

Effecten van het PACE-NL Programma voor optimale palliatieve zorg in de intramurale ouderenzorg

Y. de Man, A. Francke, C. Bultsing, B. Onwuteaka-Philipsen, R. Pasman, S. Schilder, E. Sizoo, M. Zandbergen, M. Oosterveld

Goede palliatieve zorg is een essentieel onderdeel van intramurale ouderenzorg; veel bewoners hebben complexe aandoeningen en een beperkte levensverwachting. Het 'PACE Steps to Success programmeer' is in Engeland ontwikkeld om optimale palliatieve zorg in de intramurale ouderenzorg te realiseren. Een Europese studie toonde de potentie van het PACE Steps to Success programma, maar wees ook op het belang om het programma waar nodig aan te passen aan de context (Oosterveld-Vlug et al., 2019; Van den Block et al., 2020). Om aan te sluiten bij de context van de Nederlandse intramurale ouderenzorg is het 'PACE Programma' doorontwikkeld tot het 'PACE-NL Programma', waarin de toolkit met scholings- en implementatiematerialen is afgestemd op de context van de Nederlandse intramurale ouderenzorg.

Deze factsheet geeft inzicht in de effecten van het PACE-NL Programma, zoals geïmplementeerd in intramurale locaties van zorgorganisatie Omring. De factsheet vat de belangrijkste uitkomsten samen op het gebied van kennis, ervaren competentie en toepassing in de praktijk. Deze factsheet is onderdeel van een tweeluik. De andere factsheet beschrijft het implementatieproces.

Belangrijkste resultaten

Wat bracht het PACE-NL Programma op?

- Hoge leeropbrengst en meer ervaren deskundigheid om palliatieve zorgbehoeften tijdig te signaleren en te bespreken.
- Meer zelfgerapporteerde toepassing in de praktijk, zoals vastlegging in het cliëntendossier en gebruik van hulpmiddelen om bv. gesprek aan te gaan over wensen en behoeften.
- Beperkt effect op nazorggesprekken; borging blijft nodig via opfrisscholing en structurele inbedding.

Kader I: Hoofdonderdelen van het PACE-NL Programma

- **Drie kick-off bijeenkomsten** voor respectievelijk zorgmedewerkers, aandachtsvelders palliatieve zorg en artsen / paramedici.
- **Informatiebijeenkomst** voor familie en naasten van bewoners van de zorglocatie.
- **Vier scholingsbijeenkomsten** voor zorgmedewerkers - verspreid over 4 maanden (zie Figuur 1).
Centraal in de scholingsbijeenkomsten staan de 10 stappen van het door Omring ontwikkelde Zorgpad Palliatieve Zorg, evenals verschillende praktische hulpmiddelen, zoals het Wensenboekje 'Als ik nadenk over mijn laatste levensfase' en het Zorgpad Stervensfase.
- **Invoering van het geleerde in de praktijk**, ondersteund en gestimuleerd door lokale 'kartrekkers' en een kernteam op de locatie.

Om aan de slag te gaan met PACE-NL is een implementatietoolkit met scholings- en implementatiematerialen ontwikkeld.

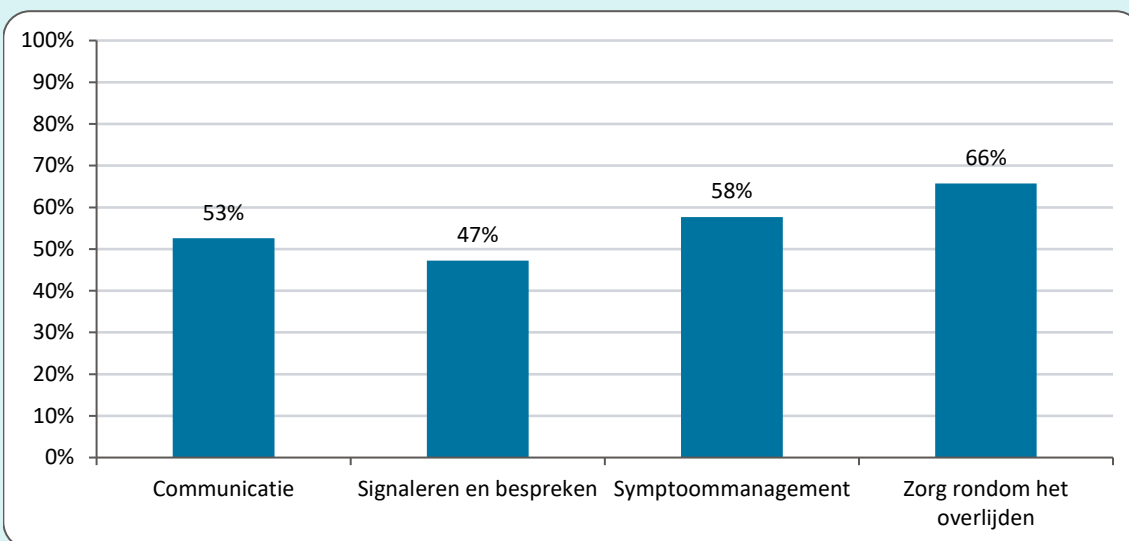
Figuur 1 De vier scholingsbijeenkomsten van het PACE-NL Programma

