliatieve zorg in beide regio's. Dit kan bijvoorbeeld via scholing, door geestelijk verzorgers te betrekken bij PaTz-groepen, of via andere routes die de leernetwerken zelf ontwikkelen.

Het project startte met een onderzoek naar de behoeften van mensen in de palliatieve fase en hun naasten, uitgevoerd via interviews en een dagboekmethode met veertig deelnemers. Tegelijkertijd wordt het bestaande zorgaanbod in kaart gebracht en vergeleken met de geuite behoeften, wat leidt tot een sociale kaart voor zorgverleners. Op basis van deze inzichten gaan de leernetwerken in beide regio's aan de slag met het opstellen en uitvoeren van een plan om deskundigheid, samenwerking en het aanbod rondom zingeving te versterken. Door praktijkervaringen te delen en samen te leren, ontstaat een dynamisch proces van verbetering. Door tussentijdse evaluaties wordt onderzocht of de plannen duurzaam zijn, en worden de geleerde lessen verzameld als inspiratie voor andere regio's (Damen, 2024).

5.8 Conclusies van de nationale literatuurstudie

Er is in Nederland nog weinig afgerond onderzoek over programma's en benaderingen waarbij vanuit het sociaal domein zorg of ondersteuning wordt gegeven aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg.

Een schaarse uitzondering betreft de interviewstudie over de inzet van VPTZ-vrijwilligers bij mensen thuis. Deze getrainde vrijwilligers bieden emotionele en praktische steun. Huisartsen en andere zorgprofessionals zijn vaak de verwijzer naar de VPTZ-vrijwilligers. Nabestaanden zijn positief over de steun van de vrijwilligers: deze geeft rust, respijt en geborgenheid en draagt bij aan het tot het einde thuis kunnen blijven.

Het vragenlijstonderzoek onder coördinatoren van IPSO centra geeft een ander voorbeeld van hoe getrainde vrijwilligers ondersteuning aan het levenseind kunnen geven. Vrijwilligers verbonden aan deze centra zijn getraind in psychosociale ondersteuning. Of zij ook worden toegerust voor domeinoverstijgende samenwerking is onbekend. Wel blijkt dat IPSO centra vaak samenwerken met zorgprofessionals, en dat de ondervraagde coördinatoren duidelijke meerwaarde van samenwerking, waaronder lagere drempels voor gasten, minder overlap in aanbod, en eenvoudiger doorverwijzen naar elkaar.

Ten slotte laat ook het rapport over de Proeftuinen Leven Tot het Einde zien hoe vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein en zorgdomein samen kunnen werken. Volgens deelnemers leidden de Proeftuinen tot meer verbindingen en kortere lijnen tussen organisaties, en daardoor ook betere ondersteuning aan het levenseinde. Toerusting voor domeinoverstijgende samenwerking vond onder meer plaats in gezamenlijke bijeenkomsten waarin men elkaars deskundigheid leerde kennen en benutten.

De drie voornoemde publicaties wijzen op meerwaarde als vanuit het sociaal domein een bijdrage wordt gegeven aan palliatieve zorg voor thuiswonende mensen in Nederland. Maar mede vanwege het kleine aantal afgeronde studies die behoorlijk uiteenlopende benaderingen beschrijven, is aanvullend onderzoek op dit terrein nodig. Dat er diverse relevante onderzoeksprojecten momenteel lopen en naar verwachting nog nieuwe zullen starten, stemt hoopvol dat er in de toekomst meer onderzoek kennis komt over de inzet vanuit het sociaal domein bij ondersteuning aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg. De aanbevelingen voor onderzoek uit het volgende hoofdstuk kunnen hier mede richting aan geven.

6. AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK

De bevindingen uit de literatuurstudies (zie hoofdstukken 4 en 5) zijn vervolgens besproken in twee online focusgroepen: een focusgroep met onderzoekers en een focusgroep met (vertegenwoordigers van) professionals en vrijwilligers die zich bezighouden met zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg. Dit sluit aan bij de laatste vraag voor deze kennissynthese:

‘Welke aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn te ontleen aan focusgroepen met stakeholders, waarin de inzichten uit bestaand onderzoek ook in ogenschouw worden genomen?’

Onderstaand kader geeft een opsomming van de veertien aanbevelingen zoals die naar voren kwamen in de focusgroepen. Na het kader lichten wij deze aanbevelingen toe, waar passend ook met onderbouwing uit de voorgaande literatuurstudies.

Aanbevelingen voor onderzoek over zorg en/of ondersteuning voor thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg, met inzet vanuit het sociaal domein

1. Maak inzichtelijk welk relevant afgerond en lopend onderzoek er al is
2. Onderzoek uitgangspunten, werkwijzen en meerwaarde van Compassionate Communities
3. Onderzoek rollen en verantwoordelijkheden van actoren uit sociaal domein en zorgdomein
4. Onderzoek en verbeter domein- en discipline-overstijgende samenwerking
5. Onderzoek taal van professionals uit sociaal domein en zorgdomein en hoe die af te stemmen
6. Onderzoek welke relevante interventies en werkwijzen in het sociaal domein er al zijn
7. Onderzoek hoe de sociale basis versterkt kan worden
8. Verbreed scope van onderzoek naar ondersteuning bij vragen over werk, financiën en wonen
9. Onderzoek bereik en impact van bewustwordingscampagnes
10. Houd in onderzoek rekening met inclusie en diversiteit van specifieke doelgroepen
11. Investeer in beschrijvend kwalitatief of mixed-method onderzoek naar ervaren meerwaarde en borging
12. Gebruik – waar passend – bestaande evaluatiemodellen en methodologische kaders
13. Vertaal onderzoeksresultaten naar praktische tools
14. Onderzoek en bevorder dat de tools daadwerkelijk gebruikt worden

Een van de discussievragen waarover deelnemers in beide focusgroepen van gedachten wisselden was:

Over welke thema's over zorg en/of ondersteuning uit het sociaal domein voor de voornoemde doelgroep zou nieuw onderzoek zich in Nederland moeten richten?

Daaruit kwamen de volgende aanbevelingen voor onderzoek naar voren, waarbij aanbevelingen 2, 3 en 4 deels op focusgroep I met onderzoekers, deels op focusgroep II met vertegenwoordigers van professionals en vrijwilligers zijn gebaseerd. De aanbevelingen 5, 7, 11 en 12 komen alleen voort uit focusgroep I, terwijl de aanbevelingen 1, 6, 8, 9, 10, 13 en 14 uitsluitend uit focusgroep II komen.

1. Maak inzichtelijk welk relevant afgerond en lopend onderzoek er al is

Onderbouwing: uit het literatuuronderzoek blijkt dat er in Nederland veel relevante onderzoeksprojecten recent gestart zijn (zie Hoofdstuk 5). De focusgroepeelnemers noemden dat er ook in de toekomst behoefte zal zijn aan een actueel overzicht. Daarvoor is het belangrijk dat onderzoekers relevant lopend onderzoek melden bij de recent gelanceerde KennisHub Palliatieve Zorg¹⁷ - de digitale vindplaats van lopende en afgeronde onderzoeken.

