Onderzoek: Obesicare

Eindrapportage

Inzicht in de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting.

NHL Stenden, 2026

NHL STENDEN hogeschool

Colofon

Obesicare. Inzicht in de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting.
Publicatiedatum: 30 juni 2026

Auteurs

Sara van de Par MSc, onderzoeker Talmalectoraat, Wonen, Welzijn en Zorg op hoge leeftijd,
NHL Stenden Hogeschool Leeuwarden
Yne Fennema-Algra MSc, onderzoeker, Talmalectoraat Wonen, Welzijn en Zorg op hoge leeftijd,
NHL Stenden Hogeschool Leeuwarden
Dr. Geke Dijkstra, projectleider en associate lector, Talmalectoraat Wonen, Welzijn en Zorg op hoge leeftijd,
NHL Stenden Hogeschool Leeuwarden (betrokken tot september 2025)

Onderzoeksproject

Dit tweejarig onderzoeksproject is gefinancierd door de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) op basis van de Beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten. Het onderzoeksproject is uitgevoerd in opdracht van zorgorganisaties Aafje (Rotterdam) en Zorggroep Elde Maasduinen (Boxtel), die beschikken over gespecialiseerde afdelingen die zich richten op de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40).

Projectgroep

Janine von Lindern, senior beleidsadviseur, zorgorganisatie Aafje te Rotterdam
Lieke van der Velden, adviseur beleid en zorg, Zorggroep Elde Maasduinen te Boxtel
Iris Brugmans, adviseur beleid en zorg, Zorggroep Elde Maasduinen te Boxtel (tijdelijke vervanger Lieke van der Velden)

Klankbordgroep

Manna Alma, senior onderzoeker Toegepast Gezondheidsonderzoek UMCG
Lennard Voogt, Lector Bewegen naar Gezondheid, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam
Adèle Wassenaar, ervaringsdeskundige en voorzitter cliëntenraad zorginstelling Silverein, NVO (Nederlandse vereniging obesitas en overgewicht)
Roy Spierings, beleidsadviseur ActiZ (tot januari 2025)
Mariska Vreken, beleidsadviseur ActiZ (vanaf januari 2025)
Johanneke van Woerden, senior beleidsadviseur ActiZ (vanaf januari 2025)

Voorwoord

Dit onderzoeksrapport is opgesteld om in kaart te brengen in hoeverre de huidige zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40) aansluit bij de specifieke zorgbehoefte van deze doelgroep zoals omschreven binnen de Wet langdurige zorg. De aanleiding voor dit onderzoek zijn de signalen vanuit de praktijk dat de reguliere zorgverlening niet altijd toereikend is. De opdracht is uitgezet in samenwerking met de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) en de zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen en werd gefinancierd door de Beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten. De twee zorgorganisaties hebben gespecialiseerde afdelingen gericht op de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas en vormden onderdeel van de projectgroep. Dit onderzoek heeft als doel een steeds groter wordende groep cliënten met zeer ernstige obesitas en de daarbij behorende specifieke zorgbehoeften in kaart te brengen. Het rapport biedt handvatten voor de verdere uitwerking van een zorgprogramma en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Het onderzoek is uitgevoerd in de periode van september 2024 tot en met juni 2026. De verantwoordelijkheid voor de inhoud, analyse en interpretatie van de bevindingen berust bij de onderzoekers.

De onderzoekers waren zich gedurende de uitvoering van dit onderzoek bewust van hun eigen rol, aannames en mogelijke invloed op de dataverzameling en interpretatie van de resultaten. Daarom is bij de uitvoering van het onderzoek zoveel mogelijk gestreefd naar een zorgvuldige en transparante werkwijze, waarbij het onderzoeksproces helder is beschreven en het verband tussen de conclusies en verzamelde gegevens inzichtelijk is gemaakt. Tevens is in kaart gebracht wat de implicaties zijn van de resultaten van dit onderzoek voor de dagelijkse praktijkvoering.

Samenvatting

Inleiding

Dit onderzoek richt zich op de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40). Het huidige zorgaanbod binnen de Wet langdurige zorg lijkt onvoldoende aan te sluiten bij de specifieke zorgbehoeften van deze doelgroep. Het onderzoek had als doel inzicht te verkrijgen in de groei van het aantal cliënten met zeer ernstige obesitas, de specifieke lichamelijke, psychische en sociale behoeften van deze cliënten, de (ethische) problematiek rondom de zorgverlening en de voorwaarden voor passende zorg.

Methode

Het onderzoek bestond uit een deskresearch, semigestructureerde interviews met cliënten, participerende observaties, interviews en focusgroepen met zorgverleners van verpleeghuizen, consultaties met experts en stakeholders en een enquête onder zorgverleners van reguliere, niet-gespecialiseerde zorginstellingen. De dataverzameling vond plaats tussen september 2024 en juni 2026.

Deskresearch

Uit de deskresearch blijkt dat bestaande kennis over de zorgverlening aan cliënten met obesitas zich minder specifiek richt op zeer ernstige obesitas. De literatuur is voornamelijk gericht op preventie en behandeling, specifiek bariatrische chirurgie, en biedt slechts beperkte informatie over de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting. Daarbij is perspectief van cliënten zelf beperkt vertegenwoordigd in de literatuur.

Resultaten

Cliënten met zeer ernstige obesitas hebben behoefte aan intensieve lichamelijke zorg waarbij vooral aandacht is voor comfort, zingeving, participatie, acceptatie van de ziekte, behoefte aan controle, sociaal contact en ondersteuning bij het omgaan met de ziekte. Tegelijkertijd hebben de cliënten vaak beperkt ziekte-inzicht, waardoor hun zorgbehoeften niet altijd expliciet naar voren komen. Zorgverleners ervaren de zorg als intensief vanwege de complexiteit op alle domeinen (psychisch, lichamelijk en sociaal). Dit vereist specifieke hulpmiddelen, kennis en vaardigheden van de zorgverleners binnen een team. De huidige financiering binnen de Wlz biedt daarbij onvoldoende ruimte voor deze meer complexe zorg. Ook reguliere, niet-gespecialiseerde zorginstellingen ervaren knelpunten wanneer zij zorg verlenen aan enkele cliënten met zeer ernstige obesitas.

Aanbevelingen

Omdat landelijk gegevens ontbreken, wordt geadviseerd om te starten met landelijke registratie van zeer ernstige obesitas bij Wlz-aanvragen, waardoor de doelgroep beter in beeld gebracht kan worden, nu en in de toekomst. Daarnaast wordt geclusterde, specialistische zorg aanbevolen, waarmee zorgverleners optimaal zorg kunnen bieden aan de doelgroep. Tot slot worden belangrijke elementen genoemd waar een zorgprogramma uit moet bestaan om kwalitatief hoogwaardige zorg te bieden aan de doelgroep.

Discussie

Dit kwalitatieve onderzoek focust voor het eerst op de behoeften van cliënten met zeer ernstige obesitas en de rol van de zorgmedewerkers bij de dagelijkse zorg. Hierbij is ruimte gegeven aan ervaringen en perspectieven van zowel cliënten als zorgverleners als het gaat om de uitvoering van zorg in de verpleeghuissetting, iets wat op dit moment ontbreekt in de wetenschappelijke literatuur. Vanwege het exploratieve karakter moeten de resultaten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Inhoud

Colofon 2

Voorwoord 3

Samenvatting 4

Inleiding 4
Methode 4
Deskresearch 4
Resultaten 4
Aanbevelingen 4
Discussie 4

Hoofstuk 1 Inleiding 8

1.1 Probleemschets 8
1.2 Aanleiding 9
1.3 Doelstelling 9
1.4 Onderzoeksvragen 10
1.5 Leeswijzer 10

Hoofstuk 2 Methode 11

2.1 Deskresearch 11
2.1.1 Zoekstrategie, selectie van literatuur en opbrengst 13
2.2 Cliëntperspectief 13
2.2.1 Participanten 13
2.2.2 Dataverzameling 13
2.2.3 Dataverwerking en -analyse 14
2.3 Zorgverlenersperspectief 14
2.3.1 Participanten 15
2.3.2 Dataverzameling 15
2.3.3 Dataverwerking en -analyse 16
2.4 Inzicht in zorginzet en bekostiging 16
2.4.1 Respondenten 16
2.4.2 Dataverzameling 16
2.4.3 Dataverwerking en -analyse 17

Hoofstuk 3 Deskresearch 18

3.1 Inleiding zeer ernstige obesitas 18
3.1.1 Definiëring 18
3.1.2 Diagnostiek zeer ernstige obesitas 18
3.1.3 Oorzaken en gevolgen van zeer ernstige obesitas 19
3.1.4 Behandeling 20

3.2 Grootte doelgroep zeer ernstige obesitas in Nederland 21
3.2.1 Cliënten met zeer ernstige obesitas 22
3.3 Prognose zeer ernstige obesitas 22
3.4 Zeer ernstige obesitas binnen de Wlz 24
3.4.1 Wlz 24
3.4.2 Situatieschets Wlz 24
3.5 Systematische literatuur-verkenning zorgverlening 26
3.5.1 Systematisch literatuuronderzoek 27

Hoofstuk 4 Resultaten 30
4.1 Cliëntperspectief 31
4.1.1 Cliëntreis 31
4.1.2 Behoeften cliënten 33
4.1.3 Conclusie cliëntperspectief 40
4.2 Zorgverlenersperspectief 40
4.2.1 Situatieschets zorgverlening 41
4.2.2 Problematiek zorgverlening 42
4.2.3 Reguliere, niet-gespecialiseerde zorginstellingen 51
4.2.4 Ethische dilemma's 53
4.2.5 Conclusie zorgverlenersperspectief 58
4.3 Organisatieperspectief 59
4.3.1 Inzicht in zorginzet 59
4.3.2 Bekostiging 60
4.3.3 Conclusie organisatieperspectief 62

Hoofstuk 5 Discussie 63
5.1 Samenvatting van de bevindingen 63
5.2 Methodologische reflectie 63
5.3 Conclusie 64

Hoofstuk 6 Aanbevelingen zorgprogramma 65
6.1 Aanbeveling 1 (macroniveau) 65
6.1.1 Vervolgonderzoek 65
6.2 Aanbeveling 2 (mesoniveau) 65
6.2.1 Vervolgonderzoek 66
6.3 Aanbeveling 3 (microniveau) 66
6.3.1 Vervolgonderzoek 67
6.4 Conclusie 67

Nawoord 68

Bronnenlijst 69

Bijlagen 75

Bijlage I Zoekstrategie en flowchart 76
Bijlage II In- en exclusiecriteria voor opname cliënt met zeer ernstige obesitas 80
Bijlage III Topiclijst cliënten 81
Bijlage IV Informatiebrief cliënten en zorgverleners 85
Bijlage V Geïnformeerde toestemming cliënten 86
Bijlage VI Observatielijst 87
Bijlage VII Topiclijst zorgverleners 88
Bijlage VIII Geïnformeerde toestemming zorgverleners 91
Bijlage IX Enquête 92
Bijlage X Enquête e-mail 94
Bijlage XI Relevante definities 96
Bijlage XII Statistische analyses 97
Bijlage XIII Samenvatting gespreksverslag beleidsadviseur CIZ 102
Bijlage XIV Samenvatting gespreksverslag beleidsadviseur Actiz 103
Bijlage XV Samenvatting gespreksverslagen beleidsadviseurs zorgkantoren 104
Bijlage XVI Demografische gegevens cliënten uit de zorginstellingen 105
Bijlage XVII Bariatrische lichaamsvormen en mobiliteitsklassen 106
Bijlage XVIII Werkvorm zorgverleners 108
Bijlage XIX Enquête resultaten 110
Bijlage XX Zorgprofiel Zorggroep Elde Maasduinen 116
Bijlage XXI Uitwerking benodigdheden zorgprogramma 122

Hoofstuk 1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het probleem van zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40) in zijn algemeen uiteengezet en wordt de zorginhoudelijke relevantie van het vraagstuk toegelicht binnen de verpleeghuissetting. Daaropvolgend wordt de aanleiding voor het uitvoeren van dit onderzoek toegelicht, waarbij wordt beschreven vanuit welke praktijkproblemen het onderzoek is ontstaan en welke onderzoeksvragen hieruit voortgevloeid zijn. Tot slot wordt het hoofdstuk afgesloten met een leeswijzer waarin de opbouw van de verdere rapportage beschreven wordt.

1.1 Probleemschets

Overgewicht en obesitas komen steeds vaker voor in Nederland en zijn geassocieerd met diverse (chronische) aandoeningen (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM], 2004). Uit de Gezondheidsenquête/Leefstijlmonitor (CBS, 2022) blijkt dat ongeveer de helft van de Nederlanders van 20 jaar of ouder in 2020 overgewicht had; 37% had matig overgewicht, 14% ernstig overgewicht. Sinds de jaren tachtig is het aandeel personen met overgewicht gestegen, hoewel het tussen 2015 en 2020 enigszins stabiel bleef, maar op een hoog niveau. Opvallend is dat mannen vaker dan vrouwen te maken hebben met overgewicht (54% van de mannen heeft overgewicht en 48% van de vrouwen), maar vrouwen hebben vaker obesitas (respectievelijk 17% van de vrouwen versus 14% van de mannen) (CBS, 2025a).

Er is sprake van overgewicht bij een Body Mass Index (BMI) hoger dan 25. Bij een BMI van 30 of hoger is er sprake van obesitas, en bij een BMI van 40 of hoger wordt gesproken van morbide obesitas of zeer ernstige obesitas. Zeer ernstige obesitas leidt tot een afname van de levensverwachting, variërend van acht tot tien jaar (Hecker et al., 2022). De zorgvraag voor mensen met zeer ernstige obesitas is groot: deze was in 2017 geassocieerd met meer dan 9.000 ziekenhuisopnamen en ruim 24.000 opnamedagen (CBS, 2019). Daarnaast blijkt dat vrouwen met zeer ernstige obesitas vaker worden opgenomen dan mannen.

Wanneer een cliënt met zeer ernstige obesitas moet verhuizen naar een verpleeghuis, kunnen zich diverse knelpunten voordoen, waaronder problemen van financiële aard. De sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg (VVT) is onvoldoende toegerust om aan de veelal complexe zorgvraag van cliënten met zeer ernstige obesitas te voldoen. Zorg aan deze doelgroep vereist specifieke kennis en expertise, extra inzet van zorgverleners en (bariatrische) hulpmiddelen. Wachttijden en slechte doorstroming leiden met regelmaat tot een langer verblijf in het ziekenhuis en tot ongewenste situaties in de thuiszorg (persoonlijke communicatie, 2023).

Vanwege de verkeerde-bedproblematiek[1] en het uitblijven van een passende indicatie voor de Wet langdurige zorg wordt vaak niet aan de specifieke zorgvraag tegemoetgekomen. De Wlz regelt de toegang tot, en bekostiging van, langdurige zorg voor mensen die permanent toezicht en/of 24-uurszorg in een zorginstelling nodig hebben (Zorginstituut Nederland, 2026). Veel cliënten met zeer ernstige obesitas hebben een Wlz-indicatie vanwege hun complexe zorgbehoefte. Er doen zich echter knelpunten voor rondom het toekennen van een passende indicatie en de adequaatheid van de Wlz-financiering. Indien sprake is van een Wlz-indicatie dan is deze veelal ontoereikend om de extra kosten die gemaakt worden om zorg te bieden aan de cliënt met zeer ernstige obesitas te dekken (persoonlijke communicatie, 2023). Het is de vraag welke zorg nodig is voor deze cliënten en waarin hun zorgbehoefte verschilt van die van andere doelgroepen.

Voor degenen die zorg verlenen aan cliënten met zeer ernstige obesitas is het vanwege de complexe problematiek vaak ingewikkeld om voldoende kwaliteit te bieden (Partnerschap Overgewicht Nederland, 2023). Vanwege de zwaarlijvigheid is het moeilijk iemand goed te verzorgen. Cliënten met zeer ernstige obesitas hebben bovendien een grotere kans op veel chronische ziekten, zoals hart- en vaatziekten, diabetes, hypertensie, bepaalde typen kanker en longproblemen. Daarnaast veroorzaakt zeer ernstige obesitas psychische problemen, zoals depressie, angst en stress en worden personen met obesitas gestigmatiseerd. Eenzaamheid speelt vaak een rol en er is sprake van een minder actief sociaal vangnet. Deze factoren vergeren naarmate de obesitas ernstiger is (WHO, 2023). Obesitas is dan ook geassocieerd met een

1) Een bed wordt bezet gehouden door een cliënt die geen indicatie heeft voor het desbetreffende bed

slechtere kwaliteit van leven en een verminderde levensverwachting. Psychische ondersteuning is bovendien complex vanwege een vaak verstoord, negatief zelfbeeld, stigmatisering en discriminatie. Zeer ernstige obesitas heeft daarnaast grote sociale consequenties die tot hoge sociaaleconomische kosten leiden. Geschat wordt dat de indirecte jaarlijkse kosten voor mensen met zeer ernstige obesitas driemaal zo hoog zijn als voor mensen met een normaal gewicht. Er zijn echter in Nederland geen cijfers bekend over de exacte kosten van obesitas voor de Nederlandse samenleving (Hecker et al., 2022).

1.2 Aanleiding

Op dit moment zijn er in Nederland twee VVT-instellingen (zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen) die een afdeling hebben waar zorg geboden wordt aan cliënten met zeer ernstige obesitas. Beide zorgorganisaties hebben een Expertisecentrum Obesicare voor deze specifieke doelgroep en bieden zowel de langdurige zorg (Wlz) als Geriatrische Revalidatiezorg (GRZ) aan cliënten met zeer ernstig overgewicht. De zorgverleners van deze zorgorganisaties ervaren dat de doelgroep een specifieke zorgvraag en zorgbehoefte heeft, die afwijkt van die van cliënten zonder zeer ernstige obesitas (persoonlijke communicatie, 2023).

In algemene zin valt op te merken dat er veel psychische en lichamelijke problemen spelen bij cliënten met zeer ernstige obesitas. De zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen hebben de volgende psychische problemen geregistreerd bij de cliënten met zeer ernstige obesitas: angsten, depressie, autismespectrumstoornissen, een licht verstandelijke beperking en eetproblematiek/verslavingsproblematiek. Wat betreft lichamelijke en functionele problemen, constateren ze huidproblemen (zoals ulcus cruris, decubitus en wonden), chronische veneuze insufficiëntie, slaapapneu (OSAS), oedeem, incontinentie, diabetes, niet-aangeboren hersenletsel (NAH), benauwdheid/dyspneu, artrose, gewrichtsklachten, orthostase, CVA/TIA, hypertensie, hypothyreoïde, decompensatio cordis, sepsis, COPD, polyneuropatie, hypertensie, diabetes mellitus, darmpoliep, lekkende hartklep, glutenallergie, cellulitis, jicht en reuma.

Vanuit de zorgverleners bestaat de behoefte om de specifieke zorgvraag van de doelgroep op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied zo goed mogelijk in kaart te brengen. Door de complexe problematiek van deze doelgroep is het echter nog niet voldoende inzichtelijk welke specifieke zorg nodig is voor cliënten met zeer ernstige obesitas en op welke manier deze zorgbehoefte verschilt van die van cliënten zonder zeer ernstige obesitas. De huidige wachtlijsten en trage doorstroming van personen met zeer ernstige obesitas veroorzaken langere ziekenhuisopnamen en ongewenste situaties in de reguliere zorgverlening (persoonlijke communicatie, 2025). De problematiek rondom Wlz-indicaties en financiële dekking bij de zorg voor de specifieke zorgvraag van mensen met ernstige obesitas draagt bij aan deze situatie en vormt de directe aanleiding voor dit onderzoek.

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de specifieke zorgbehoeften en/of zorgvragen van cliënten met zeer ernstige obesitas en het beschrijven waarin de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas verschilt van reguliere cliënten. Het is hierbij van belang om niet alleen te kijken naar de behoeften van de cliënt en de zorgverlener, maar ook te focussen op de interactie tussen zorgverlener en cliënt. De reden waarom deze samenwerking van belang is, is dat obesitas een chronische ziekte is, wat betekent dat er een langdurige (zorg)relatie is. Cliënten en zorgverleners zijn hierbij geen losse actoren in het onderzoeksproces. Vooral de relaties tussen deze actoren zijn daarom relevant. Uit onderzoek van de American Association of Diabetes Educators (2012) blijkt dat het van belang is om met cliënten in gesprek te gaan over realistische verwachtingen in de zorg. Een persoonsgerichte benadering, waarbij zowel deze realistische verwachten als empathische communicatie een rol spelen, is hierbij van grote betekenis voor een goede zorgrelatie.

Omdat het aantal mensen met zeer ernstige obesitas in Nederland in de afgelopen jaren is gestegen (CBS, 2024a) en zorgverleners ervaren dat cliënten met zeer ernstige obesitas met een Wlz-indicatie in een verpleeghuis een specifieke zorgvraag hebben, is het van belang om de doelgroep in kaart te brengen. Het onderzoek heeft als doel om in kaart te brengen wat de grootte en kenmerken zijn van de doelgroep, wat de fysieke, psychische en sociale zorgbehoeften van de cliënten zijn en welke ondersteuningsbehoeften zorgverleners nodig hebben in de zorg. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen beleidsmatig en organisatorisch richting geven aan de vraag of het concentreren van zorg in een verpleeghuislocatie in Nederland, waar men specifieke kennis heeft over de problemen van deze groep en waar men is toegerust op de zorg voor deze cliënten, efficiënt en noodzakelijk is.

1.4 Onderzoeksvragen

De hieronder weergegeven onderzoeksvragen zijn opgesteld aan de start van het onderzoek in samenwerking met de opdrachtgevers (Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen), waarbij ook de zorgkantoren Zilveren Kruis en VGZ en de NZa betrokken zijn geweest. Hierbij wordt de terminologie 'morbide obesitas' gehandhaafd. In de deskresearch wordt nader onderbouwd waarom in het verdere rapport gesproken wordt over 'zeer ernstige obesitas'. In deze rapportage wordt gebruikgemaakt van de term 'zorginstellingen', waaronder in dit onderzoek zowel locaties als overkoepelende zorgorganisaties worden verstaan. Wanneer er expliciet gerefereerd wordt naar de twee specialistische zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen, wordt er gebruikgemaakt van de term 'zorgorganisatie'.

1. Hoe groot is de groep cliënten met morbide obesitas in Nederland (op basis van welke afbakening van de definitie van morbide obesitas)?
   - **1a.** Hoe wordt de groep cliënten met morbide obesitas binnen de Wet langdurige zorg gedefinieerd?
   - **1b.** Wat is de verwachting van de ontwikkeling van morbide obesitas in de komende jaren?
   - **1c.** Wat is vanuit de literatuur bekend over de zorgbehoefte en de zorgverlening aan deze groep cliënten in het verpleeghuis?
2. Welke specifieke behoeften heeft de groep cliënten met morbide obesitas op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied?
3. Welke dilemma's spelen er op ethisch gebied rond de groep cliënten met obesitas?
4. Hoe verloopt de cliëntenreis van een persoon met morbide obesitas, welk (zorg)proces heeft iemand met deze ziekte doorlopen, wat maakt diegene mee en wat komt hij/zij tegen?
5. Welke problematiek speelt rond de zorgverlening aan deze groep cliënten, beschouwd vanuit de verschillende disciplines op lichamelijk, psychisch, sociaal en ethisch gebied, die met deze groep cliënten te maken hebben?
6. Waarin verschilt de zorgverlening aan deze groep cliënten van de reguliere somatische Wlz-zorg en hoe zou een zorgprogramma voor deze doelgroep eruit kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van de cliënten?

1.5 Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd. Na de inleiding wordt in hoofdstuk 2 de onderzoeksmethode toegelicht. Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van de deskresearch, waaronder het systematisch literatuuronderzoek. In hoofdstuk 4 worden de resultaten uiteengezet vanuit het perspectief van de cliënt, de zorgverlener en de organisatie. Hoofdstuk 5 bevat een reflectie op de bevindingen (discussie) en hoofdstuk 6 presenteert de aanbevelingen voor een zorgprogramma.