1. Communicatie	2. Signaleren en bespreken	3. Symptoommanagement	4. Zorg rondom het overlijden
TIJDIG EN BEWUST COMMUNICEREN	TIJDIG EN BEWUST AFSTEMMEN	TIJDIG EN BEWUST MONITOREN EN VERLICHTEN	TIJDIG EN BEWUST ZORGEN BIJ STERVEN EN ERNA
Doel Bewustwording vergroten van belang van tijdige en terugkerende gesprekken over wensen en waarden in de palliatieve fase	Doel Verhoogde kwetsbaarheid en achteruitgang tijdig herkennen en bespreken	Doelen • Symptomen tijdig herkennen en managen i.s.m. behandelaren • Kennis verhogen over richtlijnen zoals bij pijn/onrust	Doelen • Kennis vergroten over palliatieve sedatie/euthanasie • Symptomen signaleren in stervensfase • Bieden van nazorg
Hulpmiddel Wensenboekje	Hulpmiddelen • Surprise Question • Beoordelings-instrument(en) • Boekje 'zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie' • Signaleringsgrafiek	Hulpmiddelen • REPOS • PACSLAC • NRS/VAS	Hulpmiddelen • Zorgpad Stervensfase • Protocol nazorgsgesprekken

Geen effect op stellingen over kennis, wel veel geleerd

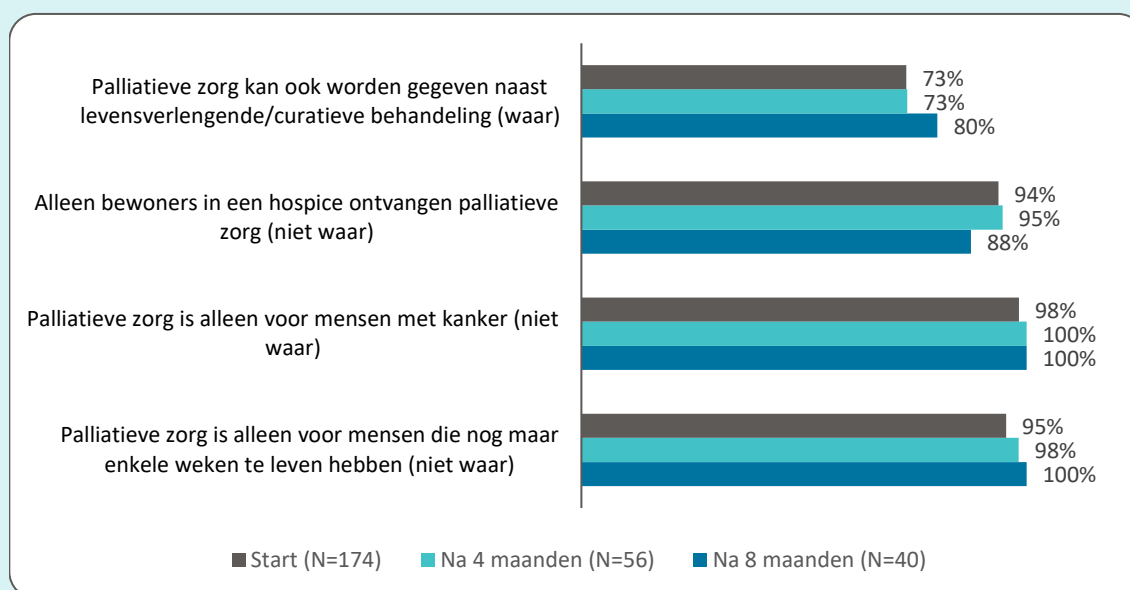
Direct na afloop van de vier scholingsbijeenkomsten rapporteerden veel zorgmedewerkers (verpleegkundigen, verzorgenden en helpenden) dat zij veel hadden geleerd. Bij het onderdeel over zorg rondom het overlijden gaven zorgmedewerkers dit het vaakst aan (66%; zie Kader II).