Ook noemden focusgroepeelnemers dat expertisecentra en netwerkorganisaties in de palliatieve zorg¹⁸ en/of in het

¹⁷ De KennisHub is te vinden op <https://palliaweb.nl/onderzoeken>

¹⁸ Waaronder AGORA en Stichting PALZON die mede-uitvoerder van deze kennissynthese zijn.

sociaal domein¹⁹ een rol hebben in het bekend maken van relevante onderzoeken en initiatieven²⁰. Daarvoor is een randvoorwaarde dat deze expertisecentra en netwerkorganisaties zelf ook meer bekendheid krijgen onder partijen betrokken bij palliatieve zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein.

2 Onderzoek de uitgangspunten, werkwijzen en meerwaarde van Compassionate Communities

Onderbouwing: internationaal is er relatief veel onderzoek gedaan naar Compassionate Communities (zie Hoofdstuk 4), maar in Nederland is dat nog niet het geval. Compassionate Communities zijn in Nederland veelal gericht op een brede doelgroep van hulpbehoevende burgers, zonder een exclusieve focus op de doelgroep van palliatieve zorg. Mede daardoor kunnen Compassionate Communities in Nederland zich mogelijk onderscheiden van veel van de buitenlandse Compassionate Communities¹. Tegelijkertijd zijn er aanwijzingen uit de praktijk dat ook binnen Compassionate Communities in Nederland er vaak aandacht uitgaat naar steun bij omgaan met verlies, sterven en rouw. Nader onderzoek kan meer inzicht geven in de werkwijzen en meerwaarde van Compassionate Communities in Nederland, ook in vergelijking tot die in het buitenland. Verder is relevant om inzicht te geven in wie in Nederland de initiatiefnemers zijn van Compassionate Communities en bij verwante projecten zoals 'proeftuinen' en 'leerwerkplaatsen' (zie vorige hoofdstuk). Ligt het initiatief bij burgers, of juist bij professionals? En welke theoretische of normatieve uitgangspunten liggen daaraan ten grondslag? Als burgers zelf initiatiefnemers en regiehouders zijn, zal dat naar verwachting leiden tot meer draagvlak, betere borging op de langere termijn, en positieve impact binnen gemeenschap. Dit zijn eveneens thema's die vragen om nader onderzoek.

3. Onderzoek de rollen en verantwoordelijkheden van actoren uit het sociaal domein en zorgdomein

Onderbouwing: focusgroepdeelnemers gaven aan dat er behoefte is aan meer inzicht in de rollen en verantwoordelijkheden van actoren uit het sociaal domein én het zorgdomein. Bij het sociaal domein gaat het onder meer om sociaal werkers, ouderenadviseurs en vrijwilligers die zorg en/of ondersteuning geven aan thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg. In de praktijk is soms onduidelijk hoe hun rollen en verantwoordelijkheden zich verhouden tot die van bijvoorbeeld zorgprofessionals die thuiszorg bieden. Inzichten uit onderzoek naar wederzijdse rollen en verantwoordelijkheden, kunnen leiden tot meer erkenning en betere samenwerking. Daarnaast is het relevant om te onderzoeken hoe palliatieve zorg kan worden georganiseerd als een keten, waarin professionals uit het sociale domein en het zorgdomein elkaar tijdig weten te vinden en de juiste deskundigheid wordt ingezet. Ook is het van belang om na te gaan hoe vrijwilligers optimaal kunnen worden ingezet in die keten, zonder dat zij taken krijgen die buiten hun bevoegdheid en bekwaamheid vallen.

4. Onderzoek en verbeter domein- en discipline overstijgende samenwerking

Onderbouwing: er is nog weinig onderzoekskennis over hoe samenwerking tussen betrokkenen uit het sociaal domein en zorgprofessionals vorm krijgt als het gaat om ondersteuning van thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg (zie hoofdstuk 3 en 4). Focusgroepdeelnemers noemden in dit verband de volgende (sub)thema's voor vervolgonderzoek:

- Samenwerking tussen enerzijds zorgprofessionals en anderzijds vrijwilligers. Er zijn signalen uit de praktijk dat professionals de inzet van vrijwilligers soms ervaren als een inbreuk op hun werkdomein en op hun relatie met zorgvragers.
- Samenwerking tussen verschillende soorten vrijwilligers, zoals vanuit buddyzorg (inzet vaak al ruim vóór de palliatieve fase) en vanuit VPTZ (inzet vaak pas als het overlijden nabij is).
- Samenwerking tussen huisartsen en sociaal werkers, zoals die bijvoorbeeld plaatsvindt bij het project 'Waar is Wally: brug tussen huisarts en sociaal domein'²¹.

¹⁹ Waaronder o.a. VSCL - de Vereniging van Samenwerkende Centra voor Levensvragen die ook in de focusgroep vertegenwoordigd was.

²⁰ Recent zijn ook relevante initiatieven over domeinoverstijgende samenwerking in kaart gebracht, zie Oosterveld et al. Samenwerking tussen zorg en sociaal domein bij palliatieve zorg en ondersteuning. Nivel/AmsterdamUMC/Agora/Stichting PALZON, 2026.

²¹ Zie <https://www.movisie.nl/artikel/waar-wally-brug-tussen-huisarts-sociaal-domein>

- Samenwerking tussen zorgprofessionals en vrijwilligers binnen hospices, inclusief 'bijna-thuis-huizen'. Onderzoek daarbij ook de oorsprong – bijv. wel of geen initiatief vanuit de buurtgemeenschap.

Verder blijkt uit het voorgaande literatuuronderzoek dat er weinig onderzoekkennis is over hoe betrokkenen toegevoegd kunnen worden voor domeinoverstijgende samenwerking. Het is nog onduidelijk over hoe een methodiek als 'Waarderend Veranderen' – zoals die toegepast wordt in sommige 'proeftuinen' (zie vorige hoofdstuk) op gang komt en wat de meerwaarde is voor domein- en discipline overstijgende samenwerking. Ook dat is een subthema dat zich leent voor nieuw onderzoek.

Ook noemden focusgroepdeelnemers dat praktijkgericht onderzoek nodig is om inzicht te krijgen in barrières voor samenwerking, en om die vervolgens samen met betrokkenen aan te pakken. Mogelijke barrières zijn bijvoorbeeld het werken met zorgprotocollen door zorgprofessionals wat mogelijk niet aansluit bij de werkwijzen van vrijwilligers, het gebruik van verschillende terminologie, en 'politiek-strategische' belangen van organisaties.

Onderzoek kan daarnaast inzicht geven in succesfactoren en in samenwerkingsvormen die wél goed verlopen, en hoe de geleerde lessen daaruit vertaald kunnen worden naar settings waar de samenwerking minder goed verloopt.

5. Onderzoek taal van professionals uit sociaal domein en zorgdomein en hoe die afgestemd kan worden

Onderbouwing: focusgroepdeelnemers wezen erop dat de term palliatieve zorg breed bekend is bij zorgprofessionals, maar dat dat minder geldt voor professionals uit het sociaal domein. In het sociaal domein zijn vaak weer andere termen gebruikelijk, zoals 'versterken van de sociale basis'. Inzichten uit beschrijvend onderzoek kunnen bijdragen aan een meer gemeenschappelijke taal, dan wel aan meer kennis en begrip van elkaars taal. Dit is ook van belang voor domeinoverstijgende informatie-uitwisseling en samenwerking. In het verlengde daarvan kan ook gereflecteerd worden op of palliatieve zorg de juiste term is naar de toekomst toe of dat bijvoorbeeld beter gesproken kan worden over ondersteuning in de laatste levensfase, en de verbijzondering naar de palliatieve fase los te laten.