Hoofstuk 2 Methode

Dit onderzoeksproject had een exploratief karakter en bestond uit een secundaire analyse van bestaande bronnen en literatuuronderzoek (deskresearch), interviews met cliënten (het cliëntperspectief), participerende observaties, interviews en focusgroepen met zorgverleners en consultaties met experts (het zorgverlenersperspectief) en een enquête en consultaties met stakeholders (het organisatieperspectief). Het onderzoek richtte zich op het verkrijgen van diepgaande inzichten in ervaringen en percepties rondom zeer ernstige obesitas en de zorgverlening aan deze doelgroep. Om deze reden is gekozen voor een voornamelijk kwalitatieve onderzoeksopzet die geschikt is om ervaringen en betekenisgeving gedetailleerd te onderzoeken, aan de hand van interviews en focusgroepen. Deze zogenaamde narratieve methoden maken het mogelijk om persoonlijke perspectieven systematisch in beeld te brengen (Riessman, 2008). Het stelt participanten in staat om hun eigen perspectief centraal te stellen waardoor rijke en diepgaande inzichten en ervaringen met zorg naar voren kunnen komen (Ziebland, 2013).

De onderzoeksactiviteiten vonden plaats tussen september 2024 en juni 2026. De interviews, observaties en focusgroepen zijn afgenomen op de locaties van zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen. In dit hoofdstuk wordt de (kwalitatieve) onderzoeksopzet toegelicht, inclusief de deskresearch, de toegepaste methoden voor dataverzameling en data-analyse, en de ontwikkeling van de topiclijsten voor het kwalitatieve onderzoek.

De methodologische aanpak van dit onderzoek bestond uit vier hoofdonderdelen. In tabel 1 zijn de hoofdonderdelen en de bijbehorende deelonderzoeken, gekoppeld aan de onderzoeksvragen, weergegeven. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is gekozen voor een combinatie van deskresearch, kwalitatieve diepte-interviews, participerende observaties, focusgroepen en een enquête. Deze opzet heeft het mogelijk gemaakt om bestaande kennis uit de literatuur te benutten en ook nieuwe, contextgebonden inzichten te verzamelen die specifiek zijn voor de doelgroep cliënten met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40). Door achtergrondinformatie met praktijkinformatie te combineren, en zowel verbale als non-verbale informatie te verzamelen, ontstaat een volledig beeld van de zorgverlening aan deze doelgroep. De combinatie van bovengenoemde methoden bood een brede en genuanceerde basis voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen en het formuleren van praktijkgerichte aanbevelingen voor het zorgprogramma. Alle verzamelde data, waaronder audio-opnames en transcripten van de interviews, werden geanonimiseerd opgeslagen in een digitale omgeving die alleen toegankelijk was voor de onderzoekers. Zo werd de privacy van de deelnemers gewaarborgd en is het onderzoek in lijn met de geldende wet- en regelgeving omtrent gegevensbescherming.

Tijdens het schrijfproces is in enkele gevallen gebruikgemaakt van AI-ondersteuning (Microsoft Copilot) voor het verkennen van ideeën en redactionele doeleinden, waaronder het herformuleren van tekstfragmenten, verduidelijken van begrippen en het samenvatten van geanonimiseerde notities uit informatieve gesprekken. Al deze informatie is handmatig gecontroleerd. De inhoudelijke analyse, interpretatie van de data en conclusies zijn zonder AI-ondersteuning uitgevoerd. Ook daar waar er sprake was van (indirect) herleidbare gegevens is geen gebruikgemaakt van AI-ondersteuning.

2.1 Deskresearch

Deskresearch biedt een noodzakelijke basis: het schetst het theoretisch kader, maakt duidelijk welke kennis al beschikbaar is, en helpt bij het afbakenen van relevante thema's voor het veldonderzoek (Baarda et al., 2018). Binnen de deskresearch is gekozen voor een secundaire analyse (deelonderzoek 1) en een literatuuronderzoek (deelonderzoek 2).

Deelonderzoek 1: secundaire analyse

Voor de secundaire analyse zijn bestaande literatuur en openbare bronnen geraadpleegd om inzicht te krijgen in onder meer de grootte en prognose van de doelgroep, de relevante definities rondom zeer ernstige obesitas, wat bekend is over zorgbehoeften van de doelgroep, en de organisatie van zorg voor

Tabel 1. Onderzoeksonderdelen, deelonderzoeken en onderzoeksvragen.

Hoofdonderdeel	Deelonderzoek	Doel	Onderzoeksvragen
Deskresearch	Secundaire analyse en literatuuronderzoek	De grootte van de huidige doelgroep en de daarbij behorende zorg in kaart brengen.	1, 1a, 1b, 1c
Cliëntperspectief	Semigestructureerde interviews	Het verzamelen van persoonlijke verhalen en het in kaart brengen van de zorgbehoeften.	2, 4
Zorgverleners-perspectief	Semigestructureerde interviews en focusgroepen, consultaties met experts	Het in kaart brengen van de (problematiek rondom de) zorgverlening.	3, 5, 6
Organisatie-perspectief	Enquête en consultaties met stakeholders	Inzicht in zorginzet en bekostiging.	6

Tabel 2. Overzicht zoekstrategie databases literatuurdeelvraag 1 en 2.

	Deelvraag 1: Welke specifieke zorgbehoeften hebben mensen met ernstige obesitas?	**Deelvraag 2: Wat is er bekend over de zorgverlening aan mensen met ernstige obesitas in het verpleeghuis?**
Domein:	Patiënten met ernstige obesitas (BMI ≥ 40)	Patiënten met ernstige obesitas (BMI ≥ 40)
Determinant:	Ernstige obesitas (en daaraan gerelateerde lichamelijke, psychische en sociale problematiek)	Ernstige obesitas (en daaraan gerelateerde lichamelijke, psychische en sociale problematiek)
Outcome:	Zorgbehoeften	Zorg in het verpleeghuis
Inclusiecriteria:	• Volwassenen (≥18) • Ernstige obesitas (BMI ≥ 40) • Zorgbehoeften	• Volwassenen (≥18) • Ernstige obesitas (BMI ≥ 40) • Artikelen over zorgverlening in verpleeghuis (incl. stigma, vooroordelen, kosten).
Exclusiecriteria:	• Kinderen en adolescenten • Studies die primair gaan over bariatrische chirurgie of perioperatieve zorg/ anesthesiologie, waarbij algemene zorgverlening (buiten de operatieve context) niet centraal staat • Niet Engelstalige/Nederlandse artikelen	• Kinderen en adolescenten • Studies die primair gaan over bariatrische chirurgie of perioperatieve zorg/ anesthesiologie, waarbij algemene zorgverlening (buiten de operatieve context) niet centraal staat • Niet Engelstalige/Nederlandse artikelen
Zoekstring PubMed	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab] OR "severe obes*"[tiab] OR "class III obesity"[tiab]) AND ("Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "social needs"[tiab] OR "psychosocial needs"[tiab] OR "psycho-social needs"[tiab] OR "physical needs"[tiab] OR "emotional needs"[tiab] OR "care needs"[tiab]) *Resultaten: 98*	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab] OR "severe obes*"[tiab] OR "class III obes*"[tiab]) AND ("Nursing Homes"[Mesh] OR "Long-Term Care"[Mesh] OR "Residential Facilities"[Mesh] OR "nursing home*"[tiab] OR "long-term care"[tiab] OR "residential care"[tiab] OR "nursing care") *Resultaten: 114*

deze cliënten binnen de langdurige zorg. De literatuur is verzameld via zoekmachines zoals Google en Google Scholar, evenals via rapporten van relevante organisaties en overheidsinstanties zoals het CBS en RIVM. De bronnen zijn beoordeeld op betrouwbaarheid en relevantie. De verkregen data is overzichtelijk weergegeven om de doelgroep zo goed mogelijk in beeld te krijgen. Tevens is op basis van de beschikbare data een voorspellende trendanalyse gedaan door een data-analist.

Deelonderzoek 2: systematisch literatuuronderzoek
Om te achterhalen wat er bekend is over de zorgbehoefte en over de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas, is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Door de gestructureerde aanpak werd gepoogd een zo volledig mogelijk overzicht te geven van de bestaande kennis en inzichten met betrekking tot de onderzoeksvraag. Onderstaande uiteenzetting gaat verder in op de uitvoering van het systematische literatuuronderzoek.

2.1.1 Zoekstrategie, selectie van literatuur en opbrengst

Vanuit deelvraag 1b, de onderzoeksvraag waarvoor een systematisch literatuuronderzoek is uitgevoerd, zijn twee literatuurvragen opgesteld die tezamen informatie geven om de onderzoeksvraag te beantwoorden:

- Welke specifieke zorgbehoeften hebben mensen met zeer ernstige obesitas?
- Wat is er bekend over de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas in het verpleeghuis?

Voor het opzetten van de zoekstrategie is ondersteuning gevraagd van een medisch informatiespecialist van het UMCG en een informatiespecialist van de NHL Stenden Hogeschool. Voor beide onderzoeksvragen werd de internationale databank PubMed geraadpleegd. Met een combinatie van diverse Medical Subject Headings (MeSH) en termen in "title and abstract" (tiab), zoals: morbid-, severe-, class III obesity, nursing homes, long-term care, needs assessment, social needs, physical needs, emotional needs en care needs, is naar relevante onderzoeksartikelen gezocht. De gevonden literatuur is kritisch beoordeeld op bruikbaarheid voor de onderzoeksonderwerpen. In bijlage I is de volledige zoekstrategie terug te vinden inclusief de flowchart. Hiernaast, in tabel 2, staat een samengevatte versie van beide literatuurvragen.

2.2 Cliëntperspectief

Om het perspectief van cliënten goed uit te diepen en om beter te kunnen begrijpen hoe zij de zorg ervaren, is gekozen voor het uitvoeren van kwalitatieve diepte-interviews. Deze methode is passend wanneer inzicht nodig is in persoonlijke ervaringen, verwachtingen, motivaties en betekenisgeving (Baarda et al., 2018). Zeer ernstige obesitas is een complex thema, waarbij de zorgervaring sterk kan verschillen per individu. Het uitvoeren van interviews maakt het mogelijk om het perspectief van cliënten zo volledig mogelijk in kaart te brengen, inclusief hun motivaties, verwachtingen en belemmeringen, die in gestandaardiseerde vragenlijsten moeilijk naar voren zouden komen (Verhoeven, 2023).

2.2.1 Participanten

De doelgroep voor dit onderzoek waren cliënten die wonen op de gespecialiseerde Wlz-locaties (Wet langdurige zorg) van zorgorganisaties Aafje (Rotterdam) en Zorggroep Elde Maasduinen (Boxtel).
De cliënten hebben zeer ernstige obesitas en voldoen aan de in- en exclusiecriteria voor opname in de zorginstellingen (zie bijlage II). Uitsluitend cliënten binnen deze zorginstellingen hebben deelgenomen aan de interviews. De werving van cliënten vond plaats via een convenience sampling-methode, waarbij participanten werden geselecteerd op basis van beschikbaarheid en toegankelijkheid (Etikan et al., 2016; Stratton, 2021). De cliënten die voldeden aan de criteria en naar inschatting van de zorgverleners mogelijk bereid waren deel te nemen, werden door hen benaderd met de vraag om deel te nemen aan de interviews. De interviews zijn afgenomen door drie onderzoekers totdat nieuwe interviews geen aanvullende inzichten meer opleverden. Het betrof acht interviews met cliënten, waarvan drie interviews met cliënten van zorgorganisatie Aafje en vijf interviews met cliënten van Zorggroep Elde Maasduinen.

2.2.2 Dataverzameling

Voor de interviews is gekozen voor semigestructureerde interviews. Er zijn topiclijsten (zie bijlage III) ontwikkeld om tijdens de interviews gestructureerd specifieke vraagstukken rondom zeer ernstige obesitas te behandelen. Deze topiclijsten zijn door drie verschillende onderzoekers onderling doorgenomen voor zoveel mogelijk consistentie in afname.
Deze opzet combineert de voordelen van structuur door vooraf bepaalde onderwerpen aan te snijden, terwijl er ook ruimte blijft voor onverwachte inzichten vanuit de ervaring van de cliënt (Verhoeven, 2024; Braun & Clarke, 2023).

De topiclijst is door drie onderzoekers samen ontwikkeld op basis van voorafgaande kennis en inzichten vanuit de deskresearch en afgestemd

op de onderzoeksvragen. Ook is de topiclijst aan de klankbordgroep voorgelegd en op basis van de feedback daarvan aangepast. Tijdens het onderzoeksproces zijn de interviews tussentijds geëvalueerd, waarbij de onderzoekers reflecteerden op de beantwoording van de vragen, de lengte van het interview en eventuele onduidelijkheden in de topiclijst. Waar nodig zijn kleine aanpassingen doorgevoerd, zodat de interviews beter aansloten op de ervaringen van de participanten en de beoogde onderzoeksdoelen, een zogenoemd iteratief proces (Verhoeven, 2024). Dit gehele proces zorgt ervoor dat participanten vrijuit hun perspectief kunnen delen.

Voorafgaand aan deelname zijn cliënten geïnformeerd met een informatiebrief (bijlage IV) en hebben zij een formulier voor geïnformeerde toestemming ingevuld (bijlage V). Cliënten zijn aan het begin van het interview geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de procedure en gewezen op vrijwillige deelname. De interviews vonden plaats in de leefomgeving van de cliënten, veelal (maar niet altijd) op de kamer van de cliënt en zijn afgenomen door drie onderzoekers. Elk interview duurde ongeveer 60 minuten.

2.2.3 Dataverwerking en -analyse

Alle interviews zijn door een extern bureau anoniem getranscribeerd, waarna de transcripten door twee onderzoekers zijn geanalyseerd. Hiervoor zijn de stappen van de zogenoemde thematische analyse gevolgd, op basis van de fasen van Verhoeven (2023). Het doel van een thematische analyse is om kwalitatieve gegevens te analyseren en uit de data bepaalde thema's te destilleren die antwoord geven op de onderzoeksvraag. De keuze voor thematische analyse sluit aan bij het doel om patronen en terugkerende thema's uit de ervaringen van cliënten te destilleren.

In de eerste verkennende fase werden met behulp van het softwareprogramma Atlas.ti versie 25 tekstfragmenten geselecteerd en voorzien van codes door beide onderzoekers. In de tweede fase, de reductiefase, werden overkoepelende thema's geselecteerd waarmee beoogd werd antwoord te geven op de onderzoeksvraag. Bij de derde en laatste reflectiefase zijn de thema's, die door de twee onderzoekers onafhankelijk waren geselecteerd, samengevoegd en aangepast waar dat nodig was. Deze onderzoekerstriangulatie, waarbij twee onderzoekers betrokken waren bij de analyse en interpretatie van de data, borgt de kwaliteit door reductie van bias en een verhoging van de betrouwbaarheid (Verhoeven, 2023). Naast het identificeren van thema's aan de hand van een thematische analyse is ook een cliëntreis opgesteld. Deze is bedoeld om een beeld te schetsen van het traject dat cliënten doorlopen voorafgaand aan de verhuizing naar het verpleeghuis. Deze beschrijving van de cliëntreis wordt ook wel aangeduid als een ego story of een (ziekte)narratief. Bij een narratief worden gebeurtenissen door de interviewer geselecteerd, geordend, met elkaar verbonden en geëvalueerd, zodat een samenhangend en betekenisvol geheel ontstaat voor het beoogde publiek (Heath, 1983). Hiermee kan inzicht verkregen worden in de waarden en overtuigingen van de cliënten (Bennett et al., 2020). Het doel van het narratief in dit onderzoek was om een duidelijk beeld te scheppen van de cliëntengroep en de wijze waarop zij uiteindelijk in een zorginstelling terechtkomen. Hiermee werd een bredere context geboden rondom de zorgbehoeften die in de interviews naar voren komen. Op basis van de gegevens uit de interviews is informatie verzameld om deze cliëntreis op te stellen. Daarbij is één fictief, maar representatief verhaal geformuleerd dat de levensloop van een cliënt met zeer ernstige obesitas illustreert, geschreven in de ik-vorm om het cliëntperspectief te versterken.

2.3 Zorgverlenersperspectief

Om diepgaande inzichten te krijgen in de zorgpraktijk voor cliënten met zeer ernstige obesitas, is de kwalitatieve dataverzameling uitgevoerd vanuit het perspectief van zorgverleners. Hiervoor zijn drie deelonderzoeken uitgevoerd.

Deelonderzoek 1: participerende observaties

Om het perspectief van zorgverleners goed in kaart te brengen zijn twee participerende observaties ingezet om inzicht te krijgen in de interacties tussen cliënten en zorgverleners, de inrichting van de zorgomgeving en mogelijke knelpunten in de dagelijkse praktijk. Observaties bieden de mogelijkheid om gedrag, routines en omgevingsfactoren waar te nemen die cliënten zelf misschien niet benoemen of waarvan zij zich niet bewust zijn. Ze kunnen expliciete en impliciete praktijken zichtbaar maken en daarmee een waardevolle aanvulling vormen op interviewdata, die ook van het onderzoek deel uitmaakten (Spradley, 2016).

Deelonderzoek 2: Interviews en focusgroepen

Naast observaties is gekozen voor het uitvoeren van kwalitatieve diepte-interviews met zorgverleners en focusgroepen. Interviews bieden zorgverleners de mogelijkheid om in volledige openheid te bespreken hoe de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas eruitziet en waarin de zorg anders is. Daarnaast is gekozen voor zogenoemde focusgroepen,

groepsgesprekken waarin meerdere participanten tegelijk bevraagd werden over de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas. Door interactie tussen deze participanten worden meningen gedeeld en ervaringen besproken, waardoor meer genuanceerde inzichten ontstaan dan bij uitsluitend individuele interviews. Ook kan er zo ruimte ontstaan voor tegenstrijdige perspectieven (Krueger & Casey, 2022).

Deelonderzoek 3: Consultaties met experts
Om de ethische dilemma's in de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas goed in kaart te brengen is, naast input uit de interviews en focusgroepen, gebruikgemaakt van verdiepende consultaties met experts binnen beide zorginstellingen; zorgverleners en andere medewerkers met uitgebreide ervaring en expertise op het gebied van de zorg voor deze doelgroep. Zij zijn bevraagd over de ethische dilemma's die zij in de praktijk tegenkomen en hoe deze worden ervaren tegen de achtergrond van de visie van de organisatie.

2.3.1 Participanten

De doelgroep voor dit onderzoek waren zorgverleners die werken binnen de Wlz-locaties van de twee zorginstellingen. Dit betrof ook teamleiders en een ethicus, die werkzaam zijn in de zorginstellingen. De werving van participanten vond plaats aan de hand van een convenience sampling-methode, waarbij zoveel mogelijk disciplines zijn vertegenwoordigd. Bij de observaties betrof het vooral het zorgpersoneel, zoals verpleegkundigen, terwijl bij de focusgroepen ook andere disciplines vertegenwoordigd waren en bij de consultaties ook een ethicus werd betrokken. Bij de interviews en focusgroepen was het streven om een brede vertegenwoordiging van disciplines binnen de zorgteams te creëren.

Van iedere zorginstelling is één participant geïnterviewd. Voor de focusgroepen namen zes participanten van Zorggroep Elde Maasduinen deel en vijf participanten van zorgorganisatie Aafje. Het verschil in context tussen de instellingen is daarbij relevant: bij de ene zorginstelling (Aafje) zijn cliënten opgenomen op een afdeling waar ook cliënten met zeer ernstige obesitas tijdelijk verblijven om te revalideren, terwijl bij de andere zorginstelling (Zorggroep Elde Maasduinen) alleen cliënten wonen op basis van een Wlz-indiciatie met zeer ernstige obesitas (en het hun laatste levensfase betreft). Door beide contexten te betrekken, werd een breder beeld verkregen van de ethische uitdagingen in verschillende fasen van zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Na de afzonderlijke focusgroepen is een derde, gecombineerde focusgroep gehouden, waarin verschillende disciplines waren vertegenwoordigd. Van iedere zorginstelling waren vier participanten aanwezig. Eén van deze participanten was bij een eerdere focusgroep aanwezig, de andere participanten deden voor het eerst mee. Deze focusgroep diende als een stakeholders validatie, om te controleren of de thema's uit de eerdere focusgroepen herkenbaar en vergelijkbaar waren voor de participanten.

Er zijn ook twee focusgroepen georganiseerd met zorgverleners van zorginstellingen die niet gespecialiseerd zijn in de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Dit kan inzicht geven in wat er nodig is om deze specialistische zorg te bieden. Er is voor gekozen om bij deze twee focusgroepen geen losstaande thematische analyse uit te voeren, maar de verschillen en overeenkomsten te toetsen aan de bestaande thema's van de voorgaande thematische analyse.

2.3.2 Dataverzameling

Het doel van de observaties was om inzicht te krijgen in de doelgroep, zorgverlening, toegepaste interventies en uitdagingen waar zorgverleners mee te maken hebben. De observaties werden gestandaardiseerd voorbereid met een observatielijst, deels gebaseerd op het gezondheidspatroon van Gordon (2013) waarbij de focus lag op de communicatie tussen zorgverleners en cliënten, de lichamelijke en psychische problematiek van cliënten en uitdagingen in de zorgverlening (zie bijlage VI). De observaties zijn uitgevoerd door twee studenten van de opleiding Verpleegkunde aan de NHL Stenden hogeschool. Er werd systematisch vastgelegd wat er in de praktijk gebeurde, terwijl de observatoren ook ruimte hielden voor onverwachte gebeurtenissen of opvallende interacties. Er is gekozen voor participerende observatie waarbij de observator deel uit maakt van de context waarin het gedrag van de zorgverleners wordt bestudeerd (Hales, 2018). Hierdoor kon de onderzoeker direct de interacties en routines meebeleven, wat diepere inzichten gaf in hoe zorgpraktijken daadwerkelijk verlopen en welke uitdagingen in de dagelijkse praktijkuitvoering optreden. Tegelijkertijd werd gelet op een niet-intrusieve houding, zodat het gedrag van zorgverleners en cliënten zo natuurlijk mogelijk bleef. Voor de observatie was geen informatiebrief noodzakelijk. Wel is geïnformeerde toestemming ontvangen vanuit de zorginstellingen.

Bij de interviews en focusgroepen met zorgverleners is opnieuw gekozen voor een semigestructureerde

opzet. Hiermee kon er gestructureerd en doelgericht een gesprek plaatsvinden over specifieke onderwerpen rondom de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas. Er zijn topiclijsten ontwikkeld om tijdens de interviews gestructureerd en specifiek te achterhalen wat de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas inhoudt en anders maakt. De genoemde aanpak draagt bij aan de validiteit van de gegevens omdat de gesprekken gestructureerd blijven, maar ook ruimte laten voor diepgang.

Bij de observaties is met name gelet op de lichamelijke zorg, tijdens de interviews en focusgroepen is ook naar de andere onderwerpen gevraagd. Deze topiclijst is ook samengesteld op basis van voorafgaande kennis (literatuur en deskresearch), in overleg tussen de onderzoekers ontwikkeld, voorgelegd aan de klankbordgroep en daarop aangepast en afgestemd op de onderzoeksvragen (zie bijlage VII). Tijdens het onderzoeksproces zijn de ervaringen uit interviews en focusgroepen tussentijds geëvalueerd, waarbij de onderzoekers reflecteerden op de verkregen informatie en waar nodig zijn kleine aanpassingen doorgevoerd, zodat sprake is van een iteratief proces. Om de onderzoeksvraag over ethische dilemma's te beantwoorden zijn de verschillende disciplines van beide zorgorganisaties bevraagd over ethische dilemma's die spelen en waar men tegenaan loopt, zowel in de interviews als focusgroepen. Tijdens consultaties met experts is dieper doorgevraagd op de ethische dilemma's. Op deze manier is vanuit meerdere perspectieven inzicht verkregen in de aard van de ethische dilemma's binnen deze doelgroep.