Kader II: Zorgmedewerkers (%) die aangeven 'veel te hebben geleerd', per onderwerp van de 4 scholingsbijeenkomsten, N=175



Zorgmedewerkers vulden op drie momenten een vragenlijst in (voor meer informatie over de onderzoeksmethoden, zie de laatste paragraaf 'Over het onderzoek'). In deze vragenlijst waren vier kennisstellingen opgenomen (Kader III). Bij de start van de scholing varieerde het percentage zorgmedewerkers dat een correct antwoord had bij een bepaalde stelling tussen de 73% - 98%. De beginscores waren dus al hoog en we vonden geen significante stijging na de scholingsbijeenkomsten op deze vier kennisstellingen. Dit wijst in de richting dat de stellingen relatief makkelijk waren voor de meeste zorgmedewerkers en dat sprake was van een plafondeffect: op deze specifieke items was weinig ruimte voor verdere verbetering.

Kader III: Correct beantwoorde kennisstellingen over palliatieve zorg (%)

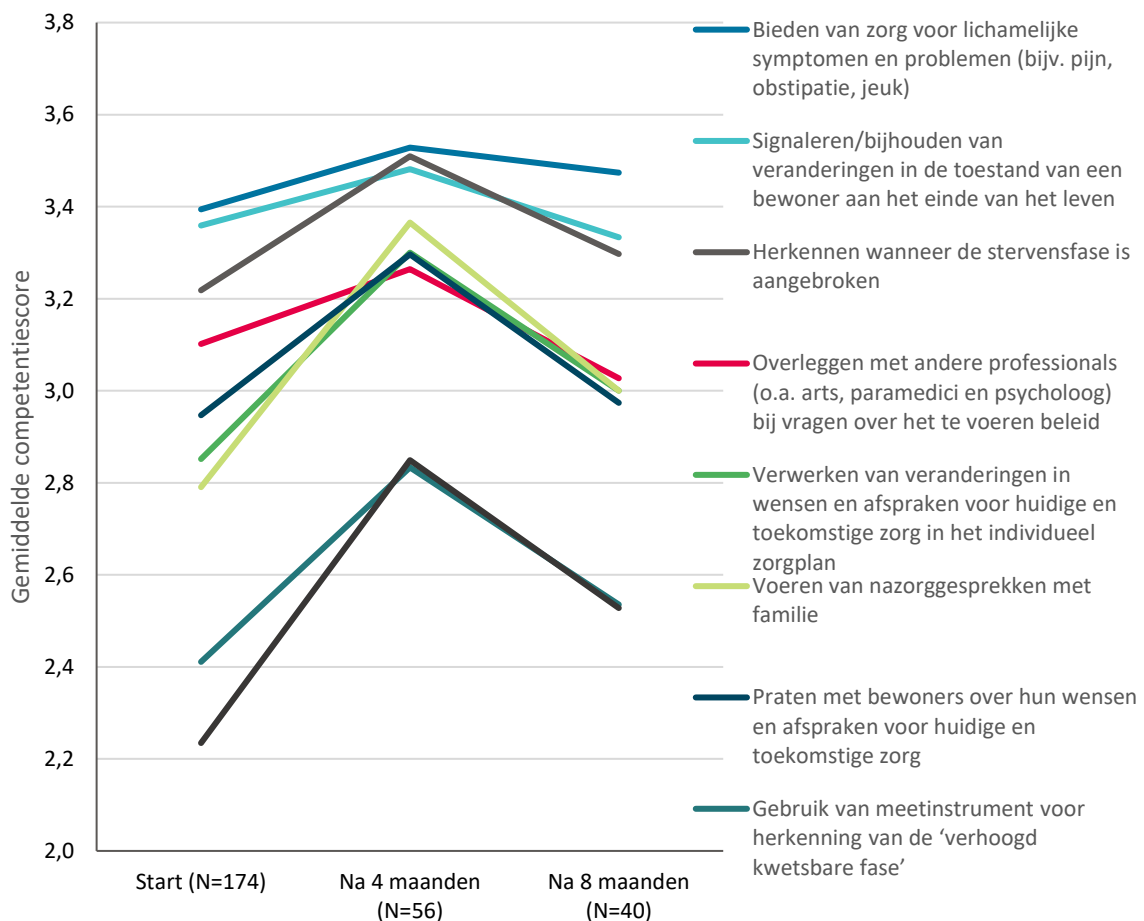


Ervaren competentie (niveau) nam toe en bleef grotendeels behouden

Ook bleek uit de vragenlijst dat de ervaren competenties bij negen 'kernactiviteiten' in de palliatieve zorg direct na afloop van de scholingsbijeenkomsten significant waren verbeterd vergeleken met de startmeting vier maanden daarvoor. De gemiddelde competentiescore op een vier-puntschaal (1 = helemaal niet deskundig, 4 = in hoge mate deskundig) steeg van 2,9 bij de start van de scholingsbijeenkomsten naar 3,2 vier maanden daarna. Deze stijging zakte enigszins terug naar 3,0 op het meetmoment acht maanden na de start.

Figuur 2 laat zien dat de ervaren competenties bij de meeste kernactiviteiten op het meetmoment na acht maanden een terugval laten zien, maar meestal nog steeds hoger scoren dan bij de startmeting. Bij de ervaren competenties bij twee kernactiviteiten is er na acht maanden wel een iets lagere score te zien dan bij de start: de kernactiviteiten 'overleggen met andere professionals' en 'signaleren / bijhouden van veranderingen in de toestand van een bewoner aan het einde van het leven'.

Figuur 2 Gemiddelde ervaren competentie op negen kernactiviteiten in de palliatieve zorg op drie meetmomenten: bij start, 4 maanden en 8 maanden na de start van de scholing