6. Onderzoek welke relevante interventies en werkwijzen in het sociaal domein er al zijn

Onderbouwing: focusgroepdeelnemers benadrukten dat er al veel vanuit het sociaal domein wordt gedaan voor thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg. Binnen het sociaal domein wordt dat vaak niet aan termen als 'palliatieve zorg' of 'ongeneeslijk' gekoppeld. Professionals en vrijwilligers uit het sociale domein herkennen ook niet altijd dat zij bijdragen aan palliatieve zorg. Het is mede daarom belangrijk om observatieonderzoek te doen om meer zicht te krijgen op de ondersteuning die vanuit het sociaal domein wordt gegeven aan de doelgroep van palliatieve zorg. Dit onderzoek wordt bij voorkeur gedaan door onderzoekers die bekend zijn met werkwijzen en taalgebruik binnen het sociaal domein.

7. Onderzoek hoe de sociale basis versterkt kan worden

Onderbouwing: buurtgenoten, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals uit het sociaal domein, maar ook zorgprofessionals, kunnen de sociale basis van thuiswonende mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg versterken. De sociale basis is het geheel van informele sociale verbanden (zoals verenigingen en sociale netwerken in buurten) aangevuld en ondersteund vanuit lokale overheden en (welzijn)organisaties en voorzieningen². Versterking van de sociale basis kan mogelijk leiden tot minder of later gebruik van professionele zorg en daardoor bijdragen aan duurzame oplossingen voor zorgschaarste aan het levenseinde. Dit is een nog onontgonnen onderzoeksthema dat nader onderzoek vraagt.

8. Verbreed scope van onderzoek naar ondersteuning bij vragen over werk, financiën en wonen

Onderbouwing: palliatieve zorg is van oudsher sterk gericht op zorgbehoeften, maar veel minder op ondersteuning bij problemen en vragen rond werk, financiën en wonen bij de doelgroep van palliatieve zorg. Juist partijen uit het sociaal domein zouden hierbij een belangrijke rol kunnen spelen. Wat die rollen (kunnen) zijn en hoe daarbij afstemming kan zijn met professionals uit het zorgdomein is volgens focusgroepdeelnemers een thema voor nieuw onderzoek.

9. Onderzoek bereik en impact van bewustwordingscampagnes

Onderbouwing: recent zijn er diverse landelijke campagnes geweest om burgers meer bewust te maken van het

belang van nadenken en communiceren over het levenseinde en de ondersteuning die men dan wil²². Ook in de toekomst zullen er waarschijnlijk nog meer van dergelijke campagnes komen, geïnitieerd door bijvoorbeeld branche-, beroeps- of patiëntenorganisaties. Focusgroepdeelnemers benadrukten dat het belangrijk is om de impact van die campagnes te onderzoeken: bijvoorbeeld heeft de campagne burgers bereikt? En heeft de campagne bijgedragen aan meer samenwerking tussen professionals, vrijwilligers, en buurtgenoten, voor goede en betaalbare ondersteuning aan het levenseinde?.

10. Houd in onderzoek rekening met inclusie en diversiteit van specifieke doelgroepen

Onderbouwing: in de voorgaande literatuurstudie is weinig onderzoek naar voren gekomen dat expliciete aandacht heeft voor diversiteit binnen de doelgroep van palliatieve zorg. Focusgroepdeelnemers benadrukten dat extra aandacht nodig is voor specifieke doelgroepen die vaak ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek en mogelijk ook minder toegang hebben tot ondersteuning die bij hen past. Genoemde voorbeelden zijn mensen met een niet-westerse migratieachtergrond en mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Ook LHBTIQ+-personen kunnen specifieke ondersteuningsbehoeften en ervaringen hebben, ook in de laatste levensfase. Focusgroepdeelnemers gaven aan dat professionals soms terughoudend zijn om bij doelgroepen waar zij relatief onbekend mee zijn, vragen te stellen, bijvoorbeeld uit angst om ondeskundig en onprofessioneel over te komen.

Daarnaast kan onderzoek meer inzicht geven in hoeverre specifieke doelgroepen een andere benadering vragen, of dat dat binnen een persoonsgerichte aanpak van professionals en vrijwilligers al gewaarborgd is.

Een vraag die alleen in de focusgroep met onderzoekers aan bod kwam is:

Welke onderzoeksdesigns, -methoden en -modellen zijn geschikt voor onderzoek over zorg en/of ondersteuning vanuit het sociaal domein voor mensen met ongeneeslijke levensbedreigende aandoening, en hun naasten?

Daaruit kwamen de volgende aanbevelingen naar voren:

11. Investeer in beschrijvend kwalitatief of mixed-method onderzoek naar de ervaren meerwaarde en borging van interventies en benaderingen

Onderbouwing: uit het voorgaande literatuuronderzoek blijkt dat onderzoek over palliatieve zorg met inzet vanuit het sociaal domein voornamelijk beschrijvend van aard is (zie hoofdstuk 3 en 4). Effectonderzoek met controlegroepen en voor- en nametingen zijn vaak niet mogelijk in 'real life settings', zeker als het gaat om mensen met levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid. Mede daarom is beschrijvend onderzoek meest geschikt om de ervaren meerwaarde van relevante interventies en benaderingen in kaart te brengen. Als het gaat om inzicht krijgen in de ervaren meerwaarde zijn kwalitatieve methoden, zoals interviews, observaties en narratieve methoden³, het meest geschikt.

Beschrijvend onderzoek is ook belangrijk om aandacht te hebben voor borging van relevante programma's of benaderingen; een onderwerp dat – zo bleek uit het voorgaande literatuuronderzoek – nog weinig is belicht in eerder onderzoek. Daarbij is het van belang om te kijken of programma's/benaderingen ook op de langere termijn worden gebruikt in de praktijk. Ook is van belang om te onderzoeken of randvoorwaarden voor borging zijn gerealiseerd, zoals structurele overleggen met betrokkenen uit het sociaal domein en zorgprofessionals. Daarvoor kan beschrijvend mixed-method onderzoek zinvol zijn, bijvoorbeeld door kwalitatieve interviewdata te combineren met surveydata.