Voorafgaand aan deelname zijn de zorgverleners geïnformeerd met een informatiebrief (bijlage IV) en hebben zij het formulier geïnformeerde toestemming ingevuld (bijlage VIII). Vervolgens zijn de geïnteresseerden door de onderzoekers geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de procedure, en vrijwillige deelname. De observaties vonden plaats op twee middagen, de interviews duurden ongeveer 60 minuten per interview, de focusgroepen ongeveer 90 minuten en de consultaties, waarbij gebruik werd gemaakt van videoconferentie, duurden ongeveer 60 minuten per consultatie.

2.3.3 Dataverwerking en -analyse

Voor beide observatiemomenten zijn de door de studentonderzoekers genoteerde relevante gedragingen door de twee onderzoekers geanalyseerd. Hierbij is gekeken naar terugkerende patronen in beide zorginstellingen en opvallende bevindingen. De patronen zijn gecategoriseerd op basis van de vooraf opgestelde observatielijst en gekoppeld aan de onderzoeksvraag. Op basis van deze analyse is vervolgens een situatieschets opgesteld. De transcripten van de interviews en focusgroepen zijn door twee onderzoekers geanalyseerd en geïnterpreteerd. Ook hierbij was het doel om overkoepelende thema's te genereren, en tevens om ethische dilemma's naar voren te halen.

2.4 Inzicht in zorginzet en bekostiging

Voor de laatste onderzoeksvraag is gebruikgemaakt van alle hiervoor genoemde methoden. Voor verdere verdieping en om een nauwkeuriger beeld te schetsen van de zorg aan deze doelgroep, is een enquête uitgezet en zijn consultaties met financiële stakeholders gevoerd. Cliënten met zeer ernstige obesitas vallen wellicht ten dele buiten de scope van dit onderzoek, omdat ze op dit moment in andere zorginstellingen dan de verpleeghuissetting zorg ontvangen, bijvoorbeeld in de wijkverpleging, het ziekenhuis of een revalidatiesetting. Een enquête is uitgezet onder zorginstellingen die in de afgelopen jaren contact hebben gehad met één van de expertiseteams van de twee gespecialiseerde zorginstellingen voor advies over zorg aan de doelgroep cliënten met zeer ernstige obesitas. Het doel hiervan was het in kaart brengen van de problematiek en zorgverlening rondom de zorg aan de doelgroep, in zorginstellingen die hier niet in gespecialiseerd zijn.

2.4.1 Respondenten

De specialistische centra hebben elk een multidisciplinair expertiseteam dat geraadpleegd kan worden bij vragen over de verzorging en verpleging van een zorgvrager met zeer ernstige obesitas. De doelgroep voor deze enquête waren medewerkers van zorginstellingen die in de afgelopen 4 jaar één van de expertiseteams Obesicare hebben geraadpleegd voor advies. Deze zorginstellingen of individuele zorgmedewerkers zijn benaderd voor deelname aan de enquête. Voor de consultaties met stakeholders zijn een teamleider, zorgverlener, controller en twee specialisten ouderengeneeskunde benaderd binnen de twee zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen.

2.4.2 Dataverzameling

De enquête bestond uit 12 vragen, zowel open als gesloten, om inzicht te krijgen in de zorginzet van cliënten met zeer ernstige obesitas in instellingen die hier niet voor gespecialiseerd zijn. De kwantitatieve, gesloten vragen gaven een helder overzicht van de

problemen in de zorg voor deze doelgroep bij de verschillende zorginstellingen. De kwalitatieve, open vragen gaven de zorgmedewerkers de ruimte om hun ervaringen en inzichten weer te geven over hoe zij omgaan met cliënten met zeer ernstige obesitas. Hiermee werd gepoogd te inventariseren hoe zorgverleners de zorg inrichten voor cliënten met zeer ernstige obesitas, of de zorginstelling waarvoor ze werkzaam zijn hierop toegerust is en waar zij zelf in de praktijk belemmeringen ervaren als het gaat om deze specialistische zorg. De enquête is opgesteld op basis van de nog ontbrekende informatie tijdens het onderzoek en is weergegeven in bijlage IX.

De zorgmedewerkers van de verschillende zorg-instellingen zijn benaderd om een korte enquête in te vullen over de problematiek en zorgbehoeften bij de zorgverlening voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Zij hebben van de twee zorginstellingen een e-mail gekregen (zie bijlage X) met verzoek tot deelname en hierna een herinneringsmail. Hierin werd toegelicht wat het doel was van de enquête en ook in de introducerende tekst van de vragenlijst stond dit doel vermeld.

2.4.3 Dataverwerking en -analyse

De data uit de enquête zijn allereerst op een be-schrijvende wijze geanalyseerd. De gesloten vragen zijn weergegeven in tabellen en figuren, om zo trends weer te geven. Voor de open vragen zijn vergelijkbare antwoorden samengebracht om een zo goed mogelijk beeld te scheppen aangaande de ervaringen en belemmeringen bij de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas.

Hoofstuk 3 Deskresearch

Dit hoofdstuk begint met een inleiding over zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40). Samengevat wordt weergegeven welke kennis beschikbaar is over de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas, waarbij de focus ligt op de definiëring van de doelgroep, de grootte en de ontwikkeling van de doelgroep in de toekomst. Ook wordt geïnventariseerd wat bekend is vanuit de literatuur als het gaat om de zorgbehoefte en zorgverlening aan deze doelgroep. Ter beantwoording van de onderzoeksvragen zijn relevante instanties geraadpleegd en zijn diverse wetenschappelijke en praktijkgerichte bronnen geanalyseerd. Voor de laatste onderzoeksvraag is een systematische literatuurstudie uitgevoerd. De resultaten van deze deskresearch dienen als vertrekpunt voor de resultaten van het kwalitatieve onderzoek, maar beantwoorden tevens ook de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe groot is de groep cliënten met morbide obesitas in Nederland?
- Wat is de verwachting van de ontwikkeling van morbide obesitas in de komende jaren?
- Hoe wordt de groep cliënten met morbide obesitas binnen de Wet langdurige zorg gedefinieerd?
- Wat is vanuit de literatuur bekend over de zorgbehoefte en de zorgverlening aan deze groep cliënten in het verpleeghuis?

3.1 Inleiding zeer ernstige obesitas

In deze algemene inleiding zal uiteengezet worden wat de definiëring is van zeer ernstige obesitas, hoe de diagnose wordt gesteld, wat de gevolgen zijn voor het dagelijkse leven van cliënten en waar de behandeling op gericht is.

3.1.1 Definiëring

Voor dit onderzoek is een literatuurverkenning uitgevoerd naar morbide obesitas, aangeduid als zeer ernstige obesitas. Dit betreft cliënten met een BMI van 40 of hoger. In deze rapportage wordt terminologie gehanteerd zoals gedefinieerd in tabel 3. Hoewel in internationale literatuur 'morbid obesity' gebruikelijk is, wordt die term niet gehanteerd in deze rapportage. De reden hiervoor is tweeledig. Enerzijds is de term feitelijk onjuist is want 'morbide' betekent letterlijk ziekelijk (Van Dale, z.d.), en de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO, 2023) erkent obesitas als een chronische ziekte die risico's voor de gezondheid met zich meebrengt. Morbide obesitas zou zich dan vertalen maar 'ziekelijke ziekte'. In Nederlandse richtlijnen wordt de term morbide obesitas niet meer gebruikt (Partnerschap Overgewicht Nederland, 2023) en wordt gesproken over obesitas klasse III of zeer ernstige obesitas. Anderzijds wordt de term morbide obesitas als stigmatiserend ervaren door onder andere patiënten(verenigingen) en wordt door verschillende partijen geadviseerd dergelijke terminologie niet te gebruiken (Schumann, 2022). Ten behoeve van de leesbaarheid is voor dit onderzoeksrapport gekozen voor de term zeer ernstige obesitas. Enkel de onderzoeksvragen in dit onderzoeksrapport bevatten de term 'morbide obesitas'. In tabel 3 worden de meest relevante begrippen van dit onderzoek gedefinieerd. De uitgebreide begrippenlijst is te vinden in bijlage XI.

3.1.2 Diagnostiek zeer ernstige obesitas

Er zijn verschillende (inter)nationale richtlijnen beschikbaar voor de diagnostiek en behandeling van obesitas. De The Lancet Diabetes & Endocrinology Commission (Rubino et al., 2025) heeft in 2025 via een internationaal consensusproces een nieuwe, evidence based definitie van obesitas en bijbehorende diagnostische criteria vastgesteld. Obesitas is volgens de commissie een toestand gekenmerkt door een teveel aan lichaamsvet (adiposity), met of zonder abnormale vetverdeling of functie, waarvan de oorzaken multifactorieel zijn en nog niet volledig verklaard worden. Een belangrijk probleem dat door de commissie werd gesignaleerd is dat obesitas vaak wordt gezien als een voorteken voor andere ziekten in plaats van een op zichzelf staande ziekte, terwijl bekend is dat door een overmaat aan lichaamsvet gezondheidsproblemen kunnen ontstaan die direct door obesitas worden veroorzaakt. Daarnaast wordt het klinische beeld van obesitas in de praktijk vooral

Tabel 3. Definities.

Begrip	Definitie
Body Mass Index (BMI)	BMI is de meest gebruikte maat om (ernstig) overgewicht te definiëren, gebaseerd op de verhouding tussen lengte en gewicht. Het wordt berekend door het gewicht in kg te delen door lengte in meters in het kwadraat (NHG, 2025).
Obesitas	Een chronische complexe ziekte gekenmerkt door abnormale of overmatige vetophoping die de gezondheid schaadt. Het verhoogt het risico op diverse chronische aandoeningen zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, bepaalde kankersoorten, en beïnvloedt daarnaast de kwaliteit van leven (bijv. slaap en mobiliteit). De diagnose bij volwassenen wordt gesteld met een BMI van 30 of hoger, waarbij overgewicht begint bij een BMI van 25 (WHO, 2023).
Obesitas klasse I	BMI 30–34,9. Matig verhoogd gezondheidsrisico (NHG, 2025).
Obesitas klasse II	BMI 35–39,9. Ernstigere vorm, verhoogd gezondheidsrisico (NHG, 2025).
Obesitas klasse III	BMI ≥ 40. Zeer ernstige obesitas, extreem hoog gezondheidsrisico (NHG, 2025).
Overgewicht	BMI tussen de 25 en 29,9 (NHG, 2025).
Morbide obesitas	Verouderde term voor obesitas klasse III/zeer ernstige obesitas. De term wordt afgeraden vanwege stigmatiserend karakter; vooral Engelstalig gebruikt.

bepaald door BMI. BMI geeft echter niet altijd een goed beeld van de individuele gezondheidstoestand. De Lancet commissie stelt dat het meten van enkel BMI ongeschikt is voor individuele diagnostiek van zeer ernstig overgewicht en pleit voor aanvullende metingen.

Als het gaat om diagnostisering van zeer ernstige obesitas, is er recentelijk consensus bereikt over objectieve criteria voor het stellen van de diagnose (Rubino et al., 2025), namelijk het meten van lichaamsvet, middelomtrek en het vaststellen van het BMI. Volgens de richtlijn Overgewicht en obesitas bij volwassenen (Partnerschap Overgewicht Nederland, 2023) en de vernieuwde NHG-standaard Obesitas (2025) wordt obesitas in Nederland gedefinieerd als een BMI van ≥30, met aanvullende beoordeling van objectieve meting van lengte, gewicht en buikomvang.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2024a) maakt onderscheid tussen drie klassen van obesitas. De eerste klasse betreft mensen met een BMI van 30 tot 35, obesitas klasse I genoemd. De tweede klasse betreft mensen met een BMI tussen de 35 en 40 (obesitas klasse II). Bij een BMI van 40 of hoger wordt er gesproken over klasse III, of zeer ernstige obesitas (ook wel morbide obesitas genoemd in de literatuur). Naast BMI is ook buikomvang een belangrijke risicomarker en geeft dit informatie over viscerale vetophoping en daarmee samenhangende gezondheidsrisico's. Risico-inschatting gebeurt op basis van het Gewichtsgerelateerd GezondheidsRisico (GGR) en wordt bepaald door BMI en buikomvang, maar ook door bijkomende comorbiditeiten en risicofactoren. Cliënten met zeer ernstige obesitas hebben vaak veel comorbiditeiten. Bij comorbiditeiten valt te denken aan diabetes, cardiovasculaire aandoeningen, artrose en slaapapneu. De huisarts speelt een centrale rol bij de diagnostiek (NHG, 2025), waarbij diëtisten, leefstijlcoaches en specialisten waar nodig betrokken worden in dit proces (Partnerschap Overgewicht Nederland, 2023).

3.1.3 Oorzaken en gevolgen van zeer ernstige obesitas

Zeer ernstige obesitas ontstaat door een verscheidenheid aan factoren. Zo kan (zeer ernstige) obesitas ontstaan en in stand gehouden worden door leefstijl, sociaal-economische factoren, psychische problematiek, medicatie, hormonale invloeden, verstoring in de hypothalamus en genetische oorzaken (Van der Valk et al., 2019). Van Rossum (2022), hoogleraar op het gebied van obesitas, stelt regelmatig dat er bij (zeer ernstige) obesitas gesproken moet

worden van een ziekte. Zij spreekt over "een ziekte die tot veel verschillende andere ziektebeelden leidt, zoals diabetes, depressie, gewrichtsklachten, een ernstiger beloop van infecties, hart- en vaatziekten, en dertien vormen van kanker, waaronder borst- en darmkanker. Wie ernstig zwaarlijvig is kan terechtkomen in een eindeloos zorgcircuit." (Van Rossum, 2022, p. 19).

Het ernstige overgewicht verstoort allerlei fysiologische processen in het lichaam met een keten aan mogelijke reacties. Daarbij valt te denken aan veelvoorkomende lichamelijke problemen zoals hoge bloeddruk, verhoogd cholesterol, hart- en vaatziekten, diabetes type 2, onvruchtbaarheid, seksueel disfunctioneren, kortademigheid, hypoventilatie, slaapapneu, en ontstekingen en gewrichtsklachten (Guh, 2009). Zeer ernstige obesitas is dus meer dan uitsluitend een te hoog gewicht. Het gevolg van deze lichamelijke problemen zijn onder andere mobiliteitsbeperkingen en medische aandoeningen. Ook zijn cliënten met zeer ernstige obesitas vaak jonger in vergelijking met cliënten met een normaal gewicht of obesitas (Zhang et al., 2019; Sørbye et al., 2007).

Het hebben van extreem overgewicht is niet alleen lichamelijk belastend, maar ook sociaal en psychisch (Knibbe & Knibbe, z.d.). De ziekte (zeer ernstige) obesitas heeft grote psychologische consequenties. Overmatig overgewicht wordt ook geassocieerd met psychische problemen zoals vermoeidheid, lusteloosheid, weinig zelfvertrouwen, een verminderde kwaliteit van leven en een laag zelfbeeld, en psychische stoornissen, waaronder depressie, angst en eetstoornissen (Abilés et al., 2010; India, 2018; Jiwanmall et al., 2018; Jiwanmall et al., 2026; Lin et al., 2013; Pull, 2010; Nederlandse Obesitas Kliniek, z.d.). Psychische problemen zoals stress kunnen zorgen voor een toename van gewicht, en overgewicht kan op zijn beurt weer zorgen voor meer chronische stress en emotionele ontregeling (Segal & Gunturu, 2024). Een negatief zelfbeeld, ineffectieve copingstrategieën en ook gewichtsgerelateerd stigma, hangen samen met een verhoogd risico op psychische klachten (Segal & Gunturu, 2024). Het maatschappelijke stigma en de daaraan gerelateerde discriminatie, die veel voorkomt bij cliënten met obesitas (Hecker et al., 2022), versterken deze problemen aanzienlijk.

Opvallend is dat de literatuur over zeer ernstige obesitas zich voornamelijk centreert op de lichamelijke gevolgen van de ziekte. Toch speelt ook bijvoorbeeld stigmatisering een grote rol in de zorgverlening voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners bepaalde eigenschappen zoals luiheid of motivatiegebrek toeschrijven aan cliënten met zeer ernstige obesitas, enkel op basis van hun overgewicht (Fruh et al., 2022). Een gevolg van gewichtsstigma is dat patiënten vaker last hebben van eetbuiten, minder gezonde voedingskeuzes maken en minder bewegen. Ook de communicatie tussen zorgverlener en cliënt kan verslechteren, wat kan leiden tot zorgmijdend gedrag. Dit alles heeft effect op de gezondheid van de cliënt, maar ook op de kwaliteit van zorg (Puhl, 2023).

Uit onderzoek blijkt dat stigmatiserend gedrag van zorgpersoneel in verband is gebracht met een verhoogde kans op toename van gewicht en zelfs verhoogde kans op mortaliteit (Sutin et al., 2015). Omdat stigmatisering zelf ook weer kan zorgen voor een hoger gewicht, kan een vicieuze cirkel ontstaan waarin psychische, maar ook lichamelijke en sociale klachten en overgewicht elkaar wederzijds versterken. De oorzaken van de lichamelijke, psychische en sociale problemen bij obesitas zijn meervoudig: biologische factoren (zoals genetica, hormonale ontregeling, ontstekingsprocessen, veranderingen in hersenstructuur), psychologische factoren (stress, emotioneel eten, negatieve lichaamsbeleving, lage zelfwaardering), en sociale factoren (omgeving, voedselbeschikbaarheid, discriminatie, economische factoren) kunnen hierbij een rol spelen (Partnerschap Overgewicht Nederland, 2023).

3.1.4 Behandeling

In Nederland wordt obesitas behandeld volgens een opschalende multidisciplinaire aanpak met escalatie op basis van leefstijlinterventie, medische behandeling en specialistische zorg of chirurgie (Partnerschap Overgewicht Nederland, 2023). De meest ideale behandeling voor cliënten met zeer ernstige obesitas is een multidisciplinair, langdurig behandelprogramma gericht op gewichtsreductie en daarmee het terugdringen van comorbiditeiten (zowel lichamelijke risicofactoren als psychisch welbevinden) (Olthof et al., 2010). Uit het jaarverslag van de Dutch Audit for Treatment of Obesity (DATO) is op te maken dat er in 2023 in Nederland opgeteld ongeveer 12.000 bariatrische operaties zijn uitgevoerd (ook wel gastric sleeve of gastric bypass genoemd) (Nienhuijs et al., 2024). De focus bij behandeling van (zeer ernstige) obesitas, ligt vooral op gewichtsreductie.

Naast operaties wordt echter ook ingezet op leefstijl interventies en medicatie. In de jaarrapportage monitor "Gecombineerde leefstijl interventie" (GLI) uit 2024 is te lezen dat aan het einde van het GLI-traject deelnemers gemiddeld 5% gewicht verliezen, en

de buikomvang gemiddeld met bijna 5% afneemt (Oosterhoff et al., 2024). Er zijn echter ook grootschalige onderzoeken die aantonen dat bij 80 tot 95% van de patiënten met niet-chirurgische interventies het verloren gewicht terugkomt binnen 5 jaar na het stoppen van de interventie (Dombrowski et al., 2014; Franz et al., 2007;). Medicatie (zoals Semaglutide en Tirzepatide) leidt ook tot gewichtsverlies (5 tot 20%, afhankelijk van de duur), maar recente onderzoeken tonen aan dat cliënten snel weer aankomen in gewicht na het stoppen ervan (Li et al., 2025; West et al., 2026). Dit benadrukt dat obesitas een chronische, recidiverende aandoening is.

Bij de behandeling van obesitas ligt de focus vooral op gewichtsreductie. Daarin wordt echter voorbijgegaan aan het eerdergenoemde feit dat obesitas een chronische ziekte is. De eerder genoemde richtlijnen bieden kaders voor diagnostiek en behandeling, beleid en algemene aanbevelingen voor zorg en ondersteuning, maar er is minder expliciete aandacht voor de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas in verschillende settingen. Vooral voor verpleegkundigen en verzorgenden is in richtlijnen (en protocollen) niet concreet vastgelegd hoe zij binnen hun dagelijkse beroepspraktijk invulling kunnen geven aan passende, veilige en persoonsgerichte zorg voor deze doelgroep. Ook de concrete samenwerking en afstemming tussen disciplines blijft onderbelicht. Dit geldt met name voor situaties waarin verpleegkundigen te maken krijgen met medische, psychosociale en praktische complicaties bij cliënten met zeer ernstige obesitas. Ook lijkt in de gevonden literatuur geen aandacht te zijn voor het feit dat wellicht niet alle cliënten met zeer ernstige obesitas een behoefte hebben aan behandeling gericht op gewichtsreductie.

Zorgverleners kunnen getraind worden in de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas, waarbij ook aandacht is voor het aanpakken van zaken als vooroordelen, gedragsverandering en samenwerking binnen multidisciplinaire teams, met als doel effectievere obesitasbehandeling en preventie (Dietz et al., 2015). De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de European Association for the Study of Obesity (EASO), promoten het gebruik van persoonsgerichte taal om stigmatiserende labels te vermijden (2024). Ook zijn er onderzoeken met simulaties, zoals een simulatiepak dat het lichaam van iemand met zeer ernstige obesitas nabootst. Zorgverleners kunnen dit pak aantrekken en hiermee deels ervaren hoe het is om zeer ernstig overgewicht te hebben. Dit kan het gewichtsstigma verkleinen en zorgen dat het bewustzijn onder zorgverleners die voor deze doelgroep moeten zorgen, groter is (Hales et al., 2018).

Ondanks de ontwikkelingen in de behandeling van zeer ernstige obesitas, lijkt er op basis van de beschikbare literatuur een discrepantie te zijn tussen de aanbevelingen op macro- en mesoniveau in de richtlijnen en de dagelijkse praktijk van zorgverleners. De literatuur en richtlijnen bieden onvoldoende handvatten voor zorgverleners voor het leveren van effectieve en passende interventies aan deze doelgroep. Dit benadrukt nogmaals het belang van het huidige onderzoek waarbij de focus ligt op zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas, en waar ook de ervaringen en behoeften van verpleegkundigen, diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten en andere betrokken professionals in worden meegenomen.

3.2 Grootte doelgroep zeer ernstige obesitas in Nederland

Zoals hiervoor is beschreven hangt zeer ernstige obesitas samen met veel problematiek, van lichamelijke problemen tot aan sociale en psychische problemen. Bij het leveren van zorg aan deze doelgroep is het tevens van belang om inzicht te krijgen in hoe groot deze doelgroep is in Nederland. Hiermee kan de relevantie en urgentie van de zorgvraag voor cliënten met zeer ernstige obesitas zo volledig mogelijk worden ingeschat. De onderzoeksvraag die hierbij hoort luidt: *Hoe groot is de groep cliënten met morbide obesitas in Nederland?* Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden moet eerst een overzicht gegeven worden van de prevalentie van obesitas in Nederland.

In de afgelopen veertig jaar is de prevalentie van obesitas in Nederland verviervoudigd. Zoals eerder beschreven is er onderscheid te maken in drie klassen van obesitas (CBS, 2024a), waarbij zeer ernstige obesitas valt onder klasse III. De ernstigere vormen van obesitas zijn de afgelopen decennia sterk toegenomen; het aandeel van volwassenen (≥20 jaar) in Nederland met obesitas klasse II en III steeg van 0,9% in 1981 naar 4% in 2023 (CBS, 2024a), weergegeven in tabel 4. Obesitas klasse III steeg onder volwassenen (≥20 jaar) van 0,4% in 1981, naar 1,3% in 2023. Naar schatting ging het in 1981 over een kleine 40.000 mensen die deze zeer ernstige vorm van obesitas hadden, en in 2023 ging het om circa 180.000 mensen. Zoals eerder aangegeven hebben mannen over het algemeen vaker te maken met obesitas dan vrouwen. Als vrouwen obesitas hebben, dan hebben zij echter vaker zeer ernstige obesitas, klasse III (RIVM, 2024).