Daarnaast is in een evaluatievragenlijst direct na afloop van de laatste scholingsbijeenkomst gevraagd of ze de 9 kernactiviteiten vaker zijn gaan uitvoeren dan vóór de start van het PACE-NL Programma. Dit betreft een subjectieve inschatting van verandering in het handelen. Het ging hierbij om een andere vraag dan de vraag naar ervaren competentie, die op een 4-puntschaal over tijd is gemeten (Figuur 2). Hieronder bespreken we de uitkomsten in samenhang met de resultaten uit verdiepende interviews, geordend volgens de thema's van de vier scholingsbijeenkomsten.

Effect op communicatie en documentatie over zorgwensen en doelen

Wat betreft communicatie - en specifiek gesprekken over proactieve zorgplanning - zien we een samenhangend beeld uit verschillende bronnen. In de evaluatievragenlijst werd onder andere gevraagd naar eventuele veranderingen in aspecten van communicatie en documentatie. Van de zorgmedewerkers voor wie dit tot hun rol behoorde rapporteerde 24% dat zij sinds de start van het programma vaker met bewoners spraken over hun zorgwensen en zorgdoelen. Een wat groter deel (31%) meldde dat zij het zorgplan van een bewoner vaker bijwerkten wanneer wensen veranderden. Verder gaven zorgmedewerkers in interviews aan dat het Wensenboekje voor bewoners en hun naasten - dat was besproken in de scholing - bruikbaar was. Het bood een manier om proactief gesprekken te voeren over wensen en doelen voor de toekomst.

“Ik kan het Wensenboekje gebruiken om inzicht te krijgen in de wensen; dat is echt een vooruitgang. Je kunt de wensen noteren en iedere zorgplanbespreking inbrengen.”
(zorgmedewerker)

Ook in de documentatie van zorgmedewerkers in de ECD's (elektronische cliëntdossiers) van bewoners is een - weliswaar kleine - verandering zichtbaar. Het percentage bewoners waarbij in het ECD een palliatief zorgdoel was genoteerd, steeg van 43,1% voorafgaande aan de eerste scholingsbijeenkomst naar 47,7% na afloop van de laatste scholingsbijeenkomst. Een palliatief zorgdoel is een doel gericht op kwaliteit van leven en comfort. Daarnaast nam het aandeel ECD's waarin wensen voor het levenseinde en/of uitkomsten van proactieve zorgplanningsgesprekken waren vastgelegd toe van 40,1% vóór de eerste scholingsbijeenkomst tot 56,9% na de laatste scholingsbijeenkomst.