²² Voorbeelden van recente campagnes zijn:

Campagne Leven tot het Laatst, zie <https://overpalliatievezorg.nl/campagne-leven-tot-het-laatste>

Campagne Zorg tot het Laatst. Je doet het samen, zie <https://palliaweb.nl/nieuws/2025/campagne-over-palliatieve-zorg-zorg-tot-het-laatste>

Campagne Praat Vandaag over Morgen, zie <https://praatvandaagovermorgen.nl>

12. Gebruik – waar passend - bestaande evaluatiemodellen en methodologische kaders

Onderbouwing: focusgroepdeelnemers gaven aan dat bestaande modellen en kaders behulpzaam kunnen zijn voor het systematisch beschrijven van kenmerken, implementatie- en evaluatie-uitkomsten van relevante programma's en benaderingen. Ten eerste werd Realist Evaluation genoemd als een bruikbaar kader voor de evaluatie van vooral complexe interventies. Bijvoorbeeld Compassionate Communities en 'Proeftuinen' kunnen gezien worden als complexe interventies, omdat zij meerdere samenhangende onderdelen en diverse actoren omvatten. Het uitgangspunt van Realist Evaluation is dat complexe interventies niet overal hetzelfde werken. Realist Evaluation is daarom gericht op verklaren waarom en hoe een complexe interventie werkt, en wat mechanismen die leiden tot succes of falen⁴. Ten tweede noemden focusgroepdeelnemers System Science als een kader voor onderzoek dat valt binnen de scope van deze kennissynthese. Ook bij System Science is een uitgangspunt dat interventies vaak complex zijn, met meerdere belanghebbenden, variërende behoeften en dynamische zorgomgevingen⁵. Door actoren en interventies die zij plegen als een interacterend systeem te analyseren, kan System Science bijvoorbeeld heel geschikt zijn om de aard van domein- overstijgende samenwerking goed in kaart te brengen. Ten derde werden het CFIR-model en RE-AIM model genoemd als beproefde kaders voor met name implementatie- en evaluatieonderzoek. Het CFIR-model omvat vijf hoofddomeinen: interventiekenmerken, externe omgeving, interne omgeving, kenmerken van individuen en proces⁶. Het RE-AIM model staat voor: bereik (reach), effectiviteit, adoptie, implementatie en borging (maintenance)⁷. Bij de keuze van een model of kader geldt dat deze passend moet zijn bij de interventies en de onderzoeksvragen. Het model of kader is een middel, geen doel op zichzelf.

Een discussievraag die alleen aan bod kwam in de focusgroepdeelnemers met (vertegenwoordigers van) vrijwilligers en professionals uit de praktijk luidde:

Welke soort publicaties en producten moet onderzoek op het terrein van zorg en/of ondersteuning uit het sociaal domein voor de voornoemde doelgroep opleveren?

De volgende aanbevelingen kwamen daaruit voort.

13. Vertaal onderzoeksresultaten naar praktische tools

Onderbouwing: focusgroepdeelnemers gaven aan dat ze vooral praktische tools nodig hebben, niet alleen wetenschappelijke publicaties. Voorbeelden van praktische tools die werden genoemd zijn toegankelijke websites²³ en routekaarten²⁴ met informatie over bijvoorbeeld palliatieve zorg en ondersteuning vanuit het sociale domein en/of samenwerking daarbij. Ook gesprekskaarten, checklists, tips & tricks zijn voorbeelden van praktische tools voor professionals, vrijwilligers, mantelzorgers en/of burgers in het algemeen.

De ontwikkeling van die tools moet volgens focusgroepdeelnemers ingebed zijn in onderzoek naar de bruikbaarheid en begrijpelijkheid voor de beoogde doelgroepen, met vaak verschillende opleidingsniveaus en verschillende achtergronden.

Verder wezen de deelnemers erop dat een potentiële valkuil is dat er de komende jaren heel veel praktische tools ontwikkeld worden over palliatieve zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein zonder te kijken welke producten er al zijn en hoe daarop voortgebouwd kan worden. Ook in dat opzicht is het van belang dat de voornoemde expertisecentra en netwerkorganisaties een informerende en verbindende rol spelen.

14. Onderzoek en bevorder dat de tools daadwerkelijk gebruikt worden

Onderbouwing: verder is in de focusgroep benadrukt dat onderzoek ook inzichtelijk dient te maken of praktische hulpmiddelen daadwerkelijk bij de beoogde doelgroepen terechtkomen en gebruikt worden. De deelnemers wezen erop dat de ontwikkeling van praktische hulpmiddelen vaak gepaard gaat met veel inspanningen, niet alleen van onderzoekers maar ook van mensen uit de praktijk. Het is een verspilling van energie, tijd en geld wanneer er na de projectfase nauwelijks meer gebruik van de hulpmiddelen wordt gemaakt.

²³ Qua vormgeving en taalgebruik is de website 'Steffie helpt je verder!' een goed voorbeeld, zie <https://www.steffie.nl>

²⁴ Qua vormgeving en taalgebruik kunnen routekaarten ontwikkeld door o.a. de Vereniging van Samenwerkende Centra voor Levensvragen als voorbeeld fungeren. Zie <https://vscl.nl>

Een essentieel onderdeel van onderzoeksprojecten moet daarom zijn dat er stappen en randvoorwaarden worden gecreëerd voor brede verspreiding, implementatie en daadwerkelijk gebruik van tools door de beoogde gebruikersgroepen in het sociaal domein en het zorgdomein.

7. LITERATUURLIJST

Agora. De rol van het sociaal domein bij palliatieve ondersteuning. Bunnik: Agora, 2024. Geraadpleegd op 29-07-2025, van <https://www.agora.nl/kennisbank/de-rol-van-het-sociaal-domein-bij-palliatieve-ondersteuning/>

Agora. Implementatiehandreiking 'Leven tot het einde: lokale proeftuinen/leerwerkplaatsen als methodiek, gericht op verbeterde samenwerking tussen burgers, vrijwilligers en professionals(organisaties) werkzaam in de palliatieve zorg en het sociaal domein' (2025a). Geraadpleegd op 08-08-2025, van <https://palliaweb.nl/getmedia/c0aac847-3c49-4ff5-8079-ae42ab05ef00/Implementatiehandreiking-Leven-tot-het-einde.pdf>

Agora. Lokale proeftuinen. Bunnik: Agora, 2025b. Geraadpleegd op 08-08-2025, van <https://www.agora.nl/proeftuinen/>

Aromataris E, Fernandez R, Godfrey C, Holly C, Kahlil H, Tungpunkom P. Summarizing systematic reviews: methodological development, conduct and reporting of an Umbrella review approach. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):132-40.

Boddaert M, Douma J, Dijkhoorn F, Bijkerk M. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. Utrecht: IKNL/PalliaCompassionate Gemeentestief, 2017. Geraadpleegd op 13-07-2025, van <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

Cohen J, Dheedene M, Echteld M, van de Geer J, Goossensen A, Groot M, Hasselaar J, Neefjes C, Schutter T, Vanderstichelen S. Compassionate communities een lerend netwerk. Agora e.a., 2022. Geraadpleegd op 16-07-2025, van <https://www.agora.nl/wp-content/uploads/2022/06/Lerend-Netwerk-Compassionate-Communities-VL-NL-9-5-2022.pdf>

Cohen J, Schutter T. Palliatieve zorg is (ook) een publieke aangelegenheid. Interview met Joachim Cohen en Trudy Schutter, gepubliceerd door NL Health-Holland op 28 juni 2024, op <https://www.health-holland.com/news/2024/06/palliatieve-zorg-ook-een-publieke-aangelegenheid>

Cohen J, Schutter T. Palliatieve zorg is (ook) een publieke aangelegenheid. Interview met Joachim Cohen en Trudy Schutter, gepubliceerd door ZonMw op **26 juni 2024**, op <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-ook-een-publieke-aangelegenheid>

Collins A, Brown JEH, Mills J, Philip J. The impact of public health palliative care interventions on health system outcomes: A systematic review. *Palliat Med*. 2021 Mar;35(3):473-485. doi: 10.1177/0269216320981722.