Tabel 4. Totaal aantal volwassenen (≥20 jaar) in Nederland, gecategoriseerd naar BMI-klasse I, II en III (gebaseerd op CBS, 2025c).

Jaar	1981	2023
Aantal volwassen (≥20 jaar)	9.812.000	14.062.000
Totaal aantal personen klasse I:	441.540 (4,5%)	1.631.192 (11,6%)
Totaal aantal personen klasse II:	49.060 (0,5%)	379.674 (2,7%)
Totaal aantal personen klasse III:	39.248 (0,4%)	182.806 (1,3%)

3.2.1 Cliënten met zeer ernstige obesitas

Op dit moment is het onbekend hoeveel mensen met zeer ernstige obesitas continue, intensieve zorg nodig hebben. Er ontbreken concrete landelijke cijfers over het zorggebruik van deze doelgroep. Wel is bekend dat jaarlijks enkele duizenden mensen met zeer ernstige obesitas specialistische ziekenhuiszorg ontvangen (CBS, 2019). In 2017 ondergingen ongeveer 22 van de 10.000 Nederlanders een chirurgische behandeling voor (een vorm van) obesitas, en 17 van de 10.000 Nederlanders werden behandeld door een internist. Zeer ernstige obesitas wordt in verband gebracht met meer zorggebruik en daarmee gepaard gaande hogere zorgkosten (Okunogbe et al., 2021). Te verwachten valt dat een deel van de cliënten met zeer ernstige obesitas is aangewezen op de langdurige zorg. De zorgvraag van deze doelgroep is complex en groeiende (Zorginstituut Nederland, 2026), maar exacte aantallen blijven onduidelijk. Ook voor de toekomst, met een stijgende bevolkingsgroei (CBS, 2025b), is het van belang te weten hoeveel mensen zeer ernstige obesitas zullen ontwikkelen, en hoeveel mensen daarvan (ge-specialiseerde) zorg nodig hebben.

3.3 Prognose zeer ernstige obesitas

In 2023 telde Nederland in totaal 17,81 miljoen inwoners (CBS, 2024b). Op basis van de bevolkingssamenstelling en leeftijdsverdeling waren daarvan naar schatting 14.061.000 personen 20 jaar of ouder (CBS, 2025c). In datzelfde jaar had, volgens het CBS (2025a), in Nederland 50,8% van de volwassen bevolking (≥20 jaar) overgewicht. Het aantal mensen met obesitas betrof in 2023 (CBS, 2024b; CBS, 2024a) ruim 2 miljoen (15,4%), waarbij 179.703 (1,3%) zeer ernstige obesitas hebben. De verwachting is dat het aantal mensen in Nederland met overgewicht zal stijgen; volgens het RIVM (2024) zal het percentage van mensen met overgewicht (BMI >25) in 2050 64% zijn, met een sterke toename onder jongeren (Van der Lucht et al., 2024).

Het CBS beschikt over prognostische cijfers over gezonde levensverwachting, maar niet over overgewicht. Het RIVM beschikt wel over prognostische data, maar in zijn algemeenheid over overgewicht en niet specifiek over mensen met zeer ernstige obesitas. De vraag blijft of deze groep ook zal stijgen en als dit het geval is, of dit percentage vergelijkbaar, lager of hoger zal uitvallen dan bij de gehele groep met over-gewicht. De bijbehorende onderzoeksvraag luidt: *Wat is de verwachting over de ontwikkeling van morbide obesitas in de komende jaren in Nederland?*

Omdat landelijke prognostische gegevens voor (ernstige) obesitas ontbreken is een indicatieve voorspellende analyse uitgevoerd op basis van beschikbare CBS-data. Daarbij moet worden vermeld dat de voorspellingen met grote voorzichtigheid dienen te worden geïnterpreteerd. De analyse is gebaseerd op de verwachte bevolkingsgroei in combinatie met de stijging van zeer ernstige obesitas in het verleden. Hierbij wordt de assumptie gemaakt dat deze stijgende lijn zich door zal zetten. Maatschappelijke veranderingen, zoals een grotere focus op effectieve interventies gericht op preventie (Müller et al., 2001), de inzet van medicatie zoals Ozempic (Feier et al., 2024), maar ook een mogelijke maatschappelijke verschuiving van een focus op de individuele leefstijl naar een systeemperspectief (ter Ellen et al., 2025) zijn niet meegenomen in de prognose. Dat betekent dat

Tabel 5. Aantal volwassen (≥20 jaar) in Nederland met obesitas en prognose hiervan op basis van lineaire regressieanalyse, gecategoriseerd naar BMI-klasse I, II en III (gebaseerd op CBS, 2024a; CBS, 2024b; CBS, 2025b; CBS, 2025c; CBS, 2025d).

Perioden		%	Obesitas klasse 1 (BMI 30–35) (aantal personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 2 (BMI 35–40) (aantal personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 3 (BMI 40 en hoger) (aantal personen van 20 jaar of ouder)
1981	9.812.000	4,5	441.540	0,5	49.060	0,4	39.248
2023	14.062.000	11,6	1.631.192	2,7	379.674	1,3	182.806
2030	14.791.815	13,2	1.959.493	3,3	483.846	1,1	168.683
2035	15.121.000	14,2	2.150.498	3,6	540.613	1,2	188.158
2040	15.334.564	15,2	2.330.349	3,9	594.899	1,3	206.760
2045	15.482.000	16,2	2.503.670	4,2	647.717	1,5	224.844
2050	15.602.452	17,1	2.675.239	4,5	700.221	1,6	242.816

het percentage van het aantal verwachte mensen met zeer ernstige obesitas in Nederland in de toekomst veel hoger of lager kan uitvallen.

In tabel 5 is het aantal mensen met obesitas per klasse weergegeven vanaf het moment dat er beschikbare data over waren; in 1981 en de op het moment van schrijven laatst beschikbare cijfers in 2023 (gebaseerd CBS, 2024b; CBS, 2024a; CBS, 2025c; CBS 2025b). Hierin valt af te lezen dat in 1981 de percentages van mensen met ernstige en zeer ernstige obesitas laag zijn en klasse II en III dicht bij elkaar liggen. Ook is af te lezen dat 4,5% van de volwassen bevolking in klasse I viel, 0,5% in klasse II en 0,4% in klasse III. De percentages zijn hoger in 2023, waarbij 11,6% in klasse I viel, 2,7% in klasse II en de laatste klasse nu 1,3% van de volwassen bevolking betreft.

Als uitgegaan wordt van een lineaire stijging, is op basis van de beschikbare gegevens van het CBS (CBS, 2024b; CBS, 2025c; CBS, 2025b) een toename te voorspellen van het aantal mensen met zeer ernstige obesitas. Wanneer wordt uitgegaan van een lineaire stijging is de aanname dat het aantal mensen met zeer ernstige obesitas jaarlijks constant toeneemt. Een accurate manier om een voorspelling te maken van het aantal mensen met zeer ernstige obesitas in de toekomst is het uitvoeren van een lineaire regressie. Dit is een statistisch onderbouwde methode om trends in tijdreeksen te analyseren. Hierbij wordt gebruikgemaakt van de beschikbare meetpunten en wordt de best passende lijn bepaald op basis van de kleinste kwadratenmethode waardoor incidentele schommelingen worden afgevlakt. Dit is een betrouwbaardere en minder subjectieve voorspelling dan een eenvoudige extrapolatie op basis van een veronderstelde lineaire stijging. De analyses zijn uitgevoerd door een data-analist. Voor de volledigheid is de lineaire berekening in bijlage XII weergegeven.

De lineaire regressie in tabel 5 laat zien dat in 2050 naar verwachting 17,1% van de volwassen bevolking in klasse I van obesitas valt, 4,5% in klasse II en tot slot 1,6% in klasse III. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat dit een schatting betreft binnen een prognose-interval (CBS, 2025b). Gelet op de stijgende bevolkingsgroei is het goed om ook de absolute stijging in kaart te brengen. Op basis van de voorgenoemde analyses kan dan een voorzichtige voorspelling gedaan worden van het absolute aantal mensen met zeer ernstige obesitas, weergegeven in tabel 6. Hierin is te zien dat de verwachting is dat in 2050 242.816 volwassen personen in Nederland zullen vallen onder obesitas klasse III, in vergelijking met het huidige (2023) aantal van 182.806 volwassen personen, een verwachte stijging van ruim 60.000 volwassenen ten opzichte van 2023.

De genoemde analyses gaan uit van een trend tussen 1981 en 2023. Gelet op de ontwikkelingen van zeer ernstige obesitas is er in de laatste 20 jaar een andere, meer stijgende trend zichtbaar, weergegeven in figuur 1, waarbij in de eerste decennia juist een meer vlakke trend zichtbaar is. Daardoor is het passender om te kijken naar een trend gebaseerd op de beschikbare data van de afgelopen 20 jaar. Hierop is besloten om tevens een gevoeligheidsanalyse uit te voeren op basis van de lineaire regressieanalyse, ook uitgevoerd door een data-analist. Dit geeft naar verwachting een beter beeld van de huidige trend dan gegevens uit de gehele periode vanaf 1981. De gegevens van deze analyse zijn weergegeven in tabel 6. Deze gegevens laten een sterkere stijging zien, waarbij naar verwachting in 2030 1,4% van de volwassen bevolking obesitas type III zal hebben (200.304 personen), en 2% in het jaar 2050 (313.001 personen). De gevoeligheidsanalyse op basis van de lineaire stijging is weergegeven in bijlage XII. Tevens is in figuur 1 de lineaire stijging, de regressieanalyse en de gevoeligheidsanalyse op basis van de regressieanalyse weergegeven voor obesitas klasse III. In bijlage XII zijn de figuren per klasse weergegeven, zowel in absolute aantallen als percentages.

Bovengenoemde voorspellingen dienen met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Deze data laten een voorspelling zien van het mogelijke aantal volwassenen met zeer ernstige obesitas in de toekomst, maar het is onduidelijk hoeveel van deze groep zorgbehoevend zullen zijn of worden. De complexe zorgbehoefte an (een deel van de) mensen met zeer ernstige obesitas kan zich in principe in alle zorgcontexten voordoen, waarbij te denken valt aan het ziekenhuis, de wijkverpleging, de revalidatie en verpleeghuissetting. Het is daarom belangrijk om te onderzoeken hoeveel mensen met zeer ernstige obesitas aanspraak maken, en zullen maken, op zorg.

3.4 Zeer ernstige obesitas binnen de Wlz

Na het beschrijven van de prognose voor zeer ernstige obesitas in zijn algemeenheid, volgt hier de beschrijving van dit ziektebeeld binnen de Wlz. Hierbij wordt eerst ingegaan op algemene informatie over de Wlz, gevolgd door een beschrijving van het zorgproces en indicatiestelling. Als laatste komt het definiëren van zeer ernstige obesitas binnen de Wlz aan bod.

3.4.1 Wlz

Wanneer mensen langdurige zorg (al dan niet met verblijf) nodig hebben, kan er aanspraak gedaan worden op de Wet langdurige zorg (Wlz). De Wlz is bedoeld voor mensen met blijvende zorgbehoefte die dag en nacht zorg of permanent toezicht nodig hebben (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, z.d.-a). In 2024 waren er volgens de voorlopige cijfers 376.425 personen met een Wlz-indicatie (CBS, 2025e) in Nederland. Dit betreffen alle leveringsvormen binnen de volgende drie sectoren: Verpleging en Verzorging (V&V), Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) en de Gehandicaptenzorg (GHZ). De doelgroep van het huidige onderzoek valt onder de sector V&V.

De sector V&V richt zich op zorg voor ouderen en chronisch zieken via zogenaamde zorgzwaartepakketten (zzp's), met 10 profielen (zzp 1 t/m 10) die oplopen in intensiteit. Voor intramuraal verpleeghuisverblijf met intensieve tot zeer intensieve zorg zijn op dit moment vooral zzp 4 t/m 8 relevant (Nederlandse Zorgautoriteit, z.d.-a; RIVM, 2018). In 2023 kregen 191.380 personen in Nederland Wlz-zorg vanuit zzp 4 t/m 8. De verwachting is dat het aandeel in Nederland zal groeien naar 290.140 personen in 2030, en 334.690 personen in 2040 (Regiobeeld, z.d.). Het blijft echter onbekend in hoeveel gevallen van de Wlz-zorg er sprake is van zeer ernstige obesitas als aandoening. De onderzoeksvraag die hierop volgt luidt: *Hoe wordt de groep cliënten met morbide obesitas binnen de Wet langdurige zorg gedefinieerd?*

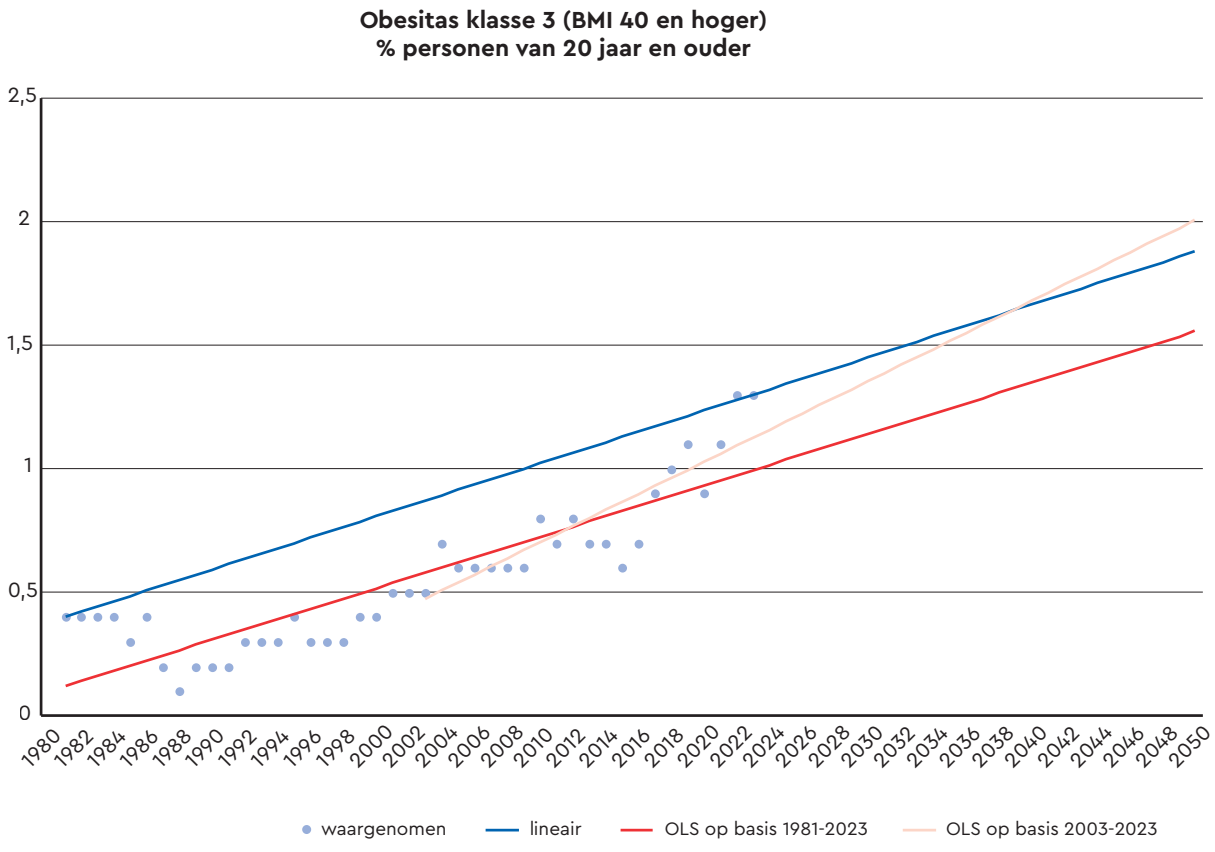
3.4.2 Situatieschets Wlz

Er is weinig inzicht in het zorggebruik van mensen met zeer ernstige obesitas, omdat concrete landelijke cijfers hierover ontbreken. Hierdoor is het onduidelijk hoeveel mensen met zeer ernstige obesitas in de toekomst specialistische Wlz-zorg nodig hebben. Het zorgaanbod bij de Wlz dient mensen met een langdurige zorgbehoefte passende en tijdige zorg te bieden, afgestemd op hun persoonlijke situatie. Om te kijken of iemand in aanmerking komt voor zorg uit de Wlz, dient allereerst een indicatie te worden aangevraagd bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ voert jaarlijks circa 200.000 indicaties uit en beoordeelt of iemand recht heeft op Wlz-zorg op basis van de zorgzwaarte en het bijbehorende zorgprofiel (Rijksoverheid, z.d.; Zorginstituut Nederland, z.d.-a). Na het verkrijgen van een Wlz-indicatie neemt het zorgkantoor de taak op zich om de zorg te organiseren en te waarborgen dat zorg wordt geleverd die past bij de indicatie. Het zorgkantoor, waar de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit, z.d.-b) op toeziet, regelt de financiën en zorgt voor de kwaliteitsbewaking van de zorg. Het houdt toezicht op de rechtmatige en doelmatige besteding van middelen en zorgt dat cliënten tijdig en passende zorg ontvangen volgens hun indicatie.

Tabel 6. Aantal volwassen (≥20 jaar) in Nederland met obesitas en prognose hiervan door middel van een gevoeligheidsanalyse op basis van lineaire regressieanalyse, gecategoriseerd naar BMI-klasse I, II en III (gebaseerd op CBS, 2024a; CBS, 2024b; CBS, 2025b; CBS, 2025c; CBS, 2025d).

Perioden		%	Obesitas klasse 1 (BMI 30–35) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 2 (BMI 35–40) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 3 (BMI 40 en hoger) (# personen van 20 jaar of ouder)
2003	12.223.000	9,0	1.161.900	1,6	206.560	0,5	64.550
2023	14.062.000	11,6	1.631.192	2,7	379.674	1,3	182.806
2030	14.791.815	12,5	1.851.730	3,3	481.157	1,4	200.304
2035	15.121.000	13,3	2.003.893	3,5	536.147	1,5	229.407
2040	15.334.564	14,0	2.144.715	3,8	588.628	1,7	257.641
2045	15.482.000	14,7	2.278.937	4,1	639.628	1,8	285.351
2050	15.602.452	15,5	2.411.153	4,4	690.297	2,0	313.001

Figuur 1. Procentuele weergave van stijging van obesitas klasse III, op basis van lineaire stijging en regressieanalyse (Ordinary Least Squares, OLS).



De Wlz hanteert geen aparte, expliciete definitie voor cliënten met zeer ernstige obesitas. De indicatiestelling door het CIZ is bij cliënten met zeer ernstige obesitas gebaseerd op de individuele zorgbehoefte, en op dit moment niet op basis van de diagnose (zeer ernstige) obesitas. Het CIZ maakt bij indicatiestellingen gebruik van een scoringslijst gebaseerd op de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Dit is een classificatie voor het beschrijven van het functioneren van cliënten, inclusief de factoren die op dat functioneren van invloed zijn. Er wordt gekeken naar de zorgbehoefte door de beperkingen te scoren op het gebied van begeleiding; sociale redzaamheid, psychosociaal functioneren, motorisch functioneren, verzorging, verpleging, mobiliteit en probleemgedrag (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, z.d.-b). De zorgbehoefte moet hierbij blijvend en intensief zijn, waarmee wordt bedoeld dat er sprake is van een 24-uurs nabijheid, waarbij er dag en nacht iemand beschikbaar en dichtbij is om direct zorg of ondersteuning te bieden. Er bestaat momenteel geen specifiek zorgprofiel voor cliënten met zeer ernstige obesitas (persoonlijke communicatie, beleidsadviseur CIZ; zie bijlage XIII voor de gespreksnotitie). Deze zijn er echter wel voor andere aandoeningen, zoals de ziekte van Huntington, Multiple Sclerose en Korsakov, zogenoemde laag volume hoog complex-doelgroepen (Nederlandse Zorgautoriteit, 2020).

Ook andere organisaties, zoals ActiZ, hanteren geen specifieke definitie voor deze doelgroep (persoonlijke communicatie, beleidsadviseur ActiZ, zie bijlage XIV voor het gespreksverslag). ActiZ, een branchevereniging waar de individuele zorgorganisaties bij zijn aangesloten, heeft als doel om kwalitatief goede zorg voor kwetsbare ouderen en chronisch zieken mogelijk te maken, zowel nu als in de toekomst en richt haar pijlen op het betaalbaar en toegankelijk houden van de zorg (ActiZ, z.d.). Daarnaast erkennen regionale zorgkantoren zoals het VGZ en het Zilveren Kruis, die een rol spelen bij de bekostiging van de zorg bij de twee gespecialiseerde zorginstellingen, dat de doelgroep van cliënten met zeer ernstige obesitas die zorgbehoevend zijn tussen "wal en schip" vallen (persoonlijke communicatie, transitieadviseur; zie bijlage XV voor het gespreksverslag). Het Zilveren Kruis Zorgkantoor erkent vanuit hun visie dat de doelgroep niet te vatten is in de indicatie die nu meestal afgegeven wordt, namelijk zzp 6 of zzp 8. Zzp 8 is volgens de transitieadviseur niet altijd toereikend voor de meerzorg die geleverd wordt. Het Zilveren Kruis Zorgkantoor hanteert binnen de Wlz geen specifieke definitie voor deze doelgroep. Uit de indicatie herleidt een zorgkantoor niet of er sprake is van zeer ernstige obesitas. Meerzorg is een tijdelijkheid en de vraag is wat de toekomst zal brengen als het gaat om het aantal cliënten met zeer ernstige obesitas.
Ook het VGZ Zorgkantoor benadrukt dat uit de indicatie niet te herleiden is of er sprake is van zeer ernstige obesitas; er is geen specifieke betaaltitel (persoonlijke communicatie, inkoper langdurige zorg; zie bijlage XV voor het gespreksverslag). Het VGZ Zorgkantoor heeft onvoldoende beeld van de grootte van deze doelgroep.

Het CIZ baseert het indicatiebesluit niet op basis van een ziekte, maar op basis van de individuele zorgbehoefte van de specifieke cliënt. BMI of (zeer) ernstige obesitas vormt geen categorie en wordt ook niet als zodanig geregistreerd bij het toekennen van een Wlz-indicatie. Volgens een beleidsadviseur van het CIZ wordt (zeer ernstige) obesitas niet geregistreerd, en daar waar het benoemd wordt in de aanvraag, is het voor het CIZ maar in een klein deel van de gevallen (mede) van invloed bij de besluitvorming. Daarbij wordt de (zeer ernstige) obesitas niet gezien als grondslag maar als een comorbiditeit (persoonlijke communicatie, zie bijlage XIII voor de gespreksnotitie). Daar komt bij dat cliënten met zeer ernstige obesitas niet allemaal 'in beeld' zijn en soms ook buiten de Wlz vallen, waarbij te denken valt aan eerstelijnszorg, ziekenhuiszorg, revalidatie, of ondersteuning via de Zorgverzekeringswet (Zvw), wat de registratie verder versnippert, en ook niet volledig zicht geeft op de doelgroep.

Concluderend kan met de informatie uit de voorspellende analyse en de literatuur, voorzichtig gesteld worden dat de groep cliënten met zeer ernstige obesitas naar alle waarschijnlijkheid groter zal worden in de toekomst. De aanname is dat ook de zorgbehoefte zal toenemen. Cliënten met zeer ernstige obesitas krijgen op dit moment wellicht niet altijd de zorg die zij nodig hebben. Als het aantal mensen met zeer ernstige obesitas zal stijgen, zal dit een grotere druk op de zorg leggen. Dit betreft zowel de financiële druk, als de druk op het zorgpersoneel om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen leveren. In de toekomst zal naar alle waarschijnlijkheid goede zorg voor deze doelgroep zeer belangrijk zijn en de vraag die daarbij centraal staat is: wat er nodig is om die passende zorg te bieden?