Effect op signaleren en bespreken

Uit de evaluatievragenlijsten en interviews blijkt verder dat 32% van de zorgmedewerkers na de scholingsbijeenkomsten vaker de gezondheidstoestand van een bewoner monitort dan wel verandering signaleert. Deze alertheid werd in de scholing gepositioneerd als relevant voor het tijdig herkennen van een veranderende zorgfocus richting (meer) comfort en het moment waarop proactieve afstemming (o.a. over wensen en doelen van zorg) belangrijker wordt. Daarbij meldde 43% van de zorgmedewerkers voor wie dit tot hun rol behoort in de vragenlijst vaker een beoordelingsinstrument daarvoor te gebruiken, zoals de CHESS (Changes in Health, End-stage disease, Signs and Symptoms)-schaal. Ook geeft 24% aan vaker te overleggen met andere zorgprofessionals over het te voeren beleid.

Verder gaven de zorgmedewerkers in de interviews aan dat de Surprise Question - die ook in de scholing was behandeld - hen hielp om het gesprek tijdig te voeren over verslechtering en passende vervolgafspraken / beleid. Die 'question' luidt: 'Zou het mij verbazen als deze persoon binnen een jaar overlijdt'? Is het antwoord 'Nee', dan is dat een signaal om eerder het gesprek te voeren over passende afstemming en (waar nodig) beleid.

Effect op symptoommanagement

In de evaluatievragenlijst gaf bijna een kwart (24%) van de zorgmedewerkers aan dat zij sinds de start van het PACE-NL Programma vaker zorg verleenden bij pijn of andere lichamelijke symptomen. De interviews met de getrainde zorgmedewerkers en andere zorgprofessionals illustreerden dat zorgteams eerder anticipeerden op mogelijke symptomen, bijvoorbeeld door afspraken met de arts

over 'zo nodig'-medicatie. Daardoor hoefden zorgmedewerkers minder ad-hoc te handelen, wat bijdraagt aan rust voor bewoners, naasten en zorgteams.

Effect op zorg rond overlijden en op nazorg

In de evaluatievragenlijst gaf 57% van de zorgmedewerkers voor wie dat tot hun rol behoorde aan dat zij sinds de start van het PACE-NL Programma vaker gebruikmaakten van het Zorgpad Stervensfase: een combinatie van een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument. Dit instrument was besproken in de scholing, als hulpmiddel tijdens het bieden van zorg in de stervensfase en bij het eenduidig vastleggen van observaties en acties in het ECD.

Uit de interviews bleek ook dat zorgmedewerkers zich zekerder voelden in de zorg rond het overlijden. Daarbij gaf het Zorgpad Stervensfase hen houvast, ook in de documentatie in het ECD.

“In de stervensfase vind ik de verslaglegging nu heel duidelijk. We hebben nu betere richtlijnen: je moet iedereen scoren op pijn en op eten en drinken; eerder vulde niet iedereen dat goed in.”
(zorgmedewerker)

Daarnaast rapporteerde 7% van de zorgmedewerkers dat zij sinds de start van het PACE-NL Programma vaker nazorggesprekken zijn gaan voeren.

In de interviews gaven zorgmedewerkers aan dat duidelijke en tijdige communicatie met naasten helpt om rond het overlijden en in de nazorgfase goed met familie te communiceren en op één lijn te zitten. Gebruik van het eerdergenoemde Wensenboekje droeg bij aan goede communicatie tot en met de zorg rond het overlijden en de nazorgfase. Interviews met nabestaanden laten zien dat nazorggesprekken niet altijd werden aangeboden, maar dat zij, wanneer ze wel plaatsvonden, vaak als waardevol werden ervaren, vooral wanneer het gesprek tijdig werd gevoerd en met een vertrouwde zorgmedewerker.