Damen A. Zinvol netwerken! Elkaar leren kennen in de zorg voor zingeving. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek, 2024. Geraadpleegd op 04-08-2025, van <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-het-sociaal-domein>.

D'Eer L, Quintiens B, Van den Block L, Dury S, Deliens L, Chambaere K, Smets T, Cohen J. Civic engagement in serious illness, death, and loss: A systematic mixed-methods review. *Palliat Med*. 2022 Apr;36(4):625-651. doi: 10.1177/02692163221077850.

Dumont K, Marcoux I, Warren É, Alem F, Alvar B, Ballu G, Bostock A, Cohen SR, Daneault S, Dubé V, Houle J, Minyaoui A, Rouly G, Weil D, Kellehear A, Boivin A. How compassionate communities are implemented and evaluated in practice: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2022 Jul 20;21(1):131. doi: 10.1186/s12904-022-01021-3.

<https://eunavigate.com>. Geraadpleegd op 01-12-2025.

<https://palliaweb.nl/>. Geraadpleegd op 01-08-2025.

<https://projecten.zonmw.nl/nl/project/socialpal-de-sociale-benadering-voor-mensen-met-een-levensbedreigende-ziekte-en-hun-naasten>. Geraadpleegd op 15-08-2025.

<https://projecten.zonmw.nl/nl/project/samenwerken-en-verbinding-de-wijk-interculturele-en-passende-zorg-de-laatste-levensfase>. Geraadpleegd op 15-08-2025.

<https://socialebenadering.nl>. Geraadpleegd op 01-08-2025.

<https://vscl.nl>. Geraadpleegd op 15-12-2025.

<https://www.agora.nl/kennisbank/de-rol-van-het-sociaal-domein-bij-palliatieve-ondersteuning>. Geraadpleegd op 01-08-2025.

<https://www.movisie.nl>. Geraadpleegd op 01-08-2025.

<https://www.movisie.nl/artikel/waar-wally-brug-tussen-huisarts-sociaal-domein>. Geraadpleegd op 21-12-2025

<https://www.nivel.nl/nl/project/socialpal-de-sociale-benadering-voor-mensen-met-een-levensbedreigende-ziekte-en-hun-naasten>. Geraadpleegd op 15-08-2025.

<https://www.pwc.nl>. Geraadpleegd op 04-08-2025.

<https://www.steffie.nl>. Geraadpleegd op 15-12-2025.

<https://www.verwey-jonker.nl>. Geraadpleegd op 01-08-2025.

<https://www.vptz.nl>. Geraadpleegd op 18-08-2025.

<https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>. Geraadpleegd op 19-08-2025.

<https://www.zonmw.nl/nl/programma/kaderprogramma-passende-zorg-2024-2028>. Geraadpleegd op 05-08-2025.

<https://www.zonmw.nl/nl/sociaal-domein>. Geraadpleegd op 21-08-2025.

<https://www.zorgakkoorden.nl/programmas/integraal-zorgakkoord/iza-onderdelen/transformatieplannen/goedgekeurde-voorstellen-en-plannen/?weergave=lijst>. Geraadpleegd op 26-10-2025.

IKNL. Kerncijfers palliatieve zorg. Geraadpleegd op 26-07-2025, van www.palliaweb.nl.

Integraal Zorgakkoord (IZA), 2022. Uitgave van ActiZ, De Nederlandse ggz, FMS, InEen, NFU, NVZ, NZa, Patiëntenfederatie Nederland, VNG, V&VN, ZKN, ZIN, Zorgthuisnl, ZN, Ministerie van VWS. Geraadpleegd op 21-07-2025, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>

IKNL/IPSO/KWF. Onderzoek naar samenwerking van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten: een brug slaan tussen oncologische & palliatieve informele zorg. Factsheet. Utrecht, IKNL, 2025.

IKNL/IPSO/KWF/Agora/NPPZII/Café Doodgewoon (S. Siemelink, S. van Veen, N. Raijmakers & L. Brom). Handreiking IPSO centra bij Ongeneeslijke kanker Passend aanbod voor mensen met ongeneeslijke kanker, hun naasten en nabestaanden in samenwerking met palliatieve informele zorgaanbieders. Utrecht: IKNL, 2025.

Jansen D, van den Broek M. Samen sterk voor passende regionale mantelzorgondersteuning (2024). Geraadpleegd op 04-08-2025, van <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-het-sociaal-domein>.

Joanna Briggs Institute. Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses. 2017. Geraadpleegd op 01-08-2025, van https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Systematic_Reviews2017_0.pdf.

Joanna Briggs Institute. https://jbi.global/sites/default/files/2020-08/Checklist_for_Qualitative_Research.pdf

KennisHub. Geraadpleegd op 2-01-2026, van <https://palliaweb.nl/onderzoeken>

Kiers B. Met minder geld meer levenskwaliteit. Sociale Benadering Dementie. Zorgvisie, september 2022, nr.6, 58-60. Geraadpleegd op 15-08-2025, van <https://socialebenadering.nl/assets/media/sociale-benadering-dementie-%281%29.pdf>

Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2014. Geraadpleegd op 26-07-2025, van https://ris.utwente.nl/ws/portalfiles/portal/48830333/Waar_men_sen_sterven_met omslag losse pagina s def.pdf

Leussen C van, Thölking T, Wijngaarden E. van. Bitterzoete tijd voor jezelf. De meerwaarde van een vrijwilliger thuis in de laatste levensfase van een patiënt met diens naasten. Nijmegen: Radboudumc, 2024. Geraadpleegd op 17-08-2025, van <https://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2024/03/Rapport-Bitterzoete-tijd-voor-jezelf-Radboudumc.pdf>

Lummel EV van, Ietswaard L, Zuithoff NP, Tjan DH, van Delden JJ. The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. Palliat Med. 2022. Jul;36(7):1023-1046. doi: 10.1177/02692163221099116.

Man Y de, Oosterveld M, Heins M, Teunissen S, Reyners A, Fransen H, Middelburg-Hebly M, Cramer-van der Welle C, Onwuteaka-Philipsen B, Francke A. Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg in 2021: een actualisatie van factsheet 1 met cijfers over 2017. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Utrecht: Nivel/IKNL/PALLIATIEVE ZORGNL/PALZON, 2024. Geraadpleegd op 26-07-2025, van <https://www.nivel.nl/en/publicatie/kenmerken-van-de-populatie-en-gebruik-van-ziekenhuis-en-huisartsenzorg-2021-een>

Moser A. De verbindende schakel tussen zorg en welzijn. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2024. Geraadpleegd op 04-08-2025, van <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-het-sociaal-domein>.

Movisie/Agora. Oogst Proeftuinen Leven tot het einde Maarssen, Zundert en Roermond. Bunnik: Agora, 2024. Geraadpleegd op 08-08-2025, van <https://www.agora.nl/wp-content/uploads/2024/10/LOGBOEK-OOGST-3-PROEFTUINEN okt-24.pdf>

Newell R, Correa-Morales JE, Tripodoro VA, Vanderstichelen S, Aggarwal G, Aoun S, Das E, Demachkieh F, Downar J, Librada S, Hilbers J, Lapenskie J, Luyirika E, Mohammed S, Mori M, Sittiwantana E, Sallnow L. Connecting communities across the globe: Atlas protocol. Palliat Care Soc Pract. 2025 Dec 4;19:26323524251396994. doi: 10.1177/26323524251396994.