3.5 Systematische literatuurverkenning zorgverlening

In de voorgaande paragraaf is in kaart gebracht wat de mogelijke toekomstige grootte is van de groep zorgbehoevende mensen met zeer ernstige

obesitas en hoeveel van hen mogelijk specialistische verpleeghuiszorg nodig zullen hebben. Om te achterhalen hoe die zorg er precies uit dient te zien is eerst een verkennende literatuurstudie verricht om vast te stellen wat er bekend is over de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas en de zorgbehoefte.

3.5.1 Systematisch literatuuronderzoek

Door middel van een literatuurstudie is systematisch gezocht naar wat in internationale literatuur bekend is over de specifieke zorgbehoeften van en de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas. De vraag die hierbij hoort luidt: *Wat is vanuit de literatuur bekend over de zorgbehoefte en de zorgverlening aan deze groep cliënten?* De vraag wordt beantwoord aan de hand van twee deelvragen die systematisch zijn uitgezet in de literatuurdatabase PubMed. Deze twee deelvragen hebben betrekking op de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas en op de vraag welke specifieke zorgbehoeften deze cliënten hebben. De zoektermen, zoekstrings en flowcharts zijn te vinden in bijlage I. De volgende twee literatuurdeelvragen zijn opgesteld:

- Deelvraag 1: Welke specifieke zorgbehoeften hebben mensen met zeer ernstige obesitas?
- Deelvraag 2: Wat is er bekend over de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas in het verpleeghuis?

De eerste zoekstring leverde 98 voorlopige artikelen op in PubMed. Met behulp van de vooraf geformuleerde onderzoeksvraag (zie bijlage I) en opgestelde in- en exclusiecriteria zijn hiervan in totaal 3 artikelen geïncludeerd en zijn twee artikelen via de sneeuwbalmethode toegevoegd. De zoekstring voor de tweede deelvraag leverde 114 artikelen op, waarvan er 7 zijn geïncludeerd en 2 artikelen later zijn toegevoegd via de sneeuwbalmethode. Opvallend was dat er weinig onderzoeksartikelen waren over specifiek de verpleeghuissetting en zorgverlening aan de doelgroep. Veel artikelen gingen over bariatrische chirurgie of behandeling, de voor- en nazorg daarbij, en bijvoorbeeld zorg aan deze doelgroep in de ziekenhuissetting zoals op de intensive care afdeling. Voor beide onderzoeksvragen geldt dat er veel literatuur beschikbaar was over obesitas in het algemeen, waarbij geen focus lag op zeer ernstige obesitas. Slechts een beperkt aantal artikelen ging over hoe de zorgverlening er concreet uit ziet voor deze doelgroep in het verpleeghuis, en welke behoeften de doelgroep heeft. Om deze reden zijn alle bruikbare artikelen, zoals bijvoorbeeld casestudies, meegenomen. Dat betekent dat de inzichten en resultaten uit de onderzoeksartikelen met voorzichtigheid benaderd moeten worden en vooral verkennende inzichten opleveren.

Deelvraag 1: Welke specifieke zorgbehoeften hebben mensen met zeer ernstige obesitas?

Er is in de literatuur weinig bekend over de specifieke zorgbehoeften van mensen met zeer ernstige obesitas. Aanvankelijk lag bij deze literatuurdeelvraag de focus op verpleeghuizen, evenals bij de tweede deelvraag, maar omdat de literatuur hierover te marginaal was, is besloten dit breder uit te zetten. Uit deze bredere PubMed zoekstring kwamen desondanks slechts 98 artikelen naar voren, waarvan drie artikelen geïncludeerd werden en twee artikelen via de sneeuwbalmethode zijn toegevoegd (zie bijlage I voor de volledige zoekstrategie en flowchart). In meer dan de helft van de artikelen (ruim 55%) lag de focus op behandeling van (zeer ernstige) obesitas, op bariatrische chirurgie en wat daarbij komt kijken. Het ging veelal over de klinische setting, wel of niet opereren, voor- en nazorg en protocollen. De focus in deze onderzoeken lag zelden op het beschrijven of achterhalen van de behoeften van de cliënt zelf.

De enkele onderzoeken waarin de behoeften van cliënten met zeer ernstige obesitas wel naar voren komen, zijn veelal beschreven in zogenoemde casestudies waarbij individuele cliënten aan bod komen, die gekenmerkt worden door een lagere methodologische kwaliteit. Bovendien ligt ook hierbij de focus vaak op de zorgverlener die probeert in te schatten waar de, veelal lichamelijke maar soms ook psychische en sociale, behoeften van de cliënt dienen te liggen. Zo beschrijft Rotkoff (1999) in een casestudie een cliënt met zeer ernstige obesitas en wordt geconcludeerd dat deze doelgroep hele specifieke psychische en emotionele behoeften heeft. Hierbij ligt de focus echter vooral op de lichamelijke kant, zoals aandacht voor de huid en het monitoren van de vitale functies. Rotkoff (1999) pleit in het onderzoek van ruim 25 jaar geleden voor een "radicaal" andere aanpak van zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas, namelijk een specifieke zorgsetting gericht op de zorg voor dit type cliënten. Hierbij moet niet alleen gedacht worden aan de juiste hulpmiddelen (zoals tilliften met een groot vermogen), maar ook aan getraind personeel dat oog heeft voor de psychische en sociale behoeften van de cliënten.

Uit de onderzoeken die wel spreken over behoeften vanuit het perspectief van de cliënt zelf, komt naar voren dat cliënten onder andere de behoefte hebben om een normaal leven te leiden met dagelijkse

activiteiten (Orange et al., 2024). Daar waar ze behoefte hadden om te bewegen, kwam dit dan ook voort uit de behoefte om eenvoudige dagelijkse activiteiten uit te voeren.

Onderzoek van Crompvoets et al. (2022) erkent de overheersende focus op behandeling bij de doelgroep, het gebrek aan het perspectief van de cliënt en de invloed van stigmatisering van de zorgverlener op de ziekte en de cliënt zelf. In het onderzoek opteren ze voor patiëntgerichte zorg (person-centered care) en onderscheiden ze vijf verschillende perspectieven die belangrijk zijn voor cliënten met zeer ernstige obesitas, gebaseerd op acht dimensies van patiëntgerichte zorg. Deze vijf zijn: (1) iemand die op een onbevooroordeelde manier luistert, (2) interpersoonlijke communicatie (waarbij het vooral gaat om uitleg van de zorg), (3) een soepel verloop (vooral gericht op fysieke klachten), (4) behoud van (vooral fysieke) zelfstandigheid en (5) ondersteuning voor henzelf en dierbaren (waarbij autonomie een grote rol speelt). Hierbij zijn de eerste twee, gericht op de communicatie, het meest van belang voor cliënten met zeer ernstige obesitas volgens dit onderzoek.

Een casestudie van een arts en ervaringsdeskundige met zeer ernstige obesitas (Sorensen, 2003) beschrijft zijn eigen reis als cliënt waarin hij benadrukt dat er in de zorg te weinig aandacht is voor de behoeften van cliënten met zeer ernstige obesitas. Hoewel dit onderzoek zich vooral richt op gewichtsverlies, staan indirect behoeften als begrip voor de cliënt met zeer ernstige obesitas op de voorgrond. Ook ervaringen met discriminatie door zorgverleners komt hier aan bod. Uit onderzoek blijkt ook dat wanneer personen met obesitas zich bewust zijn van stigmatisering aangaande hun gewicht, dit bijdraagt aan een gewichtstoename en er dus ook een verhoogde kans op overlijden is (Sutin et al., 2015). Het is dan ook van belang om aandacht te hebben voor de invloed van stigmatisering op de gezondheid van de cliënt en de daarmee stijgende zorgbehoefte.

De zeer beperkte literatuur levert slechts verkennende inzichten op. De onderzoeken laten zien dat er niet alleen gekeken moet worden naar de zorgverlening voor cliënten met zeer ernstige obesitas, maar dat er ook aandacht moet zijn voor stigmatisering. Ook komt uit de artikelen naar voren dat de behoeften van deze doelgroep vooral gericht zijn op prettige bejegening vanuit de zorgverleners en een normaal leven met dagelijkse activiteiten. Belangrijk is om te onderzoeken welke competenties zorgverleners moeten hebben voor deze doelgroep om te borgen dat cliënten optimale zorg krijgen.

Deelvraag 2: Wat is er bekend over de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas in het verpleeghuis?

Om te onderzoeken wat nodig is om goede zorg te verlenen aan mensen met zeer ernstige obesitas, is een inventarisatie gemaakt van de beschikbare literatuur. Uit deze verkenning bleek dat het merendeel van de literatuur zich richt op obesitas in bredere zin, en veelal specifiek op de ziekenhuissetting. Literatuur over de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting blijkt daarentegen beperkt beschikbaar. Aangezien de doelgroep van dit onderzoek zich in het verpleeghuis bevindt en de betrokken zorgmedewerkers in deze context werkzaam zijn, is er desondanks voor gekozen de literatuur te beperken tot bronnen die direct relevant zijn voor de verpleeghuiszorg. Deze afbakening waarborgt dat de gevonden inzichten aansluiten bij de specifieke omstandigheden die kenmerkend zijn voor het verpleeghuis. Ook bij deze onderzoeksvraag was de literatuur beperkt en zullen de resultaten met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd.

De enkele onderzoeken die gedaan zijn binnen verpleeghuizen met cliënten met zeer ernstige obesitas laten zien dat er veel voor nodig is om goede zorg te verlenen aan deze doelgroep, zoals specifieke hulpmiddelen (Fernandez et al., 2024; Kosar et al., 2018; Bradway et al., 2008). Hierbij valt te denken aan speciaal meubilair zoals bedden, matrassen en (rol) stoelen, maar ook specifieke liften of materiaal om bloeddruk te meten voor deze cliënten. Deze middelen zijn vaak duurder en moeilijker te verkrijgen. Daar komt bij dat het vaak niet goed in te schatten is hoe lang de specifieke hulpmiddelen nodig zijn, als het slechts één cliënt met zeer ernstige obesitas in de zorginstelling betreft. Het ontbreken van eenduidige richtlijnen maakt het extra complex voor de verpleeghuizen om goede zorg te leveren.

Naast hulpmiddelen komt in onderzoek naar voren dat extra personeel nodig is voor deze doelgroep, omdat de zorg langer duurt en cliënten extra hulp nodig hebben met dagelijkse activiteiten gericht op bewegen en transfers (Fernandez et al., 2024). De doelgroep kenmerkt zich door de vele comorbiditeiten die een rol spelen, zoals urineweginfecties en huidaandoeningen. Uit de eerder aangehaalde casestudie (Rotkoff, 1999) kwam ook naar voren dat de zorg voor deze doelgroep zich meer richt op huidzorg, het controleren van vitale functies en mobiliteit. Ook een grootschaliger onderzoek, waarbij meer dan 1 miljoen cliënten van verschillende verpleeghuizen zijn meegenomen, laat zien dat cliënten met zeer ernstige obesitas vaker door

twee of meer zorgverleners geholpen moeten worden met de ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen) dan wanneer zij een minder ernstige graad van obesitas hebben (Harris et al., 2018; Kosar et al., 2018). De onderzoekers geven aan dat er bij financiële vergoedingen niet altijd rekening met de noodzaak voor extra personeel wordt gehouden, en vrezen voor de impact die dit op de lange termijn op het gehele zorgsysteem heeft (Kosar et al., 2018).

De zorg voor deze doelgroep is dusdanig complex dat deze niet altijd optimaal gegeven kan worden. Uit recent onderzoek (McMahan et al., 2024) blijkt dat zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas geregeld geweigerd wordt door zorginstellingen. Financiële vergoedingen spelen hierbij een rol. Onderzoeken dichter bij huis, in Europa, laten zien dat ook hier de kosten voor cliënten met zeer ernstige obesitas in een verpleeghuis hoger zijn dan voor cliënten zonder zeer ernstige obesitas (von Lengerke & Krauth, 2011). Wanneer cliënten in een ziekenhuis liggen en moeten verhuizen naar een verpleeghuis, omdat de zorg thuis niet meer gegeven kan worden, kunnen verpleeghuizen soms weigeren een cliënt op te nemen omdat ze de zorg niet kunnen leveren. Dit heeft te maken met een gebrek aan hulpmiddelen, geschikt personeel, een geschikte ruimte of de financiële vergoeding (McMahan et al., 2024; Bradway et al., 2017).

Tussen 2005 en 2015 is het aantal cliënten met zeer ernstige obesitas in verpleeghuizen in de Verenigde Staten gestegen van 4% naar 6,2% (Zhang et al., 2019). Omdat cliënten met zeer ernstige obesitas vaak jonger zijn en langer leven dan reguliere cliënten in het verpleeghuis, is de verwachting dat het aandeel cliënten met zeer ernstige obesitas zal toenemen in de toekomst, wat het belang van kennis over goede zorgverlening aan deze doelgroep onderschrijft.

Conclusie systematische literatuurstudie

De resultaten uit de literatuurstudie laten zien dat literatuur aangaande cliënten met zeer ernstige obesitas veelal gericht is op behandeling in het algemeen en bariatrische chirurgie in het bijzonder. Informatie over de zorgverlening en wat zorgverleners nodig hebben om dit naar behoren uit te voeren, is zeer beperkt beschikbaar en niet altijd van hoge methodologische kwaliteit. Het blijft onduidelijk wat er nodig is om deze zorg te kunnen leveren. Het perspectief van de cliënt wordt in de bestaande literatuur zeer beperkt meegenomen. Zeker binnen de verpleeghuissetting is er vanuit de literatuur weinig bekend over wat de zorg behelst. De informatie die beschikbaar is, richt zich bovendien bijna volledig op het lichamelijk aspect van de zorgverlening voor de cliënten en de financiële haalbaarheid. Omdat de literatuur niet duidelijk genoeg belicht waarin de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas anders is dan de reguliere zorg, zal, op basis van kwalitatief onderzoek, in de volgende hoofdstukken beschreven worden welke behoeften cliënten met zeer ernstige obesitas hebben. Ook zal uiteengezet worden welke problematiek en ethische dilemma's er spelen rondom de zorgverlening aan deze doelgroep vanuit het perspectief van de zorgverlener.

Hoofstuk 4 Resultaten

In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten van de deskresearch beschreven en in dit hoofdstuk worden de verdere resultaten van het onderzoek gepresenteerd. De bevindingen zijn onderverdeeld in drie onderdelen:

1. Cliëntperspectief
2. Zorgverlenersperspectief
3. Organisatieperspectief

De resultaten van het cliëntperspectief zijn gebaseerd op individuele interviews met cliënten met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40). De resultaten van het zorgverlenersperspectief komen voort uit zowel interviews als focusgroepen met betrokken zorgverleners van Zorggroep Elde Maasduinen en zorgorganisatie Aafje. Ook is er in deze paragraaf aandacht voor hoe de zorgverlening eruitziet bij zorginstellingen die niet gespecialiseerd zijn in de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Hiervoor zijn focusgroepen gehouden met 'reguliere, niet-gespecialiseerd zorginstellingen.' De derde resultatenparagraaf, het organisatieperspectief, is opgesteld op basis van de voorgaande resultaten (uit de deskresearch, het cliëntperspectief en het zorgverlenersperspectief) en een enquête onder verschillende zorginstellingen.

In het cliëntperspectief is eerst de cliëntreis/ego story te lezen, waarna een thematische analyse van de interviews volgt. De paragraaf van het zorgverlenersperspectief start met de participerende observaties, een thematische analyse van de interviews en focusgroepen, een aanvulling hierop vanuit de 'reguliere zorginstellingen' en sluit af met een uiteenzetting van de ethische dilemma's. Het organisatieperspectief start met de resultaten van de enquête onder zorginstellingen en beschrijft vervolgens het financiële aspect van de zorg aan deze doelgroep. De onderzoeksvragen die in dit hoofdstuk aan bod komen luiden als volgt:

- Hoe verloopt de cliëntenreis van een persoon met morbide obesitas, welk (zorg)proces heeft iemand met deze ziekte doorlopen, wat maakt diegene mee en wat komt hij/zij tegen?
- Welke specifieke behoeften heeft de groep cliënten met morbide obesitas op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied?
- Welke problematiek speelt rond de zorgverlening aan deze groep cliënten, beschouwd vanuit de verschillende disciplines op lichamelijk, psychisch, sociaal en ethisch gebied, die met deze groep cliënten te maken hebben?
- Waarin verschilt de zorgverlening aan deze groep cliënten van de reguliere somatische Wlz-zorg en hoe zou een zorgprogramma voor deze doelgroep eruit kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van de cliënten?
- Welke dilemma's spelen er op ethisch gebied rond de groep cliënten met obesitas?

4.1 Cliëntperspectief

"De één pakt een sigaretje, en de ander pakt een wijntje, en de ander pakt een stukje snoep."
– Cliënt

Een van de deelvragen behorend bij het cliënt-perspectief was: *Hoe verloopt de cliëntenreis van een persoon met morbide obesitas, welk (zorg)proces heeft iemand met deze ziekte doorlopen, wat maakt diegene mee en wat komt hij/zij tegen?* Hiervoor is een cliëntreis/ego story ontwikkeld. Daarnaast stond de volgende vraag centraal: *Welke specifieke behoeften heeft de groep cliënten met morbide obesitas op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied?* De thema's die uit de cliëntinterviews zijn voortgekomen geven richting aan het beantwoorden van deze vraag.

4.1.1 Cliëntreis

Naast het in kaart brengen van zorgbehoeften is op basis van interviews met cliënten en zorgverleners, een beeld geschetst van het traject dat cliënten hebben doorlopen voorafgaand aan de verhuizing naar het verpleeghuis. Op basis van meerdere interviews is één fictief, maar representatief verhaal geformuleerd dat het traject van een cliënt met zeer ernstige obesitas illustreert. Dit verhaal is geschreven in de ik-vorm om het cliëntperspectief te versterken en de lezer dichter bij de belevingswereld van de cliënt te brengen. De cliëntreis, ook wel een ego story genoemd, is beschrijvend van aard en opgesteld in spreektaal, vergelijkbaar met hoe een cliënt dit zelf zou verwoorden. Hiermee wordt beoogd de ervaringen, het verleden en de ontwikkelingslijn van de cliënt inzichtelijk te maken vanuit het perspectief van de cliënt (Riessman, 2008).

"Zwaar leven"

Ik ben een vrouw van 73 jaar. Ik ben heel erg zwaar. De laatste keer dat ik op de weegschaal kon staan woog ik 213 kilo. Ik heb vooral veel last van mijn huid, door de spanning die er op staat is die pijnlijk. Ik heb diabetes en ik heb moeite met ademen, vanwege het gewicht dat op mijn longen drukt. Ik slaap halfzittend op mijn rug. Ik kan niet meer langere tijd op mijn zij liggen vanwege het gewicht dat dan op mijn longen drukt. 's Nachts moeten ze me helpen om weer op mijn rug te gaan liggen.

Woonomgeving

Ik woon sinds enige tijd in een verpleeghuis. Ik heb hier een kamer met toilet en douche. Deze kamer is aangepast voor mensen zoals ik, met extra brede deuren, een verbreed bed en een plafondlift die door de hele kamer heen loopt tot en met de douche. Ik moet niet veel zwaarder worden want de lift kan maar een maximaal aantal kilo's aan. Ik woon hier met alleen maar mensen die heel erg zwaar zijn, een dik uur rijden vanaf de plaats waar ik woonde en waar mijn man en zoon nog steeds wonen. Zij komen af en toe bij me, ondanks de afstand. Zij brengen alles mee wat ik hen vraag. Ze sputteren wel es wat tegen als ik ze zeg dat ze eten moeten meenemen, maar doen het uiteindelijk toch altijd, want ze vinden het heel erg als ik verdrietig word. Zij zien ook wel dat dat het enige is wat ik nog heb en het nu ook allemaal niks meer uitmaakt. Ik zit de hele dag in een elektrische rolstoel. Die is aan mijn lichaam aangepast.

Wassen

Ik word met de plafondlift uit bed en naar de wc geholpen en ik word twee keer per week gedoucht op een speciale douchebrancard, met behulp van een zeil in de vorm van een soort kuip. Op de andere dagen word ik geholpen met wassen. Ik moet mezelf van boven wassen, maar kan dat bijna niet. Het kost me zoveel inspanning en het is veel makkelijker voor de zorgverlening als zij het even doen. Als ik zeg dat me dat niet lukt dan krijg ik meestal te horen dat ik dat toch zelf moet doen. Alleen bij verpleegsters uit de flexpool, die mij niet kennen lukt het soms om me helemaal door hen te laten wassen.

Het wassen en vooral douchen is erg belangrijk voor me, want ik zweet enorm en ik verlies de hele dag vocht, vooral uit mijn benen. Daarvoor draag ik zogenaamde wraps, die dat vochtverlies tegen moeten gaan. Ik heb een hekel aan die dingen, het is een klus om ze aan te leggen en het doet pijn. De verpleeg-sters hebben er volgens mij ook een hekel aan, maar ze laten dat nooit merken. Ook het wassen is een klus. Ze doen dat soms met z'n tweeën. Een verpleegster tilt mijn buik op en dan wast de ander. Daar, in al die plooien onder mijn buik, heb ik wonden. Overal heb ik wonden trouwens. Ik kan ze zelf niet zien, maar met een spiegel heb ik het wel eens gezien. Die worden ingesmeerd met zalf. In twee dagen is een tube zalf op.

Verleden

Als kind was ik al mollig, lekker stevig noemde mijn moeder dat. Ik had een gelukkige jeugd en groeide op in een liefdevol gezin. Ik had geen broers en zussen. Na de middelbare school volgde ik met veel moeite een opleiding tot ziekenverzorgster. Toen ik daarmee klaar was kreeg ik werk in het verzorgingshuis waar ik al stageliep vanuit de opleiding.

Toen ik 20 was heb ik mijn man leren kennen.

Wij hielden allebei van gezelligheid en lekker eten. Na de geboorte van mijn zoon ben ik langzamerhand op de een of andere manier steeds zwaarder geworden, zonder dat ik het echt in de gaten had. Door het werk werd ik, ondanks dat het zwaar werk was, waarbij ik veel in beweging was, niet lichter. Er was altijd van alles te eten; bij de bewoners op de kamers, in de afdelingskeuken en thuis dus ook. Ik had vaak onregelmatige diensten, kreeg te weinig slaap en had veel stress in die tijd omdat mijn zoon niet goed kon leren en vaak verkeerd werd ingeschat in het onderwijs. Hij is nu zelfstandig rietdekker met een eigen bedrijf, dus dat is wel goed gekomen.

In 2020 werden mijn ouders ziek, ze kregen corona en zijn toen vrij snel na elkaar overleden. Ik heb niet fatsoenlijk afscheid van ze kunnen nemen. Dat was een afschuwelijke tijd en het enige waar ik in die tijd nog enig plezier of misschien troost uit kon halen was eten. Ik bleef maar groeien. Elke kilo maakte het moeilijker om in beweging te komen. Elke poging tot afvallen mislukte. Ik heb in de afgelopen jaren van alles ondernomen: Weight Watchers, shakes, het Atkins diet, het Majo dieet, een ketogeen dieet, geen koolhydraten, dieetpillen en Sonja Bakkeren. Soms lukte het wel een tijdje om af te vallen, maar dat duurde nooit lang. Tien kilo eraf, en vervolgens weer 15 erbij. En elke keer als het mislukte, voelde ik me zo waardeloos.

