



# CAPACITY

**KU LEUVEN**

**VUB**  
VRIJE  
UNIVERSITEIT  
BRUSSEL

  
UNIVERSITEIT  
GENT



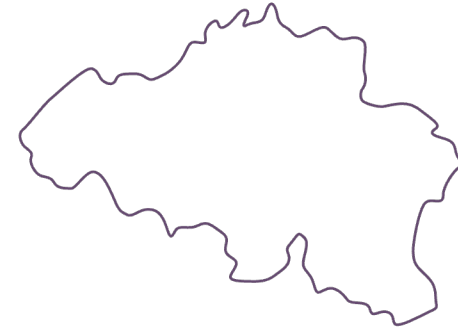
**ONTWIKKELING EN  
VERSTERKING VAN  
CAPACITEIT INZAKE  
PALLIATIEVE ZORG IN DE  
MAATSCHAPPIJ (2019-2023)**





## MAATSCHAPPELIJKE UITDAGINGEN

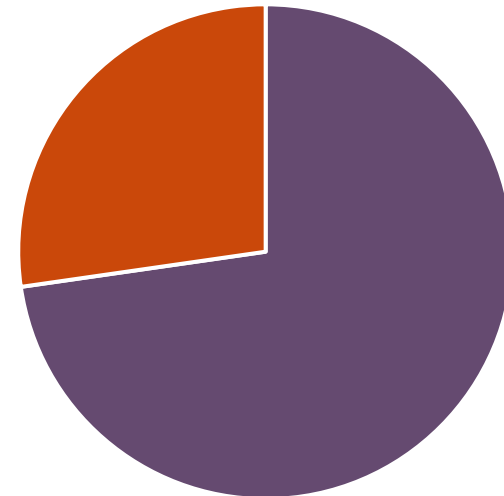
1. Een toenemend aantal mensen **met palliatieve zorgbehoeften**
2. Mensen zullen **langer en eerder** in hun ziekteproces palliatieve zorg nodig hebben
3. **Toegang** tot palliatieve zorg blijft een uitdaging
4. Het **aantal professionele zorgverleners** in de palliatieve zorg is te **beperkt** om aan de toenemende zorgvraag te voldoen



**ONGEVEER 11 MILJOEN INWONERS**

**=**

**110.000 OVERLIJDENS PER JAAR**



- Overlijdens met palliatieve zorgnoden
- Overlijdens zonder palliatieve zorgnoden



“Om de huidige maatschappelijke uitdagingen aan te pakken, weten we dat het versterken van klassieke zorgverleners en diensten niet volstaat. We zijn ervan overtuigd dat er in de samenleving een enorm potentieel aanwezig is om mensen te ondersteunen die geconfronteerd worden met ernstige ziekte, sterven en rouw. Daarom besloten we met het **CAPACITY-project** de onbenutte capaciteit in diverse maatschappelijke domeinen te exploreren.”