Omme J van. Interculturele bruggen bouwen in de laatste levensfase. Breda: Avans Hogeschool - lectoraat Zorg rond het Levenseinde, 2024. Geraadpleegd op 04-08-2025, van <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-het-sociaal-domein>.

Oosterveld M, Cardol C, Açıkgöz C, van der Plas A, Onwuteaka-Philipsen B, Sluiter S, van Bennekom I, Hasselaar J. Samenwerking tussen zorg en sociaal domein bij palliatieve zorg en ondersteuning. Resultaten van een landelijke

inventarisatie van initiatieven. Nivel/AmsterdamUMC/Agora/Stichting PALZON, 2026. Geraadpleegd op 11-03-2026, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/13324.pdf>

Peeler A, Doran A, Winter-Dean L, Ijaz M, Brittain M, Hansford L, Wyatt K, Sallnow L, Harding R. Public health palliative care interventions that enable communities to support people who are dying and their carers: a scoping review of studies that assess person-centered outcomes. *Front Public Health*. 2023 Jul 26;11:1180571. doi: 10.3389/fpubh.2023.1180571.

Plas A van der. Werken aan betere samenwerking tussen zorg en welzijn in Amsterdam. Amsterdam: Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC, 2024. Geraadpleegd op 04-08-2025, van <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/palliatieve-zorg-het-sociaal-domein>

PwC. 'Social Trials' in de dementiezorg (z.d.). Geraadpleegd op 03-09-2025, van <https://www.pwc.nl/nl/actueel-en-publicaties/diensten-en-sectoren/publieke-sector/sociale-determinanten-van-gezondheid/social-trials-in-de-dementiezorg.html>)

Quintiens B, D'Eer L, Deliens L, Van den Block L, Chambaere K, De Donder L, Cohen J,

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2026), Gezond Verbonden. Den Haag: RVS, 2026. Geraadpleegd op 03-02-2026, van <https://www.raadrvs.nl/documenten/2026/01/19/advies-gezond-verbonden>

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS). Het rimpeleffect. Tijd voor een samenlevingsbrede en samenlevingsgerichte benadering van veroudering. Den Haag: RVS, 2025. Geraadpleegd op 10-10-2025, van <https://www.raadrvs.nl/adviezen/h/het-rimpeleffect>

RIVM (EA van der Wilk, FRJ den Hertog, JM Miedema, A. de Bekker, MA de Vries). Palliatieve zorg in 2050. Drie toekomstscenario's. Bilthoven: RIVM, 2024. Geraadpleegd op 11-12-2025, van <https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2024-0160.pdf>

Roleston C, Shaw R, West K. Compassionate communities' interventions: a scoping review. *Ann Palliat Med*. 2023 Sep;12(5):936-951. doi:10.21037/apm-22-867.

Sawyer JM, Higgs P, Porter JDH, Sampson EL. New public health approaches to palliative care, a brave new horizon or an impractical ideal? An integrative literature review with thematic synthesis. *Palliat Care Soc Pract*. 2021 Oct 6;15:26323524211032984. doi: 10.1177/26323524211032984.

Schutter T, Koper I, Vissers K, Hasselaar J. Social support sources for people with palliative care needs at home: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2025a Feb 4;24(1):34. doi: 10.1186/s12904-025-01650-4.

Schutter T, Koper I, Vissers K, Hasselaar J. The role of the municipal welfare domain in palliative care: exploring the views of coordinators of Dutch regional palliative care networks. *Palliat Care Soc Pract*. 2025b Mar 31;19:26323524251326188. doi: 10.1177/26323524251326188.

Smets T. Area-Based Compassionate Communities: A systematic integrative review of existing initiatives worldwide. *Palliat Med*. 2022 Mar;36(3):422-442. doi: 10.1177/02692163211067363.

Stichting PALZON (z.d.) Handleiding opstellen kennissynthese vanuit Stichting PALZON. Geraadpleegd op 01-04-2025, van https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/typo3-migrated-files/Handleiding_opstellen_kennissynthese_Stichting_PALZON.pdf

Stichting PALZON, 2024. Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024-2028. Geraadpleegd op 17-08-2025, van https://pallia-web.nl/getmedia/0f259511-01ac-48d0-9b68-6f790bf0fef5/kennisagenda-palliatieve-zorg1_1.pdf

Taels B, Hermans K, Van Audenhove C, Boesten N, Cohen J, Hermans K, Declercq A. How can social workers be meaningfully involved in palliative care? A scoping review on the prerequisites and how they can be realised in practice. Palliat Care Soc Pract. 2021 Nov 30;15:26323524211058895. doi: 10.1177/26323524211058895.

WOZO. Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen. Den Haag: Ministerie van VWS, 2022. Geraadpleegd op 17-03-2025, van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-63e851f8e45b8662a4d04b1d5832b98231d40670/pdf>

ZonMw. Programma Social Trials- monitoren, evalueren en leren. Blog van 27 juni 2024. Geraadpleegd op 03-09-2025, van <https://www.zonmw.nl/nl/programma/programma-social-trials-monitoren-evalueren-en-leren>

BIJLAGE I. Zoekstrategieën en flow diagram in internationale overzichtsstudie

Kader: zoekstrategieën en zoekresultaten in de overzichtsstudie

Search string in PubMed:

('Social Work'[MeSH] OR 'social work'[Title/Abstract] OR 'social support'[Title/Abstract] OR 'community support'[Title/Abstract] OR 'social care'[Title/Abstract]) AND ('Palliative Care'[MeSH] OR 'palliative care'[Title/Abstract] OR 'palliative'[Title/Abstract] OR 'dying'[Title/Abstract] OR 'end of life'[Title/Abstract] OR 'incurable'[Title/Abstract])

Filters: last 5 years, Abstract available, Meta-Analysis, Review, Systematic Review.

Search uitgevoerd op 15-06-2025

Resultaat van de searches in PubMed:

De search leverde 151 hits op.

Eerste selectie op basis van titel en abstract: 5 referenties bleven over.

Tweede selectie op basis van 'full texts': 1 review die voldeed aan inclusiecriteria bleef over (Schutter et al., 2025).

Search string in Google Scholar

('social work' OR 'social support' OR 'community support' OR 'social care') AND ('palliative care' OR palliative OR dying OR 'end of life' OR incurable)

Filters: since 2021, Review, Sorted on relevance.