Wat betekenen deze resultaten?

Zorgmedewerkers ervoeren het PACE-NL Programma als leerzaam en rapporteerden een toename van competenties op meerdere domeinen van palliatieve zorg.

Eén van de domeinen waarin men zich competentier voelt betreft communicatie. Er wordt vaker gepraat met bewoners over hun toekomstige zorgdoelen en wensen.

Voor het signaleren van achteruitgang en het signaleren en bespreken van de wensen en behoeften van bewoners en naasten voelt men zich ook competentier. Scholing in instrumenten als het Wensenboekje en de Surprise Question hielp daarbij. Bij symptoommanagement en zorg rond het overlijden zien we ook een toename van de ervaren competentie. Gebruik van het Zorgpad Stervensfase vonden zorgmedewerkers daarbij behulpzaam.

De resultaten rondom nazorg aan nabestaanden laten een uiteenlopend beeld zien. Zorgmedewerkers voelden zich na de scholingsbijeenkomsten wel competentier om nazorggesprekken te voeren, maar weinigen rapporteerden nazorggesprekken daadwerkelijk vaker te voeren. In de opgeleverde implementatietoolkit hebben we daarom extra aandacht besteed aan het onderwerp nazorg. Bij verdere toepassing van het PACE-NL Programma in andere organisaties helpt het om expliciet te verkennen welke belemmeringen er zijn om nazorggesprekken te voeren en hoe teams daarin ondersteund kunnen worden.

Wat verder opvalt is dat op de langere termijn - acht maanden na de start - een deel van de 'winst' nog aanwezig is, maar dat er ook terugval is. Duurzame toepassing van wat men heeft geleerd in de praktijk zal moeilijk volledig vast te houden zijn, zonder goede borging in het palliatieve zorgbeleid in een organisatie of locatie, zeker in een context met veel personeelsverloop en wisselende bezetting. Dit benadrukt het belang van 'opfrisscholingen' en standaard aandacht voor het onderwerp op de locatie en tijdens intervisie. Ook de langdurige inzet van lokale kartrekkers en aandachtsvelders palliatieve zorg, is belangrijk om instrumenten en geleerde lessen uit het PACE-NL Programma te borgen.

Tot slot nam de respons af over de drie meetmomenten. Dit hangt samen met het verschil in uitzet: de voormeting was gekoppeld aan de scholingsbijeenkomsten, terwijl de nametingen op 4 en 8 maanden via kwaliteitsverpleegkundigen op de werkvloer zijn verspreid. Interpretatie van de uitkomsten op 4 en 8 maanden vraagt daarom enige voorzichtigheid.

Ook aan de slag met PACE-NL?

Om ook andere intramurale ouderenzorgorganisaties te ondersteunen bij het implementeren en langdurig borgen van het PACE-NL Programma is de [implementatietoolkit](#) een hulpmiddel. Deze toolkit bestaat uit:

- Een implementatiehandreiking gericht op projectleiders, (locatie)managers, en kwaliteitsverpleegkundigen. Deze handreiking bevat richtlijnen en aanbevelingen voor organisatie- of locatiebrede invoering, coördinatie en borging van het PACE-NL Programma.
- Een grafische weergave en uitleg van de tien stappen van het PACE-NL Zorgpad Palliatieve Zorg. Deze tien stappen evenals verschillende praktische hulpmiddelen, zoals het [Wensenboekje](#) en het [Zorgpad Stervensfase](#), staan centraal in de scholingsbijeenkomsten.
- Een trainershandleiding en lesmateriaal, zoals dia's en casuïstiek, die de trainers kunnen gebruiken in de vier scholingsbijeenkomsten.

Bij met name de trainershandleiding geldt dat deze zo is opgesteld dat deze nog aangepast kan worden aan de lokale context of voor een 'opfrisscholing'. Borging wordt ook op die manier gefaciliteerd. Dat is belangrijk, omdat een deel van de effecten van het PACE-NL Programma - zonder onderhoud - zal verdwijnen.