Een maagverkleining

Ik kreeg steeds meer lichamelijke klachten en het bleek toen ook dat ik diabetes had. Ik ging daarmee naar mijn huisarts, maar het was steeds hetzelfde advies: afvallen. "Je moet eerst afvallen, daarna kunnen we de klachten behandelen". Mijn huisarts verwees me naar een diëtist, naar een psycholoog en een fysiotherapeut. Ik wilde in die tijd een maagverkleining, maar ik kwam daar pas voor in aanmerking nadat ik een jaar zou hebben bewezen dat ik in staat zou zijn een bepaalde manier van eten en bewegen vol te kunnen houden. Maar alles was te zwaar – mentaal, fysiek, praktisch. En dus ging die maagverkleining niet door, want het is me nooit langer dan een paar maanden gelukt om dat vol te houden.

Werk

Mijn werk in het verzorgingshuis werd steeds moeilijker, omdat bewegen me zoveel moeite kostte. Mijn leidinggevende sprak me wel aan op mijn gewicht, maar zij zag ook wel in dat het vrij hopeloos was. Ik kreeg toen grotendeels zittend werk en ontslag dreigde.
Als er gebak was op de afdeling werd mij soms openlijk gevraagd of ik wel een gebakje moest nemen en ook had ik altijd het gevoel dat ze me in de gaten hielden als ik iets at, overal trouwens, niet alleen op mijn werk, alleen thuis niet. Ik ging steeds vaker stiekem eten. Ik verstopte soms eten bij de bewoners in de kast en als die dan sliepen ging ik er heen om het op te eten. Zo ging het jaar na jaar verder. De kilo's kwamen er langzaam bij, bijna onmerkbaar. Ik realiseerde het me pas toen ik merkte dat ik mijn veters niet meer kon strikken en ik mijn onderlijf alleen nog maar in de spiegel kon zien. Gek genoeg vond ik mezelf toen niet heel erg dik eigenlijk. Aankleden werd lastig, draaien in bed lukte haast niet meer en ik merkte dat mensen me in het openbaar vervoer ontweken, ze gingen liever staan in de bus dan dat ze naast me kwamen zitten. Op een gegeven moment had ik een functioneringsgesprek met mijn leidinggevende. Zij bracht mijn gewicht ter sprake en als gevolg daarvan mijn matige functioneren. Ze gaf aan dat ik ontslagen zou worden als ik er geen verbetering optrad. Ik meldde mij ook wel vaak ziek. Ik heb hele zwakke enkels en vaak pijn en ik voelde me vaak zo slecht en nutteloos en kon dan gewoon de moed niet opbrengen om naar het werk te gaan. Soms had ik het idee dat mijn collega's liever niet met mij werkten omdat alles met mij langzamer ging en ik ben me in die tijd steeds slechter gaan voelen. Als ik thuiskwam at ik alles wat ik maar kon vinden, ondanks dat ik meestal al via de snackbar naar huis was gegaan. Voor mijn man en zoon nam ik dan ook wat mee. Ik heb altijd wel van friet gehouden, maar bij mij wordt alles omgezet in gewicht, terwijl dat bij anderen volgens mij echt minder het geval is.
Ik denk dat dat in mijn genen zit of zo, mijn grootmoeder was ook heel zwaar zei mijn moeder altijd.

Gevallen

Ik werd ontslagen en ik was daar toen blij om. Het was niet vol te houden. Ik kreeg een uitkering en ik hoefde niet meer te werken. Op een bepaald moment woog ik meer dan 150 kilo, maar hoeveel meer precies wist ik niet, want de weegschaal ging niet verder. Toen ben ik 's morgens thuis gevallen in de keuken. Ik struikelde over een vloerkleedje en kon niet meer opstaan. Mijn zoon vond me pas die middag, ik heb daar bijna de hele dag gelegen, maar hij kreeg mij ook niet op de been en ik had veel pijn. Toen hebben ze een ambulance gebeld. Omdat wij op tweehoog op een flat woonden met een kleine lift zag het ambulancepersoneel geen mogelijkheid om mij het huis uit te krijgen. Daarvoor zou ik via het raam met een hoogwerker uit huis getakeld moeten worden. Ik bleek mijn voet verstuikt te hebben, waarschijnlijk was deze niet gebroken, maar dat wisten ze niet want ze konden geen foto maken. Ze hebben toen een bed geregeld dat midden in de kamer kwam te staan. Daar hebben ze mij met behulp van een heel sterk laken met zes

mensen met veel moeite toen in getild. Tot dat dat bed er was bleef ik in de keuken liggen. Vanaf dat moment kwam de thuiszorg elke dag vier keer.

Zorg thuis

We hebben een hele moeilijke tijd gehad. Ik lag midden in de woonkamer en mijn man en zoon woonden daar ook. We kregen veel ruzie, vooral om welke programma's we zouden kijken op de televisie en om het eten. Het was heel erg moeilijk voor mij om helemaal niets te kunnen. Ik kreeg toen wel een extra brede postoel en een draaiplateau waarop ik kon staan, maar dat ging helemaal niet. Bij de thuiszorg waren ze niet toegerust op mensen zoals ik. Ze kwamen wel met z'n tweeën, maar ze konden me bijna niet tillen en alles deed me pijn. Ik zag de schrik als ze me voor het eerst zagen. Omdat ik niet op een po kon plassen en uit bed gaan niet lukte kreeg ik (met veel gedoe) een katheter. Dat was geen succes, de katheter was te kort voor mij. Ontlasting kwam in bed terecht. Ik vond dat eerst afschuwelijk, en je rook het ook. Later kreeg ik een soort lakens om, om het op te vangen, daar wende ik aan. Mijn man en zoon waren als de thuiszorg er was vaak in geen velden of wegen te bekennen want als ze in de buurt waren moesten ze de thuiszorg helpen. Het was een hopeloze situatie en ik schaamde me vaak dood.

Naar het verpleeghuis

Op een gegeven moment werd er gesproken over een verpleeghuis dat gespecialiseerd is in de zorg voor mensen met ernstig overgewicht zoals ik. Dat viel me rauw op mijn dak. Ondanks dat het me aantrekkelijk leek vanwege de voorzieningen die ze er hebben, leek het me erg moeilijk omdat het ver bij mijn man en zoon vandaan was. Uiteindelijk ben ik dus wel naar dit verpleeghuis gegaan. Een uur rijden vanaf mijn woonplaats, maar het is hier heel goed. Voor het eerst in mijn leven, tenminste voor zover ik me kan herinneren, voel ik me geaccepteerd zoals ik ben. Ik was in eerste instantie onder de indruk van al die dikke mensen hier en had niet door dat ik zelf nog zwaarder ben dan de meeste mensen die hier wonen. Nog steeds niet trouwens, ik zie het niet. Ik woog de laatste keer dus 213 kilo. Ze hebben hier een speciale weegschaal voor mensen zoals ik. Om hier te komen was niet gemakkelijk. Ze hebben mij met behulp van 8 mensen uit huis getild via de trap, omdat ik niet met al die mensen in de lift paste. Het alternatief was via het raam met een hoogwerker. Doodeng was het. Ik ben daarna met een speciale ziekenauto, een soort vrachtauto, naar dit verpleeghuis vervoerd.

Zorgverleners

Ik moest erg wennen hier, dat wel. Er kwamen de eerste dagen heel veel verschillende mensen bij me. Confronterend vond ik dat, vooral ook het gesprek met de arts over wat er gedaan zou moeten worden als ik een hartstilstand zou krijgen. Ze vertelde dat dat, gezien mijn gezondheid, niet ondenkbaar was. Ik wilde in eerste instantie wel gereanimeerd worden, maar toen ze mij vertelde dat dat lang niet altijd tot een positief resultaat leidt heb ik besloten daar toch maar van af te zien. Ook bespraken de zusters met mij dat het niet meer mogelijk zou zijn ooit nog weer naar huis te kunnen. Dat vond ik heel erg verschrikkelijk. Toch hoop ik daar stiekem nog wel op, alhoewel ze zeggen dat dat niet kan. De fysiotherapeut kwam in die eerste dagen als eerste langs. Zij wilde weten wat ik nog zelf kon doen. Ik probeerde een goede indruk te maken en zei dat ik nog best wel wat kon. Later had ik daar spijt van, want nu moet ik veel dingen zelf doen die ik erg zwaar vind. Zij komt elke week bij me en dan bespreken we hoe het gaat. Het doel is nu dat ik kan blijven doen wat ik nu doe. Ook kwam de ergotherapeut en kreeg ik al snel een aangepaste elektrische rolstoel waar ik heel erg blij mee ben. Daardoor heb ik veel bewegingsvrijheid en kan ik bijvoorbeeld zelfstandig naar de markt. We eten gezamenlijk, maar ik probeer altijd voor het eten nog een kroket te halen in het restaurant. Ook kan ik het eten dat ik bij thuisbezorgd bestel zelf ophalen bij de receptie. Ik vind dat fijn, omdat ik het personeel daar niet mee wil lastigvallen. Zij ruimen wel altijd alles op. Het personeel hier voelt zo langzamerhand bijna als een soort familie. Ze kennen me goed ondertussen en ik ken hen. Ik ben aan ze gehecht. Ze zijn bijna altijd vriendelijk en behulpzaam. Overdag ga ik hier naar de activiteiten die georganiseerd worden. Er is best veel te doen. Als er iets te eten is ben ik altijd de eerste die er is. Koekjes bakken en met Sinterklaas en kerst is het ook altijd erg gezellig. Het is ook altijd leuk als mijn man en zoon langskomen. Er is hier een aantal bewoners dat echt nooit bezoek krijgt. Ik kan goed opschieten met de andere bewoners hier. Het is hier comfortabel en goed.

4.1.2 Behoeften cliënten

Het doel van de interviews was om de specifieke behoeften van de cliënt in kaart te brengen op lichamelijk, psychisch, sociaal en ethisch gebied. De geïnterviewde cliënten zijn opgenomen (of wonen) op de gespecialiseerde obesitas afdeling binnen twee locaties van Zorggroep Elde Maasduinen en Aafje. Zij wonen soms al vijf jaar in de genoemde zorginstelling, of zijn juist recent opgenomen.

De cliënten verschillen in leeftijd en gewicht (en BMI). Om de anonimiteit te waarborgen zijn de gegevens niet per individuele cliënt opgenomen. Eén van de geïnterviewde cliënten had een verstandelijke beperking en daarmee een cognitieniveau van een kind van zeven. Hieronder staan de algemene gegevens van de geïnterviewde cliënten weergegeven in tabel 7. In bijlage XVI zijn de demografische gegevens weergegeven van huidige en eerder opgenomen cliënten uit de zorginstellingen.

Tabel 7. Gegevens geïnterviewde cliënten

	Geïnterviewde cliënten van beide zorginstellingen (N= 8), daar waar bekend
Gemiddelde gewicht in kilo's (range)	164,57 (121–198,5)
Gemiddelde BMI (range)	53,3 (52,8–63,5)
Gemiddelde leeftijd (range)	63,6 (45–78)

Tabel 8. Thema's zorgbehoeften cliënten

Hoofdthema	**Sub thema**
Lichamelijke behoeften	1: Lichamelijke zorg en mobiliteit 2: Comfort
Sociaal	3: Participatie 4: Relatie met zorgverlening 5: Sociaal contact
Psychisch	6: Acceptatie 7: Zingeving 8: Controle 9: Luisterend oor

In tabel 8 worden de uit de cliëntinterviews afgeleide hoofd- en subthema's weergegeven. In de interviews kwamen verschillende onderwerpen aan bod, zoals het verleden, het heden en de toekomst. Hoewel er open vragen zijn gesteld en is doorgevraagd, leidde dit niet in alle gevallen tot volledige antwoorden op de vragen, bijvoorbeeld bij vragen over het verleden en de doelen die cliënten nog hebben voor de toekomst. Ook bleven antwoorden op de vragen over de dagelijkse zorg en betrokken disciplines vanuit het perspectief van de cliënt vaak beknopt. Het bleek voor cliënten soms lastig om concrete zorgbehoeften te verwoorden. De zorgbehoeften die in deze paragraaf zijn weergegeven, zijn daarom door de onderzoekers afgeleid uit de verhalen van cliënten. Voor de thematische analyse is gebruikgemaakt van zogenoemde samengestelde citaten, ook wel compositie quotes, waarbij meerdere uitspraken van verschillende cliënten zijn samengevoegd tot één representatief citaat (Willis, 2018). Het doel hiervan is primair het waarborgen van de anonimiteit van cliënten, maar ook het toegankelijk presenteren van de resultaten.

Thema 1: Lichamelijke zorg en mobiliteit

> "Voordat ik hier kwam werd ik niet altijd gewassen. En als ik gewassen werd, was dit vaak met meerdere mensen. De benodigde zorg wordt steeds een beetje meer, ik kan steeds een beetje minder. Wat ik wel kan? Ik kan niks. Het enige wat ik kan is kletsen. Als ik minder zou eten, dan zou ik wel makkelijker bewegen, ja. En het is wel fijn als kleren beter passen. Toen ik hier kwam ben ik wel afgevallen, maar daar ben ik verder helemaal niet mee bezig. Ik ben diabeet en had open wonden, ik probeerde met hulp te staan om naar het toilet te gaan en toen hoorde ik: 'krak'. Door de complexe breuk is uiteindelijk mijn been geamputeerd. Het is nu eenmaal niet anders."

Cliënten met zeer ernstige obesitas zijn afhankelijk van persoonlijke verzorging en verpleging. De intensiteit van deze zorg kan per persoon verschillen, maar is over het algemeen hoog. Voor transfers (in en uit bed of van rolstoel naar toilet) zijn specifieke tilhulpmiddelen nodig. Wassen en kleden gebeurt door meerdere zorgverleners. Wanneer een cliënt niet kan meedraaien zijn ook hier hulpmiddelen voor nodig, zoals een glijzeil. En ook voor het douchen zijn speciale hulpmiddelen beschikbaar. Tevens is speciaal incontinentiemateriaal nodig (in grotere maten), hoewel dit niet altijd afdoende urine blijkt op te vangen, waardoor de cliënt vaker verschoond moet worden. De zorgbehoefte van cliënten neemt door de lichamelijke klachten geleidelijk toe. Met name bestaat behoefte aan goede, specialistische zorg.

De cliënten zijn op veel vlakken zorgafhankelijk.

Veel cliënten zijn rolstoel gebonden, sommigen bedlegerig. Ze hebben ondersteuning nodig bij elke verplaatsing, zoals in en uit bed, draaien en toiletgang, en zijn hierbij altijd afhankelijk van hulpmiddelen zoals een tillift en draaihulpmiddelen. Hulp bij mobiliteit vormt een belangrijke behoefte voor deze doelgroep. Daarbij willen cliënten vooral dat de zorg uit handen genomen wordt en stellen ze zich hierin afhankelijk op.

Thema 2: Comfort

> "Mijn gezondheid is natuurlijk slecht, ik heb veel pijn en krijg pijnstillers. En ik doe veel dutjes want de dagelijkse dingen vind ik erg vermoeiend. In het verleden heb ik vervelende dingen meegemaakt met de zorg en ik snap dat soms wel maar ik vond het ook mens-onterend. Zo ga je toch niet met mensen om? Dat ik meer weeg wil toch niet zeggen dat ik niet meer meetel? Of dat goede zorg voor mij niet meer belangrijk zou zijn? Ik vind het fijn als ik respectvol word behandeld, dat ze persoonlijk aandacht voor mij hebben. Soms masseren ze mijn handen, of mijn schouders, en er is iemand die mijn nagels verzorgd. Ik moet gewassen worden met olie in plaats van met water, vanwege de problemen met mijn huid; daarvoor gebruiken ze speciale doekjes. Dat vind ik heel fijn, maar soms zijn ze ruw; de één is wilder met je dan de ander. En het is vervelend als ik steeds bij het constant wisselen van personeel moet uitleggen hoe het gedaan moet worden. Ik vind het fijn om van dezelfde persoon zorg te krijgen. Sommigen zijn namelijk zo hardhandig, bot, onbeleefd, ongemanierd. Die moet je in de bouw inzetten denk ik dan, maar niet in de zorg. Als ik die handen zie dan denk ik; en dat moet mij wassen? Ik heb óók gevoel."

Uit de cliëntinterviews blijkt dat cliënten met zeer ernstige obesitas in het verleden regelmatig negatieve zorgervaringen hebben gehad, bijvoorbeeld pijn bij het plaatsen van een katheter en een katheter die niet goed paste, of wanneer ze bij de persoonlijke verzorging niet volledig gewassen of verzorgd konden worden om de fysieke belasting voor zorgverleners te beperken. Hierdoor ontvingen cliënten niet altijd de zorg die zij nodig hadden, maar vooral de zorg die binnen des-betreffende niet specialistische setting uitvoerbaar was. Wanneer hulpmiddelen niet op de juiste manier worden toegepast, kan dit pijnlijk zijn voor de cliënt.

Comfort vormt voor deze cliënten een centrale behoefte. Comfort verwijst zowel naar fysieke verlichting als naar het behoud van persoonlijke waardigheid tijdens de zorgverlening. Dit blijkt onder andere uit de wens voor een respectvolle benadering en uit praktische aspecten, zoals prettig kunnen zitten of liggen, het vermijden van insnijdende tilbanden en aandacht voor kleinere fysieke ongemakken.

Thema 3: Participatie

> "Vroeger deed ik van alles voor de buurt. Ik wilde mijzelf altijd nuttig maken, een bijdrage leveren. Maar ik voelde mij door de maatschappij echt afgescheept vanwege mijn gewicht. Dan kan je voor de maatschappij weinig meer. Nu ik hier verblijf zijn er wel veel activiteiten. Er worden veel uitjes georgani-seerd. Er is bingo, kerkdienst, er zijn spelletjes, en muziek. Soms zijn er ook dingen buiten te doen, zoals een bezoekje aan de kinderboer-derij, naar een park of naar de markt. Maar in de winter is dat lastiger en dat vind ik heel moeilijk. Ik wil graag naar buiten, maar ze hebben niet altijd tijd voor je. Dan zit je hier maar wat. Soms ga ik knutselen, maar ik zou wel meer willen doen, echt iets bijdragen."

Cliënten met zeer ernstige obesitas worden vaak negatief bekeken door hun omgeving vanwege hun gewicht, en ze zijn zich hiervan doorgaans ook bewust. Cliënten willen meedoen aan de maatschappij en als 'gewoon' mens gezien worden. Ze ervaren echter dat hun bijdrage aan die maatschappij maar beperkt wordt gewaardeerd. Er is behoefte aan participatie, betekenisvol bezig zijn, en het gevoel erbij te horen. De zorginstellingen bieden activiteiten aan, maar cliënten waarderen dit wisselend. Sommige cliënten vinden dat er veel activiteiten zijn, andere cliënten in dezelfde zorginstelling zeggen dat er heel weinig te doen is en ervaren alle dagen als hetzelfde. Zij missen een daginvulling en de mogelijkheid om een nuttige bijdrage te leveren. Activiteiten die cliënten wel kunnen doen, worden als prettig ervaren, zoals bewegen op muziek. Ze hechten ook veel waarde aan spullen en activiteiten die gezelligheid en eigenheid symboliseren, zoals persoonlijke bezittingen op hun kamer.

Bij de invulling van de dag is eigen regie voor cliënten van groot belang. Dit kan zich uiten in ogenschijnlijk kleine, maar betekenisvolle vormen van invloed en autonomie, zoals het zelf mogen koken, meedoen

aan activiteiten en het onderhouden van een hobby. Participatie biedt cliënten niet alleen afleiding en plezier, maar draagt ook bij aan hun gevoel van eigenwaarde en maatschappelijke betrokkenheid, ondanks fysieke beperkingen.

Thema 4: Relatie met zorgverlening

> "Hier behandelen ze je nog een beetje als mens, in tegenstelling tot waar ik eerst was. Mijn buurvrouw die praat niet, "daar heb je niet zoveel aan," zegt ze. Maar wat je geeft krijg je hè, en daar spelen ze op in. Geintjes maken met ze, dat doe ik graag. Dat moet ook wederzijds kunnen. En dat kan ook. Ze kunnen met mij alles uithalen. Toch kun je niet bij iedereen alles kwijt. Bij sommigen zeg ik niet veel, want ik wil niet afgesnauwd worden. Dan krijg je wrijving en dat hoef ik niet. Als ik vraag dan doen ze het en als ik niets vraag doen ze het niet, dus dan ligt het aan mezelf. En soms hebben ze het hartstikke druk en dan zijn er wel eens akkefietjes. Ze hebben allemaal geen tijd he. Sommigen luisteren simpelweg niet, dat zijn meestal ook degenen die continu nors zijn. En de communicatie onderling laat nog wel eens te wensen over. Ook zijn er heel veel flexmedewerkers. Bij sommige flex'ers vraag ik mij af hoe ze die kunnen aannemen? Ik heb best wel moeite met het constant wisselen van personeel. Daar houden ze wel echt wel rekening mee hoor, maar bij ziekte ontkom je daar niet aan. Dan moet je steeds weer uitleggen hoe het wassen gedaan moet worden. Maar het overgrote gedeelte probeert met mij mee te werken en ik probeer met hen mee te werken. Het moet eigenlijk van twee kanten komen. Als je maar overlegt hier, dan komt het allemaal wel goed."

Behoefte aan contact kwam in veel gesprekken naar voren. Allereerst is er contact met zorgverleners, waarbij goede communicatie centraal staat; cliënten hechten waarde aan duidelijke, respectvolle en empathische interactie. Cliënten hebben dagelijks contact met bijvoorbeeld verpleegkundigen, maar ook met andere disciplines zoals psychologen, geestelijk werkers, specialist ouderengeneeskunde, fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Het contact met de zorgverleners wordt door cliënten over het algemeen positief ervaren, zeker in vergelijking met de zorg in het verleden voordat ze in de zorginstelling terechtkwamen. De behoefte aan ondersteuning varieert per cliënt; sommige cliënten ontlenen veel steun aan de gesprekken met verpleegkundigen of de psycholoog, bij anderen is de behoefte minder sterk. Cliënten hebben behoefte aan fysiek contact (een knuffel) of een fijn gesprek, en daar wordt in de zorginstellingen ook aan tegemoetgekomen. Zorgverleners tonen respect, zijn open en eerlijk en ontspannen in de omgang en dat wordt gewaardeerd.

Tegelijkertijd ervaren sommige cliënten dat de werkdruk voor zorgverleners heel hoog ligt. Cliënten hechten er sterk aan gehoord te worden en ervaren dat dit niet altijd vanzelfsprekend is. In de overdracht gaat er in de ogen van cliënten soms wat mis. Ze merken bijvoorbeeld dat een nieuwe zorgverlener niet op de hoogte is van persoonlijke wensen en zorgbehoeften, wat kan leiden tot misverstanden. Continuïteit in zorgverleners is daarom van groot belang; cliënten waarderen een vast aanspreekpunt dat bekend is met hun situatie en voorkeuren. Er is een behoefte aan zorg op maat, ofwel persoonsgerichte zorg. Vertrouwen wordt hierbij als heel belangrijk gezien. Maar ook bij vast personeel is er een sterke behoefte aan overleg; ook bij hen is eigen regie belangrijk. Cliënten willen in algemene zin graag dat zorgverleners met hen overleggen. Sommige cliënten zijn terughoudend in het aangaan van het gesprek hierover. De bejegening kan volgens hen vaak beter, maar dit durven ze niet altijd aan te geven. Ze zijn bang dat dit negatieve effecten heeft op het contact met de zorgverlener.

Ondanks de genoemde negatieve aspecten van het contact voelen cliënten zich over het algemeen vrij, veilig en eigen baas in de zorginstellingen. Een deel van de cliënten ervaart voldoende privacy omdat ze de deur op slot kunnen doen, waar anderen dit anders ervaren omdat er toch op ieder moment iemand de kamer binnen kan stappen. Ook hierbij is eigen regie belangrijk. Specifiek worden de kaartjes met 'niet storen' aan de deur genoemd als middel van controle. Vertrouwdheid en een gevoel van veiligheid in de relatie met zorgverleners zijn essentieel; elkaar kennen, wederzijds respect en goede communicatie vormen hierbij de kern van de bejegening.