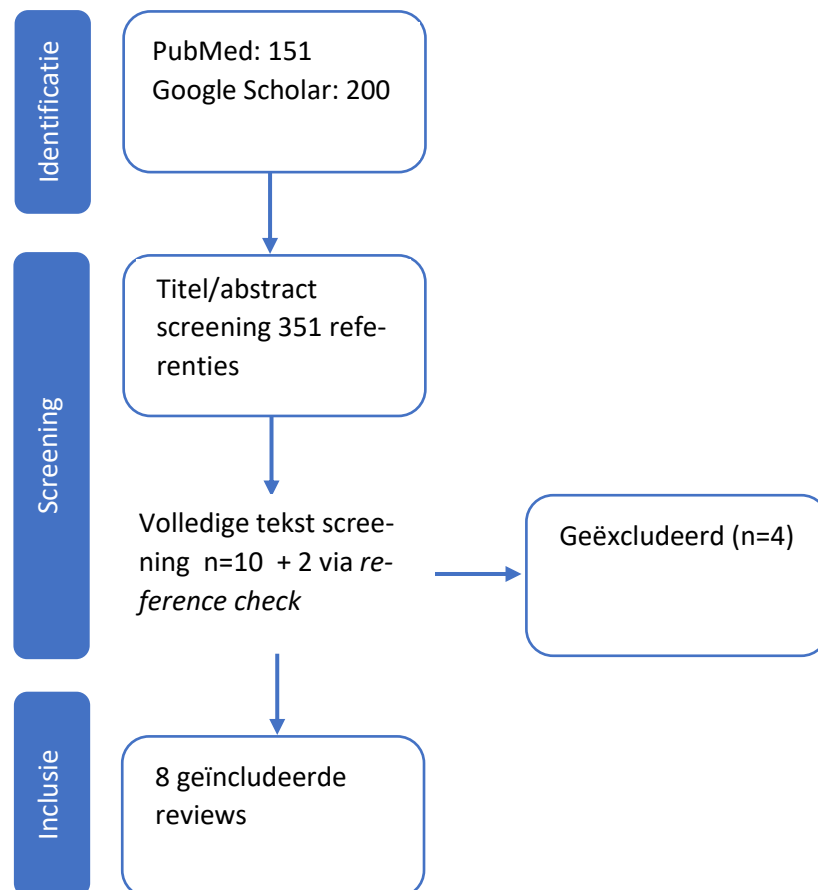
Resultaat van de searches met Google Scholar, uitgevoerd in juli 2025:

Eerste 200 hits, gesorteerd op 'relevance'

Eerste selectie op basis van titel en abstract van die 200 hits: 6 referenties bleven over.

Tweede selectie op basis van 'full texts': 5 reviews die voldeden aan inclusiecriteria bleven over (Collins et al., 2021; D'Eer et al., 2022; Peeler et al., 2023; Roleston et al., 2023; Sawyer et al., 2021)

Door **reference checking** kwamen er nog 2 reviews bij die voldeden aan de inclusiecriteria van de internationale overzichtsstudie. bij de (Dumont et al., 2022; Quintiens et al., 2022).



Figuur 1: Flow diagram

BIJLAGE II

JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses

Hierna staan de vertaalde items van de checklist, waarbij de beoordelaar na elk item een keuze moet maken tussen: **Ja/ Nee/ Onduidelijk/ Niet van toepassing**. De originele Engelstalige versie is te zien in https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Systematic_Reviews2017_0.pdf

1. Is de reviewvraag duidelijk en expliciet geformuleerd?

Is the review question clearly and explicitly stated?

The review question is an essential step in the systematic review process. A well-articulated question defines the scope of the review and aids in the development of the search strategy to locate the relevant evidence. An explicitly stated question, formulated around its PICO (Population, Intervention, Comparator, Outcome) elements aids both the review team in the conduct of the review and the reader in determining if the review has achieved its objectives. Ideally the review question should be articulated in a published protocol; however, this will not always be the case with many reviews that are located.

2. Waren de inclusiecriteria passend bij de reviewvraag?

Were the inclusion criteria appropriate for the review question?

The inclusion criteria should be identifiable from and match the review question. The necessary elements of the PICO should be explicit and clearly defined. The inclusion criteria should be detailed, and the included reviews should clearly be eligible when matched against the stated inclusion criteria. Appraisers of meta-analyses will find that inclusion criteria may include criteria around the ability to conduct statistical analyses which would not be the norm for a systematic review. The types of included studies should be relevant to the review question, for example, an umbrella review aiming to summarize a range of effective non-pharmacological interventions for aggressive behaviors amongst elderly patients with dementia will limit itself to including systematic reviews and meta-analyses that synthesize quantitative studies assessing the various interventions; qualitative or economic reviews would not be included.

3. Was de zoekstrategie passend?

Was the search strategy appropriate?

A systematic review should provide evidence of the search strategy that has been used to locate the evidence. This may be found in the methods section of the review report in some cases, or as an appendix that may be provided as supplementary information to the review publication. A systematic review should present a clear search strategy that addresses each of the identifiable PICO components of the review question. Some reviews may also provide a description of the approach to searching and how the terms that were ultimately used were derived, though due to limits on word counts in journals this may be more the norm in online only publications. There should be evidence of logical and relevant keywords and terms and also evidence that Subject Headings and Indexing terms have been used in the conduct of the search. Limits on the search should also be considered and their potential impact; for example, if a date limit was used, was this appropriate and/or justified? If only English language studies were included, will such a language bias have an impact on the review? The response to these considerations will depend, in part, on the review question.

4. Waren de bronnen en middelen die gebruikt zijn om studies te zoeken adequaat?

Were the sources and resources used to search for studies adequate?

A systematic review should attempt to identify 'all' the available evidence and as such there should be evidence of a comprehensive search strategy. Multiple electronic databases should be searched including major bibliographic citation databases such as MEDLINE and CINAHL. Ideally, other databases that are relevant to the review question should also be searched, for example, a systematic review with a question about a physical therapy intervention should also look to search the PEDro database, whilst a review focusing on an educational intervention should also search the ERIC. Reviews of effectiveness should aim to search trial registries. A comprehensive search is the ideal way to minimize publication bias, as a result, a well conducted

systematic review should also attempt to search for grey literature, or ‘unpublished’ studies; this may involve searching websites relevant to the review question, or thesis repositories.

5. Waren de criteria voor het beoordelen van studies geschikt?

Were the criteria for appraising studies appropriate?

The systematic review should present a clear statement that critical appraisal was conducted and provide the details of the items that were used to assess the included studies. This may be presented in the methods of the review, as an appendix of supplementary information, or as a reference to a source that can be located. The tools or instruments used should be appropriate for the review question asked and the type of research conducted. For example, a systematic review of effectiveness should present a tool or instrument that addresses aspects of validity for experimental studies and randomized controlled trials such as randomization and blinding – if the review includes observational research to answer the same question a different tool would be more appropriate. Similarly, a review assessing diagnostic test accuracy may refer to the recognized QUADAS1 tool.

6. Is de beoordeling onafhankelijk uitgevoerd door twee of meer beoordelaars?

Was critical appraisal conducted by two or more reviewers independently?

Critical appraisal or some similar assessment of the quality of the literature included in a systematic review is essential. A key characteristic to minimize bias or systematic error in the conduct of a systematic review is to have the critical appraisal of the included studies completed independently and in duplicate by members of the review team. The systematic review should present a clear statement that critical appraisal was conducted by at least two reviewers working independently from each other and conferring where necessary to reach decision regarding study quality and eligibility on the basis of quality.

7. Waren er methoden om fouten bij het extraheren van gegevens te minimaliseren?

Were there methods to minimize errors in data extraction?

Efforts made by review authors during data extraction can also minimize bias or systematic errors in the conduct of a systematic review. Strategies to minimize bias may include conducting all data extraction in duplicate and independently, using specific tools or instruments to guide data extraction and some evidence of piloting or training around their use.