**PROF. JOACHIM COHEN**  
**– COÖRDINATOR CAPACITY**

# DOEL VAN HET CAPACITY PROJECT:

**BESTAANDE CAPACITEITEN**

**VERBETEREN EN VERSTERKEN EN**

**ONAANGEBOORD POTENTIEEL IN HET**

**OMGAAN MET ERNSTIGE ZIEKTE,**

**STERVEN EN ROUW ACTIVEREN IN**

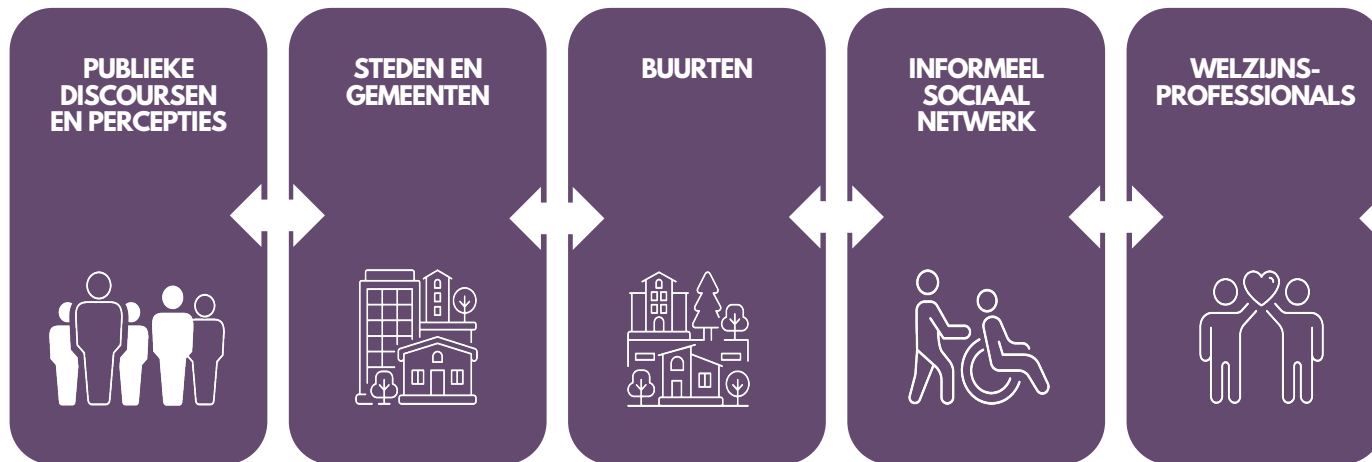
**VERSCHILLENDE SETTINGS EN**

**ACTOREN**



## 'CAPACITY BENADERING'

Het onderbenutte potentieel doorheen de **hele samenleving** versterken in het omgaan met ernstige ziekte, sterven, rouw en verlies



**5 DOMEINEN VAN ONDERBENUT  
MAATSCHAPPELIJK POTENTIEEL**

## KLASSIEKE BENADERING

Versterken van de klassieke professionele gezondheidsprofessionals- en diensten



**NODIG, MAAR ONVOLDOENDE  
ALS ANTWOORD OP  
UITDAGINGEN**





**ZES STUDIES DIE HET  
POTENTIEEL VAN DE  
ONDERBENUTTE DOMEINEN  
EXPLOREREN**

## DOMEIN

Informeel  
sociaal netwerk



## CONTACT

charless.dupont@vub.be



# STUDIE 1: VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING VOOR PERSONEN MET DEMENTIE EN HUN MANTELZORGERS

**Onderzoeker** Charlèss Dupont

## Output

- Operationele en geborgde website voor personen met dementie en hun naasten in samenwerking met Alzheimer Liga Vlaanderen en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
- Gemaakt voor en door personen met dementie en hun naasten
- Website beschikbaar via: [www.vzp-dementie.be](http://www.vzp-dementie.be)

**WAT?** In deze studie ontwikkelden we een website ter ondersteuning van vroegtijdige zorgplanning (VZP) met en voor personen met dementie en hun naasten. Het doel is om reflectie en communicatie over wensen en voorkeuren op vlak van vroegtijdige zorgplanning te stimuleren. Het gebruik van de website werd vervolgens geëvalueerd.

**WAAROM?** Personen met dementie en hun naasten willen graag samen praten over hun toekomst en mogelijke zorgbehoeften, buiten de context van een contact met een zorgprofessional. Vaak zijn er drempels om hiermee te beginnen.

**VOOR WIE?** De website is specifiek gericht op alle personen met dementie en hun naasten, maar is ook toegankelijk voor anderen, zoals zorgverleners.

**HOE?** De website werd ontwikkeld samen met mensen met dementie en hun families. De inhoud en functies van de website werden bepaald aan de hand van interviews met naasten van mensen met dementie en zorgverleners, en op basis van een uitgebreide literatuurstudie. De website bevat informatie over VZP, inclusief juridische aspecten, en interactieve tools zoals digitale kaarten met uitspraken over sociale, medische en spirituele voorkeuren om gesprekken over mogelijke wensen voor toekomstige zorg en het levenseinde te ondersteunen. De ontwikkelde website werd geëvalueerd in een studie waarbij personen met dementie en hun naasten gedurende 2 maanden vanuit hun eigen huis samen de website konden bekijken en gebruiken.

**BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN?** Naasten van personen met dementie en zorgverleners benoemden twee primaire inhoudelijke behoeften voor de website: uitgebreide en realistische informatie over VZP en praktische ondersteuning voor het starten van gesprekken over VZP. Ze raadden aan om VZP te presenteren als een flexibel proces omdat mensen verschillende behoeften kunnen hebben, bijvoorbeeld op vlak van praten over de toekomst. Bij het testen van de website, gaven mensen met dementie en hun naasten aan de website waardevol te vinden voor het begrijpen van VZP en het initiëren van gesprekken. Echter, naasten van personen met dementie gebruikten de website voornamelijk alleen in plaats van in duo. Dat wijst mogelijk op een nood aan aanvullende vormen van ondersteuning. De studie onthulde ook diverse gebruikspatronen onder deelnemers, waarbij sommigen de website heel uitgebreid gebruikten, terwijl anderen de pagina's slechts één keer bezochten. Dit benadrukt het belang van flexibele benaderingen van VZP, waarbij wordt erkend dat mensen verschillende voorkeuren en behoeften kunnen hebben in hoe zij deze gesprekken voeren. Voor het grootschalig gebruik van de website dienen een aantal uitdagingen in acht te worden genomen, zoals digitale ongelijkheid en uitsluiting, en het belang van een vroege introductie van of toeleiding naar de website in het ziekteverloop zodat mensen met dementie, als zij willen, de website nog zelfstandig kunnen gebruiken. De website is ondertussen overgedragen aan Alzheimer Liga Vlaanderen en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen om het voortbestaan van de website te garanderen.

## DOMEIN

Informeel sociaal  
netwerk



## CONTACT

joachim.cohen@vub.be



# STUDIE 2: EEN ZELFMANAGEMENT E-HEALTHAPP VOOR PERSONEN MET VERGEVORDERDE KANKER EN HUN FAMILIE

**Onderzoeker** Vincent Van Goethem

## Output

- Bruikbare en beschikbare tool voor personen met vergevorderde kanker en hun familie
- Website beschikbaar via [www.samenomgaanmetkanker.be](http://www.samenomgaanmetkanker.be)
- Op komst: inzicht- en inspiratiesessie 'Dyadisch werken' voor kankerpatiënten en hun mantelzorgers (in samenwerking met Vlaams Mantelzorgplatform en VIVEL) (voorjaar 2025)
- Op komst: webinar voor zorgverleners over dyadisch werken (voorjaar 2025)

**WAT?** In deze studie ontwikkelden en evalueerden we een psycho-educatief digitaal gezondheidsprogramma, genaamd iFOCUS, dat zowel patiënten met gevorderde kanker als hun mantelzorgers (een dyade) ondersteunt in het omgaan met de ziekte en haar gevolgen. Het doel is om de levenskwaliteit en de vaardigheden van zowel de patiënt als de mantelzorger te verbeteren door hen gezamenlijk te behandelen als een eenheid van zorg.

**WAAROM?** Patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers ervaren vaak uitdagingen, zoals fysieke en emotionele ongemakken en onzekerheid over de toekomst. Tegelijkertijd beschikken ze ook over sterktes, zoals veerkracht en medeleven. Er is sprake van een dynamiek tussen patiënt en mantelzorger: wat de één beïnvloedt, heeft ook impact op de ander. Om hen beter te ondersteunen en de sterke punten te benutten, ook buiten het contact met een zorgprofessional, kunnen digitale gezondheidsoplossingen zoals iFOCUS een waardevolle rol spelen.

**VOOR WIE?** Het programma is bedoeld voor patiënten met kanker en hun mantelzorgers. Beide partijen vormen samen de "dyade," waarbij interactie en gedeelde last centraal staan.

**HOE?** Het iFOCUS-programma werd ontwikkeld in zeven stappen met behulp van de Scrum-methodologie. Het doorlopen van het programma gebeurt in duo overheen 4 modules waarin verschillende aspecten aan bod komen: familie betrekken (F), vooruitzichten [outlook] (O), Coping (C), onzekerheid [uncertainty] beperken (U), en zelfmanagement [self-management] (S). iFOCUS werd ook ontwikkeld in 5 andere landen (Denemarken, Ierland, Italië, Verenigd Koninkrijk, en Nederland). Een internationale, gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) werd uitgevoerd om de uitkomsten van iFOCUS te evalueren. 148 personen met gevorderde kanker en hun mantelzorgers doorliepen het iFOCUS programma. Naast de uitkomsten (emotioneel functioneren, zelfredzaamheid, en andere vaardigheden) werd ook de bruikbaarheid en acceptatie geëvalueerd.

**BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN?** iFOCUS werd als acceptabel en gebruiksvriendelijk beoordeeld, en technologie werd slechts door een kleine minderheid (2,1%) van de deelnemers als een reden voor niet-deelname genoemd. Het programma leidde echter niet tot significante verbeteringen in zelfredzaamheid of emotioneel functioneren bij patiënten en hun verzorgers. Beperkte interactie met de inhoud van het programma en het gebrek aan een menselijke begeleiding werden geïdentificeerd als mogelijke redenen. De implementatie van dyadische programma's binnen een internationale RCT stuitte op diverse uitdagingen, waaronder barrières op micro-, meso- en macroniveau, die een duurzame implementatie bemoeilijkten. Onze bevindingen benadrukken de waarde van digitale gezondheidsprogramma's zoals iFOCUS, maar duiden ook op een nood aan meer op maat gemaakte programma's die rekening houden met diverse ondersteuningsnoden. Daarnaast zijn er uitdagingen met betrekking tot grootschaligere implementatie.

## DOMEIN

Onderbenut  
potentieel:  
steden



## CONTACT

[bert.quintiens@vub.be](mailto:bert.quintiens@vub.be)



# STUDIE 3: EEN 'COMPASSIONATE GEMEENTE' MODEL OM EEN SUPPORTIEVE OMGEVING TE ONTWIKKELEN VOOR ERVARINGEN RONDOM ERNSTIGE EN LEVENSBEDREIGENDE ZIEKTE

**Onderzoeker** Bert Quintiëns

## Output

- Twee compassionate steden: Brugge en Herzele. In samenwerking met lokale partners binnen de steden wordt gewerkt aan een verdere integratie van eindelevensthema's in de samenleving
- Continuering lerend platform

**WAT?** In deze studie onderzochten we de ontwikkeling van ‘Compassionate City’ programma’s in actie. Dit zijn programma’s waarin gemeentes het initiatief nemen om samen met verschillende belanghebbenden binnen de gemeente diverse activiteiten uit te werken om zo een sociale, culturele en fysieke omgeving te creëren die ondersteuning biedt bij ervaringen van ernstige ziekte, sterven en rouw.

**WAAROM?** Ondersteuning voor het omgaan met ernstige ziekte, mantelzorg, sterven en rouw kan niet enkel worden overgelaten aan de gezondheidszorgdiensten. Gemeentes vormen een ideale context om het welzijn rondom deze ervaringen te bevorderen, omdat ze de onmiddellijke sociale, culturele en fysieke omgeving waarin mensen leven (en te maken krijgen met deze ervaringen) bepalen. Het concept van *compassionate cities* draait om het creëren van een ondersteunende omgeving door diverse initiatieven te ontplooiën. Denk aan acties ter bevordering van het bewustzijn over en bespreekbaar maken van sterven en rouw, het creëren van fysieke plekken van troost, en het verankeren van deze thema’s in het lokale beleid. Dit gebeurt in samenwerking met verschillende belanghebbenden, zoals lokale besturen, maatschappelijke organisaties, zorg- en welzijnsorganisaties, bedrijven, scholen en burgers. Centraal staan hierbij waarden zoals participatie en empowerment.

**VOOR WIE?** Dit onderzoek is bedoeld voor beleidsmakers, onderzoekers, zorgverleners, gemeenschapsleiders en inwoners van steden die willen bijdragen aan verbeteringen in de ondersteuning en zorg rondom het levenseinde. Het biedt belangrijke inzichten voor gemeenschappen die deze benadering willen implementeren of evalueren.

**HOE?** Een uitgebreide literatuurstudie bracht de wetenschappelijke kennis over Compassionate steden in kaart. Vervolgens beschreef de studie via een survey de houding ten opzichte van ernstige ziekte, zorg, en dood van de bevolking in vier Vlaamse gemeenten. Via een procesevaluatie binnen twee gemeenten die een compassionate city programma ontwikkelden (Brugge en Herzele), kregen we inzicht in werkzame strategieën en succesfactoren.

**BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN?** Uit de literatuurstudie blijkt dat er veel variatie is in de kenmerken van Compassionate Cities en Communities, vooral door hun contextuele eigenschappen. Tegelijk delen ze een gemeenschappelijk doel: tegemoet komen aan tekortkomingen in het gezondheidssysteem. De survey liet zien dat mensen verschillende niveaus van ongemak ervaren bij het omgaan met het lijden en sterven van anderen, waarbij persoonlijke ervaringen een belangrijke factor zijn. Personen met eerdere ervaring met ernstige ziekte, mantelzorg, overlijden of rouw, voelden doorgaans minder ongemak. Daarnaast bleek dat mensen die deze ervaringen hadden of zich gesteund voelden door hun sociale netwerk, vaker bereid waren om burens praktisch of emotioneel te ondersteunen. De procesevaluatie bracht belangrijke succesfactoren aan het licht voor een effectieve facilitering en coördinatie, zoals coaching voor projectcoördinatoren, het versnellen van strategische beslissingen en het actief betrekken van diverse belanghebbenden. Cruciale elementen waren ook het creëren van een helder conceptueel begrip van wat een Compassionate City precies inhoudt, het richten op zowel lange- als kortetermijnveranderingen, gedeeld leiderschap onder lokale beleidsactoren en een duidelijke afbakening van de mandaten van de betrokken partijen.

## DOMEIN

Onderbenut  
potentieel:  
buurten



## CONTACT

[louise.clara.deer@vub.be](mailto:louise.clara.deer@vub.be)



# STUDIE 4: DE ONTWIKKELING EN EVALUATIE VAN BURGERINITIATIEVEN ROND ERNSTIGE ZIEKTE, VERLIES EN ROUW IN TWEE BUURTEN, IN DE CONTEXT VAN 2 COMPASSIONATE STEDEN

**Onderzoeker** Louise D'Eer

## Output

- Een divers aanbod aan initiatieven rond ernstige ziekte, verlies en rouw in twee buurten (zoals 'koffie met je buur(t)', een mantelzorgcafé, een troostwandeling en een tweejaarlijks Knooppuntenfestival)



**WAT?** In deze studie richtten we ons op de ontwikkeling en evaluatie van buurtinitiatieven rond ernstige ziekte, mantelzorg, sterven en verlies. Deze initiatieven werden ontwikkeld in de context van de twee ‘Compassionate Cities’, Brugge en Herzele. Het hoofddoel van de studie was om inzicht te krijgen in hoe deze initiatieven ontwikkeld werden samen met lokale partners in de buurten, vertegenwoordigers van de steden en buurtbewoners, en meer specifiek wat de succesfactoren en barrières waren in dit proces.

**WAAROM?** Ondersteuning voor het omgaan met ernstige ziekte, mantelzorg, sterven en rouw kan niet enkel worden overgelaten aan de gezondheidszorgdiensten. De ‘buurt’ vormt de onmiddellijke fysieke, culturele en sociale omgeving waarin mensen leven, ook wanneer ze geconfronteerd zijn met uitdagingen rond ernstige ziekte, sterven en rouw. Buurtinitiatieven, gericht op ondersteuning van deze ervaringen, kunnen dus een cruciale rol spelen. Hoewel er wereldwijd al een aantal burger- en buurtinitiatieven zijn rond ernstige ziekte, sterven en verlies, ontbrak het aan inzichten over hun ontwikkelingsproces.

**VOOR WIE?** Dit onderzoek richt zich op het niveau van buurten en werd uitgevoerd in de context van twee “Compassionate Cities”. Het is bedoeld voor iedereen die betrokken is bij de ontwikkeling van buurtprojecten rondom zorg en sterven, inclusief beleidsmakers, gezondheids- en buurtwerkers en buurtbewoners.

**HOE?** We voerden een systematische literatuurstudie uit om burgerinitiatieven rond ernstige ziekte, dood en verlies in kaart te brengen, waarbij we keken naar hun context, activiteiten, betrokkenheidsstrategieën, impact en evaluaties. Daarnaast voerden we een survey-studie uit in twee geselecteerde buurten, om inzicht te krijgen in de mate dat buurtbewoners reeds participeren rond ernstige ziekte, sterven en verlies, en de factoren die samenhangen met deze participatie. Vervolgens voerden we een procesevaluatie door op basis van observaties, interviews, groepsdiscussies en documentanalyse. Hiermee brachten we de werkzame factoren in kaart die bijdragen aan succesvolle buurtinitiatieven en de barrières die een succesvolle ontwikkeling kunnen verhinderen.

**BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN?** We vonden wereldwijd 19 burgerinitiatieven gericht op ernstige ziekte, sterven en verlies. Hoewel de meeste initiatieven werden geëvalueerd in een studie, was er veel variatie in de evaluatiemethoden, uitkomsten en de kwaliteit van de evaluaties. Dit onderstreept de noodzaak aan een duidelijke, transparante manier om deze initiatieven te evalueren. Uit onze survey bleek dat 42% van de respondenten al eens had deelgenomen aan buurtinitiatieven rond ernstige ziekte, sterven of verlies. Deze deelname was echter vaak sporadisch of kortdurend, en niet structureel. Mensen die meer sociale cohesie ervaarden in hun buurt, bleken vaker bereid om zich in te zetten voor dergelijke initiatieven. Ook wie in het afgelopen jaar mantelzorg had verleend, was eerder geneigd om deel te nemen. De procesevaluatie van de buurtinitiatieven toonde aan dat ze succesvoller waren wanneer de buurt zelf eigenaarschap had over de ontwikkeling. De buurtwerker speelde hierin een cruciale rol door een faciliterende, in plaats van een uitvoerende, functie op te nemen. Een andere belangrijke succesfactor was het van bij de start nadenken over de continuïteit en duurzaamheid van de activiteiten.

## DOMEIN

Onderbenut  
potentieel:  
welzijnswerkers



## CONTACT

[anja.declercq@kuleuven.be](mailto:anja.declercq@kuleuven.be)



# STUDIE 5: DE ROL VAN SOCIAAL WERKERS IN DE PALLIATIEVE ZORG

**Onderzoeker** Brent Taels

## Output

- Interactief PICASO-opleidingsonderdeel voor woonzorgpersoneel.
- Voor meer info over de opleiding kan u contact opnemen met LUCAS ([kirsten.hermans@kuleuven.be](mailto:kirsten.hermans@kuleuven.be), [anja.declercq@kuleuven.be](mailto:anja.declercq@kuleuven.be))

**WAT?** In dit onderzoek evalueerden we de palliatieve zorgcapaciteit (kennis, vaardigheden en potentiële rollen) van sociaal werkers in Vlaanderen en ontwikkelden we vervolgens een practice-en evidence-informed interventie om deze te verbeteren of beter te benutten. De PICASO interventie (Program to increase the palliative care capacity of social workers in Flanders) is een opleiding gericht op het versterken van de kennis en vaardigheden van sociaal werkers voor het verlenen van kwaliteitsvolle palliatieve zorg. Bovendien geeft de opleiding ook input aan andere zorgprofessionals voor het betekenisvol betrekken van sociaal werkers in de palliatieve zorg.

**WAAROM?** Door de vergrijzing en veranderende opvattingen over het stervensproces, is er een toenemende nood aan palliatieve zorg in westerse samenlevingen. De Lancet Commission (2022) benadrukt het belang van het herwaarderen van de sociale dimensie in zorg aan het einde van het leven. Sociaal werkers kunnen een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van patiënten en hun omgeving. Er werd in Vlaanderen echter nog geen empirisch onderzoek gevoerd naar de bijdrage van sociaal werkers in de palliatieve zorg.

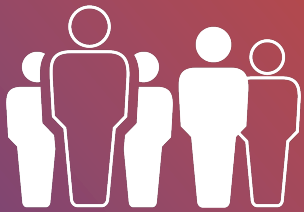
**VOOR WIE?** Deze studie is relevant voor sociaal werkers en andere zorgprofessionals uit verschillende sectoren die betrokken zijn bij de zorgverlening aan ernstig zieke patiënten. Tenslotte biedt de studie ook relevante info voor beleidsmakers in de gezondheidszorg.

**HOE?** Een interventieontwikkelings- en evaluatieonderzoek werd uitgevoerd, gebaseerd op het Medical Research Council (MRC) Framework. Door middel van een combinatie van kwantitatief (survey aan de hand van vragenlijsten) en kwalitatief (interviews met diverse belanghebbenden) onderzoek en door middel van co-creatie met diverse stakeholders uit relevante sectoren, werd inzicht verkregen in de rol, capaciteit, en opportuniteiten van sociaal werkers in palliatieve zorg. Dit resulteerde in de ontwikkeling van de PICASO interventie.

**BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN?** De studie toont dat de rol van sociaal werkers in de palliatieve zorg vaak beperkt blijft tot het in kaart brengen van de behoeften en het doorverwijzen van patiënten. Er is echter ruimte voor een meer proactieve rol in de zorgplanning, het voorkomen van conflicten en beleidsbeïnvloeding. Hiervoor is een strategie op drie niveaus (micro, meso, macro) ontwikkeld: kijken naar 1) de competenties van sociaal werkers; 2) de organisatiekenmerken; en 3) het overkoepelend beleid. De PICASO interventie biedt concrete handvaten om deze strategie in de woonzorgsector te implementeren en de betrokkenheid van sociaal werkers in palliatieve zorg te vergroten. Deze aanpak schept ook mogelijkheden om de zorgcapaciteit en zorgkwaliteit in palliatieve settings te verbeteren, waardoor sociaal werkers een actievere rol kunnen spelen bij het ondersteunen van patiënten met een ernstige ziekte en hun families.

## DOMEIN

Onderbenut  
potentieel:  
publieke discourses  
en percepties



## CONTACT

[marjolein.matthys@ugent.be](mailto:marjolein.matthys@ugent.be)



# STUDIE 6: EEN EXPLORATIE VAN PUBLIEKE PERCEPTIES ROND PALLIATIVE ZORG EN STRATEGIEËN TER BEVORDERING VAN KENNIS EN BETROKKENHEID

**Onderzoeker** Marjolein Matthys

## Output

- Richtlijnen voor duidelijkere communicatie/informatie over palliatieve zorg
- Bouwstenen voor sensibiliseringbeleid- en programma

**WAT?** In deze studie vergrootten we het inzicht in publieke percepties rondom palliatieve zorg. Op basis van die inzichten werd een strategie ontwikkeld voor een brede publiekscampagne.

**WAAROM?** Hoewel de behoefte aan palliatieve zorg wereldwijd groeit, wordt de toegang belemmerd door beperkte publieke kennis en negatieve percepties. Het is daarom noodzakelijk om brede educatieve initiatieven te ontwikkelen die gericht zijn op de hele bevolking. Deze initiatieven moeten echter gebaseerd zijn op een grondig begrip van de percepties van het publiek binnen hun specifieke culturele context.

**VOOR WIE?** Deze studie is gericht op het brede Vlaamse publiek, inclusief beleidsmakers en zorgverleners. Het doel is om misvattingen en stigmatisering rond palliatieve zorg te verminderen en de betrokkenheid van het publiek te vergroten.

**HOE?** Aan de hand van een interpretatief kwalitatief onderzoek dat gebruik maakt van verschillende methoden, ontwikkelden we een dieper begrip van de publieke percepties van palliatieve zorg binnen de socioculturele context van Vlaanderen. We stelden ons de vragen hoe het publiek palliatieve zorg waarneemt, hoe informatie over palliatieve zorg gecommuniceerd wordt, en hoe deze informatie door het publiek ontvangen en geïnterpreteerd wordt. Vervolgens werd samen met belanghebbenden een strategie gecreëerd om onbekende, misbegrepen en gestigmatiseerde aspecten van palliatieve zorg aan te pakken.

**BELANGRIJKE BEVINDINGEN?** Uit de studie bleek dat, hoewel de algemene bevolking in Vlaanderen beseft dat palliatieve zorg niet alleen voor oudere mensen of kankerpatiënten is, velen niet bekend zijn met de belangrijke functies ervan, zoals het verbeteren van dagelijkse activiteiten en het beheersen van stress veroorzaakt door ernstige ziektes. Verder bleken negatieve percepties vaak voort te komen uit verwarring rondom medische praktijken aan het einde van het leven, zoals palliatieve sedatie en euthanasie.

Daarnaast toonde onze analyse van online informatie over palliatieve zorg discrepanties in definities en spanningen binnen de bestaande discoursen, wat bijdroeg aan de publieke verwarring en mogelijk zelfs stigmatisering. Publieke campagnes werden op verschillende manieren geïnterpreteerd en geëvalueerd, en tevens beïnvloed door bredere maatschappelijke en structurele factoren zoals toegang tot optimale gezondheidszorg.

Op basis van deze bevindingen werd een omvattende campagne-strategie ontwikkeld met zes communicatierichtlijnen en zes componenten, gericht op het verbeteren van publieke percepties en betrokkenheid bij palliatieve zorg.