Thema 5: Sociaal contact

> "Mijn vrouw was letterlijk mijn mantelzorger, maar op een gegeven moment wilde ze niet meer voor me zorgen. Mijn familie snapt wel dat ik hier woon. Ze vinden het fijn dat ik goed

verzorgd word. Om de twee dagen bellen we elkaar. Mijn zoon komt niet langs. Ik denk dat hij misschien bang is voor hier, dus dan zie ik hem niet zo vaak. Van sommige familie hoor je of zie je niets, terwijl je altijd voor hun klaarstond. Ik heb gedaan wat ik kon. Sociaal contact vind ik super belangrijk, maar ik bemoei me ook niet zoveel met iedereen hier. Vooral roddelen, daar hou ik niet van. Dan ben ik liever hier op mijn kamer, waar ik bezig ben. Als de groep veranderd, daar heb ik wel moeite mee. Er is een bewoner overleden. Hij was een tijdje ziek, maar we hadden niet gedacht dat hij toch zo gauw zou gaan. Dat is moeilijk hoor. En daar moet je weer aan wennen, dat er één minder is. Het maakt je erg kwetsbaar. Je praat nu over hem of haar, maar morgen kan jij degene zijn. Dat hakt er bij ons ook in."

In algemene zin zijn cliënten met zeer ernstige obesitas afhankelijk van anderen om hun wensen en behoeften te vervullen, bijvoorbeeld voor boodschappen en voor hulp bij dagelijkse activiteiten. Partners vervullen vaak jarenlang een intensieve mantelzorgrol; soms meer dan tien jaar, tot dit fysiek en/of psychisch niet meer haalbaar is. Door de verhuizing van cliënten, soms naar een andere regio, komt het sociale netwerk op grotere afstand te staan. Voor familie en vrienden kan de reistijd aanzienlijk zijn. Sommige cliënten hebben dagelijks telefonisch of online contact met familie om sociale contacten te onderhouden. Digitale middelen maken het gemakkelijker om contact te hebben met naasten. Bezoek is altijd welkom en kan desgewenst blijven slapen, wat de betrokkenheid van naasten ondersteunt.

Familie biedt emotionele steun en praktische hulp, wat bijdraagt aan het welzijn van de cliënt. Cliënten hebben behoefte aan aandacht, nabijheid en betrokkenheid van hun naasten. Wanneer dit ontbreekt, wordt dit als pijnlijk en belastend ervaren. Niet alle familiebanden zijn even stabiel; sommige cliënten hebben weinig of geen contact meer met familie, wat kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid en teleurstelling.

Naast contact met zorgmedewerkers en eventueel familie en vrienden, vormt contact met medebewoners een belangrijke behoefte van deze doelgroep. Alle cliënten hebben behoefte aan contact. Cliënten willen erbij horen en gerespecteerd worden. Het contact met medebewoners biedt gezelschap, steun en een gevoel van sociale verbondenheid. De meeste cliënten hebben goed contact met medebewoners, hoewel sommigen minder behoefte hebben aan contact. Cliënten hechten waarde aan gezelligheid en het gevoel van erbij horen, maar uit gesprekken blijkt dat sommige cliënten conflicten liever uit de weg gaan. Het contact met medebewoners kan spanningen met zich meebrengen, bijvoorbeeld wanneer sommige cliënten meer bezoek ontvangen dan anderen.

Het omgaan met sterfte en vertrek binnen de groep vraagt om emotionele veerkracht van cliënten en aandacht van zorgverleners. Verlies confronteert hen met hun eigen kwetsbaarheid en beperkte gezondheid; cliënten zien zichzelf in dit kader vaak als zieke personen. Goede relaties in deze verschillende vormen van contact zijn essentieel voor het behoud van sociale verbondenheid, steun en het ervaren van eigenwaarde.

Thema 6: Acceptatie

"Ik kan veel dingen niet. Dat is frustrerend. Slopend. Dat is het gewoon in één woord, slopend. Vooral als je er niets meer tegen kunt doen. Want ja, sporten zit er niet meer in en dat is juist wat je nodig hebt om te kunnen afvallen. Als ik het heel eerlijk mag zeggen: ik heb al meer dan 50 jaar met mijn gewicht rondgelopen, dus je weet eigenlijk niet wat het goede is. Mijn klachten vind ik dus op zich rot, en aan de andere kant heb ik er vrede mee. Dan ben je op een leeftijd dat je denkt: wat doet het ertoe? Ik probeer te letten op wat ik eet, maar ik ben zoals ik ben. In het begin was het moeilijk, maar nu ben ik daar aan gewend. Ik heb mijn lichaam geaccepteerd. En dan kijk ik naar anderen; dan valt het met mij allemaal nog wil mee. Ik wil ook niet de hele dag huilen. Ik wil niemand er mee lastig vallen. Ik wil het gewoon accepteren, klaar, neerleggen. Het is niet anders. In het begin zei ik nog wel: met de kerst ben ik thuis hoor. Een plek waar we met z'n tweeën kunnen zijn, daar zijn heel veel dingen voor nodig. Het is over, ik moet het huis opgeven wat ik heb. En hier ken ik het al, dus laat ik maar blijven. Ik ken hier de zusters en andere medebewoners. Dan kan ik net zo goed blijven, want dan moet ik weer helemaal opnieuw beginnen."

In het begin van de verhuizing naar de zorginstelling hebben cliënten nog allerlei wensen en doelen. Vaak blijkt echter dat revalidatie en andere interventies niet leiden tot zodanige verbetering van de fysieke

gesteldheid dat terugkeer naar huis mogelijk is. Hierdoor groeit geleidelijk het besef dat terugkeer naar huis moet worden losgelaten. Er is (fysiek) veel nodig om terug te keren naar huis, waardoor cliënten deze en andere doelen opgeven. Na verloop van tijd wennen veel cliënten aan het verblijf in de zorginstelling en ervaren zij dit als prettig en veilig. Toch blijft bij enkelen de hoop bestaan dat zij in de toekomst wellicht weer naar huis kunnen gaan. De meeste cliënten accepteren echter hun ziekte en daarmee ook het verblijf in de zorginstelling.

De behoefte aan acceptatie maakt ook dat ze hun lichamelijke gezondheid vaak proberen te zien als normaal, ondanks het feit dat er sprake is van zeer ernstige obesitas en de daarbij komende gezondheidsklachten. Hoewel cliënten de voordelen zien van revalidatie, fysiotherapie en afvallen, en ze erkennen dat dit hun klachten en andere aandoeningen zou kunnen verminderen, leidt dat inzicht veelal niet tot gedragsverandering. Cliënten lijken in zekere mate een soort slachtofferpositie in te nemen, waarbij de coping strategie is dat het gewicht hen is overkomen. Ze lijken de situatie liever te willen accepteren of beschikken niet over de vaardigheid om hierin verandering aan te brengen. Hierdoor hoeven ze zich mogelijk niet verantwoordelijk te voelen en worden schuldgevoelens vermeden. Ze lijken sterk de behoefte te hebben om aan deze overtuiging vast te houden.

Cliënten lijken zich niet alleen neer te leggen bij de gevolgen van hun ziekte, maar ook bij een mogelijk vervroegd overlijden. Dit onderwerp wordt door cliënten niet graag besproken. Zorgverleners bespreken echter wel openlijk met hen dat ze soms nog maar kort te leven hebben. Cliënten zijn zich niet altijd bewust van deze beperkte levensverwachting. De zorg is hierin vooral faciliterend; de focus ligt op het behouden van wat cliënten nog kunnen en op het leven in het hier en nu. Daarin lijkt voor de cliënten een soort berusting te liggen. De acceptatie van hun situatie betekent voor deze cliënten vooral het vinden van balans tussen het erkennen van hun beperkingen en het behouden van plezier in het dagelijkse leven, zonder nadrukkelijke toekomstdoelen.

Thema 7: Zingeving

> "Eten betekent niet veel voor mij. Ik eet hier ook niet veel. Ik vind het soms niet lekker. Ik snap niet hoe het kan dat ik ben aangekomen, want ik ben écht niet meer gaan eten, en ook niet meer gaan snoepen. Ik denk dat het een stukje erfelijke aanleg is, maar ik denk ook wel een stukje voeding. Al van kinds af aan werd gezegd: wat goed is voor de boer, is goed voor iedereen. Maar dat geldt natuurlijk niet als je 4 jaar bent. En dat kregen wij ook te eten. Ik denk dat het een combinatie is geweest van beide factoren, én een stukje erfelijkheid, én een stukje verkeerde eetgewoontes. Als er dingen in mijn omgeving zijn die best wel aangrijpend zijn of wat ik mij best wel aantrek, dan ben ik sneller geneigd om mijn troost te gaan zoeken in eten. Ik ben een emotionele eter. Eten is voor mij een uitlaatklep, omdat je door stress alles weg eet. Qua activiteiten, daar ontbreekt het hier niet aan. Maar gezellig eten, dan kom je de avond wel weer door. Ik leef liever een jaar korter en dat ik kan zeggen; ik heb het laatste jaar ook nog genoten van mijn leven, dan dat ze je alles afpakken. Die toekomst? Die is er niet. In het begin had ik nog wel eens de neiging, dan was ik heel depressief, van: "dan ga ik weg en dan wacht ik wel op een vrachtwagen." Maar nu ik heb me erbij neergelegd. En als het moment er is, dan is het moment er maar. Ik zou net iets meer een beetje mezelf willen kunnen zijn, maar ik heb geen andere wensen hoor. Ik kijk naar vandaag; mooi weer, de natuur in. Ik wil gewoon plezier hebben. Op mijn manier ben ik wel gelukkig, ja."

Veel cliënten hebben geen expliciete doelen voor de toekomst of spreken nauwelijks uit iets te willen bereiken. Ze hebben soms wel wensen, maar zijn niet altijd bereid de inspanning te leveren die nodig is om deze wensen te realiseren. Hun focus ligt sterk op het hier en nu en op kleine dagelijkse ervaringen en dit lijkt hen voldoening en betekenis te geven. Een concreet toekomstplan ontbreekt vaak en het thema toekomstperspectief lijkt soms zwaar te drukken op cliënten, omdat ze hun situatie soms als uitzichtloos kunnen ervaren. Toch leggen velen zich erbij neer. Ze willen vaak niet veranderen, opnieuw beginnen of oude wonden openen en geven aan dat ze hebben leren leven met de situatie zoals deze is. Het vasthouden aan de huidige situatie lijkt een vorm van veiligheid te bieden.

Eten geeft cliënten een gevoel van voldoening. Het belang van eten en de rol die het in hun leven heeft gespeeld of nog steeds speelt, wordt enerzijds sterk ontkend, terwijl anderzijds door dezelfde cliënten wordt toegegeven dat eten troost, plezier en sociale verbondenheid biedt. Ook wanneer gesproken

wordt over de oorzaak van het overgewicht komt deze tegenstrijdigheid naar voren. Cliënten hebben in het verleden vaak diverse diëten, medicatie en behandelingen geprobeerd om af te vallen. Soms bleken ze niet effectief, waren ze financieel belastend of hadden ze ongewenste bijwerkingen. Een enkeling geeft aan dat de oorzaak van overgewicht een combinatie is van erfelijke aanleg en aangeleerde eetgewoonten.

Cliënten koppelen eten aan familiegewoonten en ervaringen uit hun jeugd. Eten betekent voor hen gezelligheid en sociaal contact; het wegvallen of afnemen van deze momenten wordt vaak ervaren als het afpakken van plezier en verbondenheid en verklaart mogelijk waarom het bespreken van hun eigen rol hierin extra gevoelig is. Genieten door te eten is voor velen een belangrijke manier om met stress om te gaan. De cliënten kunnen veel stress ervaren door hun ziekte, maar ook door ziekte en sterfte in de omgeving. Eten helpt ze om het leven van dag tot dag draaglijk te maken. Voor veel cliënten is eten een van de weinige dingen waar zij voldoening of geluk uit halen. Eten vult de behoefte aan troost en plezier en speelt een centrale rol in hun dagelijks welzijn.

Thema 8: Controle

> In het begin kwam de fysio langs, maar nu niet, niet meer, want ze kunnen niks voor mij doen. Mijn armen kan ik wel bewegen, maar mijn benen moet ik dan soms, zie je, ze zijn zo zwaar. Iemand die 60 kilo weegt met reuma zal iets minder pijn hebben, omdat die gewoon minder ballast heeft dan iemand van 100 kilo of meer, dat is gewoon een feit. Maar ik kan wel doen en laten wat ik wil, daar zeggen ze niks van. Soms vraag ik een zuster voor dingen, soms doe ik het zelf. Dan bestel ik gewoon eten. Dan zeggen ze wel eens dat het mijn dood wordt, maar dan zeg ik; ik moet maar ergens dood aan gaan. De één pakt een sigaretje en de ander pakt een wijntje en de ander pakt een stukje snoep.

Hoewel cliënten zich neerleggen bij de zeer ernstige obesitas en de focus leggen op het hier en nu, hebben zij ook behoefte aan regie en controle over hun eigen leven. Tot eigen regie zijn ze vaak niet volledig in staat, maar controle betekent voor deze cliënten dat zij zelf bepalen welke hulp zij accepteren en op welke manier die hulp gegeven wordt. Zo willen cliënten bijvoorbeeld zelf bepalen hoe de lichamelijke verzorging eruitziet, wat de frequentie van zorgmomenten is, in welke mate er revalidatie plaatsvindt, hoe hun kamer is ingericht, en grip houden op eigen spullen en routines. Ze willen controle over hun leven, over de dingen die nog wel binnen hun macht liggen. Sommige cliënten zijn bang om dingen kwijt te raken of om afhankelijk te worden van de keuzes van anderen. Cliënten willen onafhankelijk zijn, maar ze zijn tegelijkertijd sterk afhankelijk van zorgverleners en naasten.

Uit de gesprekken komt naar voren dat cliënten geen directe koppeling zien tussen oorzaak en gevolg van hun ziekte. Ze weten niet hoe het kan dat ze zeer ernstige obesitas hebben en hun tijdsbesef en overzicht van de situatie waarin ze zich bevinden zijn beperkt. Het niet verbinden van oorzaak en gevolg lijkt te fungeren als een copingstrategie. Hierdoor lijkt verandering van de situatie uit te blijven en wordt het erkennen van de eigen verantwoordelijkheid en rol daarin vermeden. Voor deze cliënten betekent coping een balans tussen het accepteren van de beperkingen van hun situatie, het behouden van eigen regie en zelfstandigheid waar mogelijk en het omgaan met onzekerheid over de toekomst. Het overleg met zorgverleners, het kunnen maken van eigen keuzes en het ervaren van een veilige omgeving zijn hierbij cruciale factoren.

Er lijkt sprake te zijn van een discrepantie waarbij cliënten enerzijds de ziekte willen accepteren en niets willen veranderen, terwijl zij anderzijds wel de wens tot verandering uiten. Uit de gesprekken komt naar voren dat veel cliënten het fysiek zware of pijnlijke aspect van zorg of beweging interpreteren als onvermogen om te bewegen, in plaats van iets wat veel inspanning en energie kost. Hierdoor lijkt de bereidheid om extra inspanning te leveren beperkt, mogelijk omdat ze inspanning als te zwaar ervaren wordt.

Thema 9: Luisterend oor

> Mijn ouders hebben mij zo gemaakt, maar verder wil ik er niet over praten. Ik praat wel met de pastoor. In het begin dacht ik; waarom moet dat? Ik had er geen zin in. Daar ga ik het niet over hebben. Maar hij komt langs en dan zitten we gewoon te praten. Rustig praten vind ik heel fijn. Niet er overheen praten of proberen het gesprek een andere richting op te sturen, nee, blijven bij het onderwerp. Ik heb heerlijke gesprekken hier. Een gewillig oor dat terug blijft komen. Dat kan op psychisch vlak zijn maar ook op andere vlakken. Ik wil wel vaker

in gesprek. En ik zou ook wel naar huis willen, maar ik weet niet hoe ik het aan moet pakken.

Het verhuizen naar een zorginstelling is voor veel cliënten psychisch zwaar. Ze moeten afscheid nemen van hun vertrouwde omgeving, familie en vaak ook van hun partner of kinderen. In de eerste periode na de verhuizing ervaren sommige cliënten dan ook gevoelens van eenzaamheid. Bij een deel neemt dit gevoel in de loop van de tijd af: ze wennen aan hun nieuwe omgeving, die hun eigen plek wordt, en merken dat de zorg en medebewoners ook een vorm van sociaal contact bieden. Anderen blijven verlangen naar de plek waar ze vandaan kwamen en weten niet goed hoe ze dit gevoel een plek moeten geven.

Bij veel cliënten spelen psychische problemen een belangrijke rol. Cliënten bespreken hun beperkingen of gezondheidsproblemen niet altijd, mede omdat de lichamelijke beperkingen psychisch belastend kunnen zijn. Over hun psychische klachten willen ze meestal niet praten, maar dat betekent niet dat de behoefte om gehoord te worden ontbreekt. Voor velen begint de worsteling met gewicht al op jonge leeftijd, waardoor gesprekken over de achterliggende oorzaken, bijvoorbeeld tijdens een traject richting een maagverkleining of psychologische hulp, al snel als te zwaar of te confronterend worden ervaren.

Sommige cliënten vinden het moeilijk om hulp te vragen, terwijl anderen zich heel afhankelijk opstellen en zorgen dat er dingen voor ze worden gedaan. De behoefte aan ondersteuning verschilt sterk per persoon. Cliënten met psychische problemen, zoals suïcidale gedachten, hebben doorgaans het gevoel alles kwijt te zijn geraakt. Gesprekken met een psycholoog, geestelijk verzorger of pastoor worden door sommigen in eerste instantie afgewezen. Voor cliënten die hier wel gebruik van maken, blijkt het contact juist rust te geven en te helpen bij het verwerken en accepteren van hun situatie. Sommige cliënten zouden het prettig vinden om iemand te hebben om mee te praten, een luisterend oor. Anderen vinden dit bij de psycholoog en halen daar veel voldoening uit. Uit de gesprekken spreekt vooral een behoefte aan sociale verbondenheid, die zij vinden binnen de instelling.

4.1.3 Conclusie cliëntperspectief

De interviews met cliënten met zeer ernstige obesitas laten zien dat hun behoeften veelzijdig zijn. Op lichamelijk vlak is er een grote behoefte aan intensieve lichamelijke zorg en ondersteuning bij mobiliteit en comfort. Op sociaal vlak zijn de relatie met de zorgverleners en sociaal contact in het algemeen belangrijk voor cliënten, waarbij ook een duidelijke behoefte aan participatie naar voren komt. Op psychisch vlak zijn acceptatie, zingeving, controle en het hebben van een luisterend oor belangrijke wensen voor de cliënten. Tegelijkertijd werd in de gesprekken opgemerkt dat veel cliënten weinig tot geen ziekte-inzicht lijken te hebben. Ze zijn zich vaak niet bewust van de ernst en gevolgen van hun obesitas, van hun overmatig eetgedrag en van de hoeveelheid zorg die zij nodig hebben. Hierdoor komen hun behoeften niet altijd duidelijk naar voren. Dat maakt het lastig om vanuit hun perspectief volledig in kaart te brengen wat ze nodig hebben. Deze bevindingen maken dat de problematiek ook moet worden belicht vanuit het perspectief van de zorgverleners. Dit kan inzicht bieden in de uitdagingen die zorgverleners tegenkomen in de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas, evenals de ethische dilemma's die hierbij een rol spelen en de wijze waarop de zorg verschilt van de reguliere zorg.

4.2 Zorgverlenersperspectief

"Ik denk dat je heel flexibel moet zijn met deze mensen; grenzen bewaken, geduld."
- Zorgverlener

Voor dit onderzoek zijn participerende observaties, focusgroepen en interviews gehouden met zorgverleners die werken met cliënten met zeer ernstige obesitas. De nadruk lag hierbij op het in kaart brengen van de problematiek waar zorgverleners bij deze doelgroep tegenaan lopen op lichamelijk, psychisch, sociaal en ethisch gebied.
Twee van de deelvragen behorend bij het zorgverlenersperspectief waren: *Welke problematiek speelt rond de zorgverlening aan deze groep cliënten, beschouwd vanuit de verschillende disciplines op lichamelijk, psychisch, sociaal en ethisch gebied, die met deze groep cliënten te maken hebben? en: Waarin verschilt de zorgverlening aan deze groep cliënten van de reguliere somatische Wlz-zorg en hoe zou een zorgprogramma voor deze doelgroep eruit kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van de cliënten? H*iervoor zijn participerende observaties uitgevoerd en uit de interviews en focusgroepen zijn thema's voortgekomen om deze vragen te beantwoorden. Tot slot stond de volgende vraag centraal: *Welke dilemma's spelen er op ethisch gebied rond de groep cliënten met obesitas?* Deze vraag is uitgewerkt op basis van consultaties met experts en de eerdere interviews en focusgroepen met zorgverleners.

4.2.1 Situatieschets zorgverlening

In deze situatieschets worden de resultaten beschreven die voortkomen uit de participerende observatie. De focus lag hierbij op de wijze waarop de zorg verleend wordt aan cliënten op de gespecialiseerde afdelingen met zeer ernstige obesitas. De gestructureerde observatielijst is terug te vinden in bijlage VI.

Zorgcontext

Bij beide zorginstellingen zijn er multidisciplinaire teams die intensief samenwerken. Ze bestaan uit onder meer verzorgenden, verpleegkundigen, ergo- en fysiotherapeuten, logopedisten (bij o.a. sondevoeding), diëtisten, wondverpleegkundigen, een specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog en een geestelijk verzorger. Geregeld vindt er een multidisciplinair overleg (MDO) plaats waarbij alle disciplines en teamleiders betrokken zijn. Naast lichamelijke klachten spelen psychologische aspecten zoals onzekerheid, schaamte en eenzaamheid een belangrijke rol in het welzijn van de cliënten. Zo kan de psycholoog ingeschakeld worden bij angstklachten en de fysiotherapeut bij bijvoorbeeld mobilisatie en het gebrek aan vertrouwen dat cliënten soms hebben in hun eigen lichamelijk functioneren. Ook eenzaamheid is een terugkerend thema, wat mede veroorzaakt wordt door het beperkte sociale netwerk van de meeste cliënten. Tevens wordt in de MDO's besproken hoe eenduidig omgegaan kan worden met manipulatief gedrag van cliënten.

Zorgbehoeften en uitvoering van zorg

De zorgverlening voor cliënten met zeer ernstige obesitas is intensief door het extreme overgewicht. Als gevolg van het extreme overgewicht kunnen organen, met name het hart en de longen, de dagelijkse belasting niet meer aan. Veel cliënten hebben last van vochtophoping (oedeem) in de onderbenen. Dit komt door verhoogde druk en kan resulteren in extreem lekken. Bij een enkeling lekken zelfs de zwachtels door. Ook kan er sprake zijn van ernstige decubitus wonden op bijvoorbeeld de stuit. Tevens hebben veel cliënten moeite met het behoud van continentie door verzwakte bekkenbodemspieren en verhoogde druk op de buik. De zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas is extra complex doordat ze een verhoogd risico hebben op bijkomende aandoeningen, zoals hartfalen. In de praktijk is het niet altijd mogelijk om vast te stellen welke aandoeningen precies aanwezig zijn, mede doordat er voor diagnosestelling vaak onderzoek nodig is, zoals een scan. Het extreme overgewicht zorgt ervoor dat cliënten vaak niet fysiek in staat zijn zich naar de locatie van dergelijke onderzoeksapparatuur te verplaatsen, met name als zij daarvoor naar een ander ziekenhuis moeten. Ze passen niet in een taxi en de brancards in een ambulance zijn te smal. Ook in het scanapparaat zelf is vaak niet voldoende ruimte voor zeer zwaarlijvige cliënten. Tilliften voor cliënten met zeer ernstige obesitas, die noodzakelijk zijn voor het uitvoeren van zo'n onderzoek, zijn niet in alle ziekenhuizen beschikbaar. Hierdoor blijft vaak onbekend welke lichamelijke aandoeningen daarnaast nog een rol spelen.