8. Waren de gebruikte methoden om studies te combineren geschikt?

Were the methods used to combine studies appropriate?

A synthesis of the evidence is a key feature of a systematic review. The synthesis that is presented should be appropriate for the review question and the stated type of systematic review and evidence it refers to. If a meta-analysis has been conducted this needs to be reviewed carefully. Was it appropriate to combine the studies? Have the reviewers assessed heterogeneity statistically and provided some explanation for heterogeneity that may be present? Often, where heterogeneous studies are included in the systematic review, narrative synthesis will be an appropriate method for presenting the results of multiple studies. If a qualitative review, are the methods that have been used to synthesize findings congruent with the stated methodology of the review? Is there adequate descriptive and explanatory information to support the final synthesized findings that have been constructed from the findings sourced from the original research?

9. Is de kans op publicatiebias beoordeeld?

Was the likelihood of publication bias assessed?

As mentioned, a comprehensive search strategy is the best means by which a review author may alleviate the impact of publication bias on the results of the review. Reviews may also present statistical tests such as Egger’s test or funnel plots to also assess the potential presence of publication bias and its potential impact on the results of the review. This question will not be applicable to systematic reviews of qualitative evidence.

10. Werden aanbevelingen voor beleid en/of praktijk ondersteund door de gerapporteerde gegevens?

Whilst the first nine (9) questions specifically look to identify potential bias in the conduct of a systematic review, the final questions are more indicators of review quality rather than validity. Ideally a review should present recommendations for policy and practice. Where these recommendations are made there should be

a clear link to the results of the review. Is there evidence that the strength of the findings and the quality of the research has been considered in the formulation of review recommendations?

11. Waren de specifieke aanwijzingen voor nieuw onderzoek passend?

Were the specific directives for new research appropriate?

The systematic review process is recognized for its ability to identify where gaps in the research, or knowledge base, around a particular topic exist. Most systematic review authors will provide some indication, often in the discussion section of the report, of where future research direction should lie. Where evidence is scarce or sample sizes that support overall estimates of effect are small and effect estimates are imprecise, repeating similar research to those identified by the review may be necessary and appropriate. In other instances, the case for new research questions to investigate the topic may be warranted.

BIJLAGE III. Zoekstrategieën bij de nationale literatuurstudie

Kader: zoekstrategieën en inclusiecriteria gebruikt voor het nationale literatuuronderzoek

Search string in Google Scholar, van search uitgevoerd op 01-08-2025

('social work' OR 'social support' OR 'community support' OR 'social care' OR 'sociaal domein' OR 'welzijn' OR 'sociaal domeinomein' OR 'maatschappelijk werk' OR 'sociale ondersteuning' OR 'gemeenschapszorg' OR 'sociale zorg' OR 'sociale benadering' OR 'gemeente' OR 'welzijnsinstelling' OR 'maatschappelijke instelling') AND ('palliative care' OR 'palliative' OR 'dying' OR 'end of life' OR 'incurable' OR 'palliatieve zorg' OR 'sterven' OR 'levenseinde' OR 'ongeneeslijk') AND ('Netherlands' OR 'Nederland' OR 'Dutch') AND ('research' OR 'evaluation' OR 'onderzoek' OR 'evaluatie')

Filter: vanaf 2021

Binnen GOOGLE Scholar zijn de eerste 200 hits bestudeerd.

Resultaat van de searches in Google Scholar:

Eerste selectie op basis van titel en abstract van de eerste 200 hits: 4 referenties bleven over
Uit de tweede selectie op basis van 'full texts' bleek dat geen van die 4 referenties voldeed aan de inclusiecriteria.

Bestudering van websites

Daarnaast is gericht gezocht met zoektermen 'sociaal domein', 'sociale benadering' en/of 'palliatieve' op de volgende websites: <https://www.agora.nl>; <https://www.movisie.nl>; <https://www.verwey-jonker.nl>; <https://palliaweb.nl/>; <https://www.pwc.nl>; <https://socialebenadering.nl>; <https://www.zonmw.nl>. Dit leverde twee referenties op die voldeden aan de inclusiecriteria (van Leussen et al., 2024; Movisie/Agora, 2024).

Raadpleging van experts

Daarnaast zijn experts - waaronder leden van de PALZON-werkgroep Sociaal Domein - geraadpleegd. Dit leverde ten opzichte van de andere Bronnen één aanvullende referentie op (IKNL/IPSO/KWF, 2025), die voldeed aan de inclusiecriteria.

'Reference checking' leverde geen extra referenties op die voldeden aan de inclusiecriteria voor het nationale literatuuronderzoek.

BIJLAGE IV. Methodologische beoordeling in de nationale literatuurstudie

Voor wat betreft de nationale literatuurstudie is alleen een methodologische beoordeling gedaan van het onderzoek over de inzet van VPTZ-vrijwilligers bij mensen thuis (Van Leussen et al., 2024). Daarvoor gebruikten we de onderstaande criteria van de Joanna Briggs Institute (JBI) Checklist for Qualitative Research.

De evaluatie van de Proeftuinen Leven tot het Einde van MOVISIE/Agora (2024) is niet methodologisch beoordeeld omdat er te veel essentiële informatie over de onderzoeksmethoden ontbrak in de betreffende publicatie.

Het onderzoek rond de IPSO centra is niet aan methodologische beoordeling onderworpen, omdat eind 2025 het hoofdartikel over die studie nog 'under review' was en we op basis van alleen de factsheet (IKNL/IPSO/KWF, 2025) weinig methodische informatie hadden.

JBI-criteria, en de scores daarop van het rapport van Van Leussen et al. (2024)

- | | |
|---|---|
| 1. Is er congruentie tussen de filosofie en de methode? | ✓ Ja. Het rapport hanteert een interpretatieve benadering passend bij kwalitatief onderzoek. |
| 2. Is er congruentie tussen de onderzoeksvraag en de methode? | ✓ Ja. De vraag naar overwegingen en ervaringen van naasten sluit goed aan bij semigestructureerde interviews. |
| 3. Is er congruentie tussen de dataverzameling en de methode? | ✓ Ja. Interviews zijn geschikt voor het exploreren van persoonlijke ervaringen. |
| 4. Is er congruentie tussen de data-analyse en de methode? | ✓ Ja. De data zijn getranscribeerd en thematisch geanalyseerd. |
| 5. Is er congruentie tussen interpretatie en conclusies? | ✓ Ja. De conclusies zijn logisch afgeleid uit de gepresenteerde thema's. |
| 6. Is de rol van de onderzoeker besproken? | ⚠ Beperkt. Er is weinig reflectie op mogelijke bias of invloed van de onderzoekers. |
| 7. Is de invloed van de context op de deelnemers besproken? | ✓ Ja. Er is aandacht voor de thuissituatie en de emotionele belasting van naasten. |
| 8. Is er sprake van adequate representatie van deelnemers? | ✓ Ja. Er is een diverse groep nabestaanden geïnterviewd (partners, kinderen, verschillende regio's). |
| 9. Is rekening gehouden met ethiek? | ✓ Ja. Er is toestemming gevraagd en ethische overwegingen worden benoemd. |
| 10. Zijn de conclusies onderbouwd door de data? | ✓ Ja. Citaten van deelnemers ondersteunen de bevindingen. |