**SCAN DE QR-CODE HIERONDER  
VOOR MEER INFORMATIE OVER DE  
CAPACITY-STUDIES**



# BEGELEIDINGS-COMMISSIE VAN GEBRUIKERSORGANISATIES





“Een van de belangrijkste succesfactoren van het CAPACITY-project was ongetwijfeld de sterke betrokkenheid van een breed en divers netwerk van stakeholders. Als onderzoekers streven we niet alleen naar ‘evidence-informed practice’, maar hebben we ook ‘practice-informed evidence’ nodig. Dankzij de nauwe samenwerking met gebruikersorganisaties – onder meer via een begeleidingscommissie – konden we voortdurend inspelen op de behoeften uit de praktijk, relevante samenwerkingen opzetten en uiteindelijk betere en betekenisvollere resultaten bereiken. Verschillende gebruikersorganisaties gaven ook aan dat de bevindingen van het CAPACITY-onderzoek hen inspireerden en daadwerkelijk bruikbaar waren in hun werking.”

**MARIJKE DHEEDENE EN LEEN VAN BRUSSEL  
– VORIGE EN HUIDIGE VALORISATIEMANAGER**



**NOW THIS IS NOT THE END.  
IT IS NOT EVEN THE BEGINNING  
OF THE END. BUT IT IS,  
PERHAPS, THE END OF THE  
BEGINNING.**



## 8 SPEERPUNTEN VOOR MAATSCHAPPELIJKE IMPACT

De End-of-Life Care Research Group blijft zich actief richten op het onderzoeken van het potentieel van verschillende maatschappelijke domeinen en actoren in het omgaan met ernstige ziekte, sterven en rouw.

Met meerdere lopende projecten onderzoeken we niet alleen dit potentieel, maar willen we onze bevindingen ook vertalen naar toepassingen voor de praktijk.

1. De rol en capaciteit van vrijwilligers verder versterken en waarderen, zowel in zorg als in welzijn

2. De brede bevordering van mensen hun welzijn rondom ernstige ziekte, mantelzorg, sterven, rouw, ... toevoegen aan het mandaat van gezondheidsdiensten

3. Mantelzorgers ondersteunen en empoweren. Thuis, op het werk, en in andere contexten

4. Sensibilisering en bevordering van kennis, vaardigheden en attitudes ('death literacy') in de algemene bevolking om te kunnen omgaan met uitdagingen rondom ernstige ziekte, mantelzorg, sterven, rouw, ...

5. De brede eerstelijns en lokale besturen ondersteunen in het creëren van meelevende gemeenten/buurtten, en andere lokale initiatieven

6. Professionals uit het brede zorg en welzijnsdomein betrekken, verbinden en versterken in het ondersteunen van mensen rondom ernstige ziekte, mantelzorg, sterven, rouw, ...

7. Inspiratie bieden voor het creëren van ondersteunende omgevingen in alle contexten waar mensen leven, leren, wonen, vrije tijd besteden, ouder worden, ... (scholen, werkomgevingen, ...)

8. Zorgen dat er binnen en over verschillende beleidsdomeinen- en niveaus heen aandacht is voor ervaringen van ernstige ziekte, sterven en rouw ('death in all policies')

# CAPACITY KRIJGT EEN VERVOLG ...

Beter begrijpen en aanpakken van sociale aspecten van leven en sterven met een ernstige ziekte: **het CONNECT-project**

# CONNECT





“Verbondenheid met anderen is een fundamenteel menselijk verlangen, ook en zéker in de context van ernstige ziekte. Hoewel sociale connectie een cruciale rol speelt in het verbeteren van welzijn en levenskwaliteit, is er in onderzoek, praktijk en beleid nog maar weinig aandacht besteed aan sociale verbondenheid bij ernstige ziekte, sterven en rouw.

**Binnen het CONNECT-project gaan we onderzoeken hoe niet alleen de naaste omgeving, maar de hele samenleving kan bijdragen aan het versterken van sociale verbondenheid.** Dit doen we in verschillende contexten, van persoons- en familieniveau tot buurten, woonzorgcentra en beleid, samen met meer dan 50 organisaties uit diverse sectoren.”

**PROF. LIEVE VAN DEN BLOCK  
- COÖRDINATOR CONNECT**

## MEER INFO OVER ONZE PROJECTEN?

Interesse om samen te werken?

Contacteer dan [leen.van.brussel@vub.be](mailto:leen.van.brussel@vub.be)

Leen Van Brussel: manager voor  
maatschappelijke valorisatie,  
wetenschapscommunicatie,  
en stakeholderengagement