Het onderzoek

Deze factsheet is gebaseerd op bevindingen uit het onderzoeksproject 'Verbeteren van palliatieve zorg voor verpleeghuisbewoners: een doorontwikkeling van het PACE Steps to Success Programma'. Dit onderzoeksproject vond plaats binnen zestien intramurale locaties van zorgorganisatie Omring. Uitvoerders waren het Nivel, Omring, Amsterdam UMC en UNO Amsterdam, en de projectsubsidie kwam van ZonMw-Palliantie II.

De evaluatie verliep in twee fasen, zodat het PACE-NL Programma al tussentijds aangepast en verbeterd kon worden naar aanleiding van de evaluatie in fase 1.

In projectfase 1, in 2024, vond de evaluatie van PACE-NL plaats binnen tien locaties van Omring met o.a. een evaluatievragenlijst die 130 zorgmedewerkers na de laatste scholingsbijeenkomst invulden. In projectfase 2, in 2024/2025, vond de evaluatie in zes locaties van Omring plaats. In fase 2 is aanvullend een voor-/nameting uitgevoerd met vragenlijsten op drie meetmomenten: bij de start (n=174), vier maanden na de start (n=56) en acht maanden na de start (n=40). In totaal zijn daarmee 400 vragenlijsten ingevuld (fase 1: 130; fase 2: 270). De vragenlijsten waren grotendeels gebaseerd op die in de inleiding genoemde Europese studie. Daarnaast zijn, verspreid over de 1^e en 2^e projectfase, in totaal elf (individuele of groeps)interviews gehouden met in totaal 32 deelnemers, waaronder zorgmedewerkers, artsen, paramedici, locatiemanagers, trainers (waaronder een psycholoog), een adviseur leren en ontwikkelen (mede-ontwikkelaar van het programma) en de projectleider. Ook zijn in de 2^e projectfase elf nabestaanden geïnterviewd. Aanvullend zijn tijdens negen bijeenkomsten behorend bij scholing 3 en 4 via Mentimeter twee open vragen gesteld aan zorgmedewerkers. Tijdens scholing 3 werden per vraag 75 reacties ingevoerd; tijdens scholing 4 waren dit respectievelijk 22 en 26 reacties. Daarnaast is documentatie in ECD's van zo'n 280 bewoners geanalyseerd, verspreid over de 1^e en 2^e projectfase.

De vragenlijstgegevens en de informatie uit de ECD's werden geanalyseerd met toetsende en/of beschrijvende statistiek. De interviews en Mentimeter-feedback werden kwalitatief geanalyseerd.

Voor deze factsheet over de effecten van het PACE-NL Programma zijn voornamelijk gegevens gebruikt uit de vragenlijsten en interviews met zorgmedewerkers, en de informatie uit ECD's. De evaluatie van de scholingsbijeenkomsten is gebaseerd op vragenlijsten uit zowel fase 1 als fase 2 (meetmoment op 4 maanden). De verandering in ervaren competentie over tijd is gebaseerd op de groep deelnemers met herhaalde metingen in fase 2.

Meer weten?

U vindt deze publicatie en alle andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties.

Wilt u meer informatie over het PACE-NL Programma: ga dan naar <https://www.nivel.nl/nl/pace-nl>

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt:

Man, Y. de, Francke, A., Bulsing, C., Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, R., Schilder, S., Sizoo, E., Zandbergen, M., Oosterveld, M. Effecten van het PACE-NL Programma voor optimale palliatieve zorg in de intramurale ouderenzorg. Nivel/Amsterdam UMC/Omring, 2026.

Literatuur

Oosterveld-Vlug M, Onwuteaka-Philipsen B, Ten Koppel M, van Hout H, Smets T, Pivodic L, et al. Evaluating the implementation of the PACE Steps to Success Programme in long-term care facilities in seven countries according to the RE-AIM framework. *Implementation Science*. 2019;14(1):107.

Van den Block L, Honinx E, Pivodic L, Miranda R, Onwuteaka-Philipsen BD, van Hout H, et al. Evaluation of a palliative care program for nursing homes in 7 countries: the PACE cluster-randomized clinical trial. *JAMA Internal Medicine*. 2020;180(2):233-42.

Oosterveld M, Francke A, Bulsing C, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman R, Schilder S, Sizoo E, Zandbergen M, de Man Y. Implementatieproces van het PACE-NL Programma voor optimale palliatieve zorg in de intramurale ouderenzorg. Nivel/Amsterdam UMC/Omring, 2026.