De multimorbiditeit, zoals hart en longproblemen (waardoor benauwdheid kan ontstaan), chronische aandoeningen, diabetes en vaatproblemen, vergt zeer intensieve zorg. Cliënten met ernstige obesitas produceren zoals eerder aangegeven vaak veel vocht, met name vanuit de benen, die dagelijks soms meerdere malen ingezwachteld moeten worden. Het vocht heeft bovendien een nare geur, wat impact heeft op de zorgverlener. Deze aandoeningen beperken de bewegingsmogelijkheden van de cliënt en deelname aan maatschappelijke activiteiten en leiden veelal tot bewegingsarmoede en tijdelijke of voortdurende bedlegerigheid, waardoor het overgewicht verder toeneemt wat gevolgen heeft voor de zorgverlening.

De dagelijkse zorg wordt gestructureerd gepland en uitgevoerd, waarbij de persoonlijke verzorging vaak door twee zorgverleners wordt verleend. Zorgverleners ervaren dat de huidige zorgindicaties niet aansluiten bij de zwaarte van de zorgvraag. In de dagelijkse zorgverlening komen zij verschillende knelpunten tegen. Een veel voorkomende uitdaging is het gebrek aan initiatief bij cliënten. Hierdoor moeten zorgverleners continu afspraken en instructies herhalen en cliënten motiveren, wat veel energie en geduld vraagt. Daarnaast zijn er logistieke en organisatorische uitdagingen, zoals het vinden van passend vervoer en juiste hulpmiddelen. Hoewel er veel voorzieningen en hulpmiddelen beschikbaar zijn voor de doelgroep, ervaren zorgverleners dat er ook nog hiaten zijn.

Cliënten met zeer ernstige obesitas zijn in beperkte mate mobiel. Het is belangrijk te benadrukken dat zij niet allemaal hetzelfde lichaam hebben. Er wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende lichaamsvormen, zoals een appel- of een peervorm, of een mengvorm hiervan (Goderis & Ollevier, 2024). Daarnaast kan lichaamsvet ook meer gelijkmatig over het hele lichaam verdeeld zijn. Elk van deze lichaamsvormen vereist een andere benadering van zorg, omdat de lichaamsvorm medebepalend is voor het draaivermogen van de cliënt (Zorggroep Elde Maasduinen, z.d.).

Per lichaamsvorm is een uitgebreidere uiteenzetting en visuele weergave te vinden in bijlage XVII.

Communicatie en organisatie van zorg

Een deel van het werk van de zorgverleners bestaat uit (motiverende) gespreksvoering. Het is hierin volgens zorgverleners uiteraard van belang om kennis van het ziektebeeld te hebben, die kan worden opgebouwd door middel van scholing. De zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen hebben gezamenlijk, vanuit de NZa-financiering, een aantal e-learningmodules ontwikkeld over verschillende thema's voor zorgverleners die omgaan met cliënten met zeer ernstige obesitas (Zorggroep Elde Maasduinen, z.d.-a). Centraal hierbij staat volgens de zorgverleners het belang van geduld, improvisatievaardigheden, open communiceren naar cliënten toe en het maken van duidelijke afspraken binnen het zorgteam.

4.2.2 Problematiek zorgverlening

Bij de interviews en focusgroepen was het doel om in kaart te brengen hoe de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas eruitziet volgens de zorgverleners, wat zij nodig hebben om deze zorg te verlenen en waar ze tegenaan lopen in de zorgverlening. Waar in de eerste twee focusgroepen de nadruk lag op de problematiek in de zorgverlening, lag de nadruk bij de derde focusgroep, de stakeholdersvalidatie, meer op de verschillen in de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas in vergelijking met reguliere cliënten. Vanwege anonimiteit zijn quotes niet herleidbaar naar de participanten. Bij de onderzoekers is bekend welke quote correspondeert met welke participant. Voor de leesbaarheid is in de tekst gekozen voor de term 'zorgverleners' wanneer het de groep als geheel betreft. In de focusgroep, die diende als stakeholdersvalidatie, is gebruikgemaakt van post-its om in kaart te brengen in hoeverre zorgverleners zich herkennen in de eerder opgestelde thema's. Deze informatie is per thema ondergebracht in bijlage XVIII. In overzichtstabel 9 zijn de participanten uit de interviews en focusgroepen weergegeven. In tabel 10 zijn de thema's weergegeven die zijn afgeleid uit de analyse van de interviews en focusgroepen. Vervolgens worden de verschillende componenten van de tabel beschreven.

Tabel 10 geeft de thema's weer die zijn voortgekomen uit de analyse van de interviews en focusgroepen met zorgmedewerkers. De complexiteit van de probleemgebieden staat bovenaan, en daarmee centraal. Alle thema's hebben gevolgen voor de zorgverlening en beïnvloeden elkaar. Dat maakt de zorg complex en zorgt ervoor dat de invloed die de verschillende thema's hebben op de zorgverlening moeilijk te onderscheiden is en de thema's door elkaar heen lopen. Dit heeft tot gevolg dat standaard richtlijnen bij deze cliënten veelal niet toepasbaar zijn. De acht thema's die 'complexiteit probleemgebieden' opvolgen; handelingen en hulpmiddelen, maatschappelijke beeldvorming, coping, relatie zorgverlener en cliënt, tijd en intensiteit, mentale impact van het ziekteverloop voor de zorgverlener, spelen allen een rol voor de cliënten en hebben gevolgen voor de zorgverlening. De laatste drie thema's; individuele eigenschappen van zorgverleners, veilige omgeving, en samenwerking en communicatie in het team, kunnen worden gezien als de eisen die aan de zorgverlening worden gesteld; dit betreffen volgens de zorgverleners centrale thema's bij het verlenen van goede zorg.

Tabel 9. Participanten interviews en focusgroepen

Interviews (beide zorginstellingen)	**Focusgroep 1 (Zorggroep Elde Maasduinen)**	**Focusgroep 2 (Zorgorganisatie Aafje)**	**Focusgroep 3 (beide zorginstellingen)**
Verzorgende IG (EVV)	Verzorgende IG (EVV)	Verzorgende IG	Twee Verzorgende IG/ leerling verpleeg-kundigen
Verpleegkundige	Verpleegkundige Fysiotherapeut Ergotherapeut Geestelijk verzorger Specialist ouderen-geneeskunde	Verpleegkundige Fysiotherapeut Ergotherapeut Teammanager	Twee fysiotherapeuten Welzijnsbegeleider Twee psychologen

De thema's behelzen in feite zowel de problemen als de oplossingen. De thema's worden hierna een voor een toegelicht. Daarbij wordt zowel ingegaan op de problematiek rond de zorgverlening als op de vraag waarin de zorg aan deze doelgroep verschilt van de reguliere zorg.

Tabel 10. Thema's problematiek zorgverlening aan cliënten met zeer ernstige obesitas

	Thema's
1.	Complexiteit probleemgebieden
2.	Handelingen en hulpmiddelen
3.	Maatschappelijke beeldvorming
4.	Coping
5.	Relatie zorgverlener en cliënt
6.	Tijd en intensiteit
7.	Mentale impact ziekteverloop zorgverlener
8.	Doelen en wensen
9.	Individuele eigenschappen zorgverlener
10.	Veilige omgeving
11.	Samenwerken en communicatie team

Thema 1: Complexiteit probleemgebieden

Cliënten met zeer ernstige obesitas ondervinden op vrijwel alle domeinen – lichamelijk, psychisch, sociaal en functioneel – problemen. Vaak is er sprake van één of meerdere specifieke aandoeningen naast de zeer ernstige obesitas. De problemen vanuit de verschillende domeinen lopen door elkaar heen en hebben invloed op elkaar, wat de zorg ingewikkeld maakt.

> *"Alles heeft met elkaar te maken, het is niet één ding wat je behandelt. (...) Alles heeft effect op elkaar, hart nieren, noem het op. (...) Je moet als verpleegkundige waakzaam zijn (...) om te voorkomen dat het in één keer heel snel fout kan gaan (...) De aandacht is constant nodig, elke dag kan weer anders zijn (...) Ze zijn zo kwetsbaar."*

De zorg vereist inzet van meerdere disciplines. Bij deze doelgroep wordt algauw gedacht aan fysieke problemen ten gevolge van het overgewicht, maar naast de lichamelijke problemen en het fysiek zware werk dat dit met zich meebrengt spelen volgens zorgverleners ook veel psychische problemen. Zij geven aan dat cliënten allemaal "zonder uitzondering" psychische problemen hebben, zoals blijkt uit het volgende citaat:

> *"Mensen zijn niet zomaar zo geworden. Er is een onderliggende kwetsbaarheid in de vorm van bijvoorbeeld een persoonlijkheidsstoornis, ontwikkelingsstoornis, trauma of depressie. Ofwel mensen hebben die wel gekregen doordat ze zo (zwaar)lijvig zijn geweest hun hele leven en dat heeft vervolgens geresulteerd in allerlei psychische problemen."*

Veel hangt met elkaar samen legt een zorgverlener uit:

> *"Je hebt vaak al een slecht hart, slechte nieren, dus als er dan nog iets bijkomt dan gaat (...) een hart (...) nog meer tegensputteren".*

De zorgverleners benoemen dat gesprekken met een psycholoog noodzakelijk zijn voor cliënten, al kunnen cliënten zelf deze behoefte niet altijd aangeven. Zorgverleners voeren regelmatig zelf gesprekken met cliënten over leefstijl en acceptatie van hun ziekte of situatie. In de reguliere zorg blijft de zorgvraag meestal beperkt tot één of twee domeinen. Uit gesprekken met zorgverleners komt naar voren dat standaard richtlijnen, protocollen en hulpmiddelen voor deze doelgroep vaak niet toepasbaar zijn. Bij deze doelgroep is alles anders:

> *"Ja, complex en alles is anders. Standaard richtlijnen kun je niet volgen. Standaard hulpmiddelen kun je niet gebruiken".*

Hier komt bij dat de specifieke aandoeningen waar cliënten mee te maken hebben, veelal niet gediagnosticeerd zijn, wat maakt dat zorgverleners niet altijd de optimale zorg kunnen bieden:

> *"Wij hebben ook wel mensen waarvan wij denken: 'ja, daar zit wel meer', maar er is nog niks getest."*

Zorgverleners geven aan niet altijd te kunnen anticiperen op de zorg. De cliënten zijn kwetsbaar en wanneer ze ziek worden, zijn ze vaak direct ernstig en doodsbedreigend ziek wat betekent dat er acuut actie moet worden ondernomen. Een eenduidige benaderingswijze is belangrijk voor de zorgverleners. Cliënten hebben de neiging tot manipulatie vanwege hun ziekte. Daartoe is veel overleg nodig zodat de zorgverleners niet tegen elkaar uitgespeeld kunnen worden.

Thema 2: Handelingen en hulpmiddelen

Cliënten in de zorginstellingen worden altijd door minimaal twee zorgverleners geholpen bij de ADL (Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen).

> *"Je kunt bij deze doelgroep niet denken: 'Oh, dat doe ik wel eventjes.'"*

De meeste cliënten kunnen hun gezicht en

bovenlichaam (deels) zelf wassen en worden hiertoe ook gestimuleerd. Verder wassen en aankleden lukt niet omdat de cliënten niet zo ver kunnen reiken. Het valt zorgverleners ook op dat cliënten vaak vermoeid zijn. Bij het aankleden zijn cliënten sneller buiten adem; alledaagse handelingen zijn vermoeiend omdat alles meer inspanning kost. Soms kunnen cliënten wel zelf eten pakken als dit klaarstaat, maar niet altijd.
Cliënten zijn sneller benauwd doordat het gewicht op de longen drukt, ze een verslechterde conditie hebben en daardoor een verslechterde motoriek:

"Al het gewicht zit gewoon een beetje in de weg."

Cliënten hebben vaak last van wonden en smetplekken door de vele huidplooien, die verzorgd moeten worden:

"Vreselijke smetplekken en daar waren ook echt drie man voor nodig om (...) de boel zo omhoog te houden."

De huid inspecteren en preventief onderhouden met bijvoorbeeld barrièrecrème is belangrijk. Doordat de huid zo kwetsbaar is en onder spanning staat, kan deze sneller open gaan en ontveld raken. Wondroos komt veel voor en ook komt het regelmatig voor dat er in de wond een pseudomonas bacterie gevonden wordt, waar een wondbehandelplan voor geschreven moet worden door de arts. Zorgverleners benadrukken het belang van goede hygiëne om eventuele kruisinfecties richting andere kwetsbare cliënten (met wonden) te voorkomen.
Veelvoorkomend zijn ook vochtophopingen in de benen (oedeem), wat te wijten valt aan hartfalen. Om het vocht terug te dringen is een vorm van compressietherapie nodig, bijvoorbeeld in de vorm van elastische steunkousen (soms zelf tot de lies). Echter zijn deze soms moeilijk aan te meten en kunnen ze pijnlijk zijn voor cliënten door de gevoelige huid. Een andere oplossing is het zwachtelen van de benen om het oedeem af te voeren. Dit is veel en zwaar werk voor de zorgverleners. Er zijn cliënten die op maat gemaakte FarrowWraps hebben om het oedeem terug te dringen. Deze wraps worden onder het been gelegd, waarna de klittenbandlussen met elastiek om het been geslagen worden. Om deze goed aan te leren leggen wordt er een cursus gevolgd door de zorgverleners.
Cliënten kunnen vaak niet lopen en zijn rolstoelafhankelijk. Het verschilt erg wat een cliënt kan, maar *"allemaal zijn ze afhankelijk,"* en een zogenaamde sta-functie is volgens de zorgverleners *"een zeldzaamheid."*
Voor de toiletgang heeft deze doelgroep altijd hulp nodig met plafondlift of, indien er nog enige sta-functie is, een actieve lift. Ondanks dat deze verrijdbaar zijn, geeft een zorgverlener aan:

"Ze zijn zwaar en cliënten zijn dit ook al."

Een zorgverlener vertelt dat er momenteel slechts één cliënt is bij de betreffende zorginstelling die kan staan en draaien en op het toilet geholpen kan worden. Cliënten die nog wel continent zijn worden iedere keer met de plafondlift naar het toilet geholpen. Cliënten passen vaak niet op het toilet, dus dan betreft het een brede postoel. Het nadeel hiervan is dat ondanks de omvang van de cliënt de urine er regelmatig naast komt, en zorgverleners ook hier weer bij moeten onderzoeken: wat werkt het beste bij deze cliënt.
De indicatie voor een katheter is vaak niet duidelijk, en volgens de zorgverleners speelt hierbij mogelijk de factor 'gemak' bij de cliënten een rol. Het is voor de cliënten extra vermoeiend om 's nachts uit bed te komen, vanwege het grote overgewicht. Er zijn cliënten die zelf vragen om een extra incontinentiematje 's nachts, of ze willen de po niet in bed. Het gevolg van deze "gemakzucht," zoals zorgverleners dit noemen, kan zijn dat de huid verslechtert door contact met urine (of ontlasting). Er zijn cliënten die overdag gebruik maken van het toilet maar 's nachts incontinent zijn en verschoond moeten worden, waarbij dan – gepland – extra hulp van een collega moet worden ingeschakeld. Ook is er aangepast incontinentiemateriaal nodig.
Eén van de zorgverleners legt uit dat de grootst beschikbare maat vaak ook niet past:

"Dan bestellen we tussenstukjes met klittenband om te zorgen dat we 'm passend maken."

Het valt zorgmedewerkers op dat urinekatheters vaak niet passend zijn door de omvang van de buik en benen; ze zijn te kort en kunnen knikken of bekneld raken. Door het achterblijven van urine in de blaas is er een kans op urineweginfectie:

"We zoeken eigenlijk langere katheters. Ja, die bestaan eigenlijk niet. Dus je bent altijd wel aan het zoeken naar producten (...) Het is leuk wat ze allemaal op de markt hebben, maar wat wij eigenlijk zoeken, bestaat helemaal niet."

Zorgverleners hebben bij iedere handeling hulpmiddelen nodig, maar voor deze cliënten zijn standaard hulpmiddelen vaak niet inzetbaar. Er zijn verbrede bedden nodig, omdat cliënten anders niet in een bed passen, of klem liggen. Daarnaast zijn luchtwisselmatrassen, aangepaste postoelen en douchestoelen nodig. Er zijn speciale tilbanden en draaihulpmiddelen verkrijgbaar, maar deze zijn soms nog te klein. Bij het gebruik van hulpmiddelen bestaat het risico dat deze kapot gaan. Een voorbeeld hiervan is dat de papegaai van een bed, bedoeld als ondersteuning bij het uit bed tillen, of de toiletband die de cliënt om diens middel heeft bij gebruik van de plafondlift, knapt of dat de plafondlift halverwege de kamer stopt. Dit heeft gevolgen voor het welzijn van de cliënt, maar zorgt ook voor hoge kosten omdat cliënten afhankelijk zijn van deze hulpmiddelen en snelle

reparatie daarbij noodzakelijk is.
De aangepaste hulpmiddelen zijn duur en het zoeken naar en uitproberen van deze hulpmiddelen kosten veel tijd. Daarbij moet steeds gezocht worden naar het best passende hulpmiddel. Zorgverleners proberen hierop te anticiperen. Een zorgverlener legt uit dat ze vrezen voor de gevolgen van gewichtstoename bij een cliënt:

> *"Nu hebben we dan een vrouw tegen de 280 kilo (...) een passende tilband, die ook voor ons werkbaar is, dat hebben we nog niet gevonden."*

Ondanks de inzet van zoveel mogelijk passende hulpmiddelen blijft het werk zwaar. De liften zijn extra verstevigd voor het gewicht. Met behulp van de liften kunnen cliënten ook in bed worden gedraaid:

> *"In bed liggen turners met lussen zodat je ze kan draaien."*

De beperking in wat cliënten zelf kunnen en willen doen, betekent een extra belasting voor de zorgverleners. Zorgverleners geven aan dat ze, mede vanuit de behoefte om ergonomisch te werken, graag meer passende zorgmiddelen en hulpmiddelen willen gebruiken in de toekomst.

> *"Maar qua hulpmiddelen, ja (...) dat kan beter, het kan altijd beter."*

Thema 3: Maatschappelijke beeldvorming

Zorgverleners en cliënten ervaren dat in de maatschappij en de gezondheidszorg zeer ernstige obesitas niet als ziekte wordt gezien maar als een eigen verantwoordelijkheid, waarbij de cliënt schuldig is aan diens overgewicht. Ook kijken zorgverleners die niet elke dag met de doelgroep te maken hebben anders kijken naar de doelgroep:

> *"In het ziekenhuis hoorde ik op de gang een opmerking van; 'god nou, haar bed beweegt niet meer, maar dat is ook niet normaal als er zo'n gewicht in ligt'"*

De conclusie die deze zorgverlener hieruit trekt luidt als volgt:

> *"Dus je ziet ook echt dat zorgland niet helemaal klaar is om deze doelgroep te zien als echte zorgvragers, maar meer eerst het gewicht zien, de grootte van een lichaam, en dan eigenlijk pas ziet; 'o, dat is ook wel een zorgvraag.'"*

Bij andere zorgorganisaties zoals ziekenhuizen en verpleeghuizen zijn de gespecialiseerde afdelingen voor cliënten met zeer ernstige obesitas vaak niet bekend. Zorgverleners krijgen soms expliciet te horen dat hun collega-zorgverleners niet bij een dergelijke zorginstelling willen werken:

> *"Flex-medewerkers reageren soms met 'zijn dat allemaal van die dikke mensen? Nee die ga ik niet helpen, dat kost me mijn rug.'"*

Vergelijkbare ervaringen worden genoemd als zorgverleners het belang uitspreken van vast personeel.
Een zorgverlener geeft aan hoe er gereageerd wordt op diens functie door de omgeving:

> *"Ik ben verpleegkundige op een morbide obesitas-afdeling. 'Ja nou, dat zou ik echt niet doen. Die mensen hebben het allemaal zelf gedaan.' (...) Het heeft totaal geen zin om dat uit te gaan proberen te leggen (...) Dik word je van eten, maar er zijn ook allemaal dingen bij waardoor je gaat eten (...) Een drugsverslaafde (...) is (daar) nooit voor z'n lol mee begonnen. En dat is met eten ook."*

Zorgverleners geven aan dat cliënten hun hele leven van hun omgeving hebben gehoord en gevoeld dat ze moeten afvallen. In deze gespecialiseerde zorginstellingen is afvallen geen doel meer en dat ervaren cliënten als positief. De cliënten zijn vaak voor het eerst in hun leven op een plek waar ze niet beoordeeld worden op hun gewicht:

> *"Ik denk dat ze bij ons wel rust krijgen."*

Als cliënten worden opgenomen hebben ze vaak de neiging om zich beter voor te doen, vanwege schaamte:

> *"Je merkt vaak in het begin: 'o ja, ik kan dit nog wel hoor, (...) ik ben wel dik, maar ik kan dit.' Ja, maar wij gaan jou helpen. (...) We hebben nu een mevrouw die woont twee dagen bij ons (...) en die zei vanmorgen: 'ja, ik kan dit wel (...) maar het was gewoon niet haalbaar.'"*

Wanneer cliënten naar de zorginstellingen worden gebracht, ervaren zorgverleners problemen bij het vervoer. Een zorgverlener illustreert dit met een voorbeeld van een cliënt:

> *"Die is met de verhuiswagen onder begeleiding van twee ambulances hier naartoe vervoerd, omdat ze bedlegerig was, overgewicht heeft. Dat bed was te groot voor ambulancevervoer."*

Ook een andere zorgverlener herkent dit beeld:

> *"We hebben ook een cliënt gehad die met een vrachtwagen was."*

Volgens de zorgverleners is er veel sprake van armoede bij mensen met zeer ernstige obesitas. Ook is er veel leed achter gesloten deuren. Een zorgverlener omschreef een huisbezoek bij een potentiële nieuwe cliënt als volgt:

> *"Toen ik daar de voordeur overliep, toen dacht ik al van; Oh, dit gaat heel schrijnend worden. We wisten het al, maar als je dan met zo'n echtgenoot in gesprek bent en mensen moeten in de tuin gedoucht worden onder een afdak met een gesloten cel, ja."*

Thema 4: Coping

Zorgverleners geven aan dat er bij deze doelgroep sprake is een ziekte; een verslaving aan eten.

Deze ziekte veroorzaakt volgens de zorgverleners manipulatief gedrag op verschillende gebieden. Niet alleen om aan eten te komen, maar ook om bepaalde andere zaken voor elkaar te krijgen, zogenoemd *"shoppen"*. Hieronder verstaan de zorgverleners dat cliënten, nadat met de initiële zorgverlener duidelijke afspraken zijn gemaakt over wat een cliënt zelf kan doen in de zorg en waar de cliënt mee geholpen zal worden, ze bij andere zorgverleners proberen aan deze afspraken te ontkomen. De zorgverleners worden hierbij tegen elkaar uitgespeeld. Een zorgverlener legt uit dat een cliënt aangaf: *"De dokter zegt het hoeft niet meer."* De zorgverlener twijfelde en ging het navragen, *"en dan blijkt het helemaal niet zo te zijn."* De cliënt geeft aan dat hij of zij het verkeerd heeft begrepen, maar de zorgverleners weten dat de cliënt die behandeling ook vervelend vindt. Daarnaast hebben cliënten volgens de zorgverleners weinig tot geen ziekte-inzicht. Dit hangt volgens hen gedeeltelijk samen met het denkniveau van de cliënten. Een deel van de cliënten beschikt over een hoger dan gemiddeld denkniveau, maar er is ook een aanzienlijke groep met een lager dan gemiddeld denkniveau of zelfs een verstandelijke beperking. Zorgverleners geven aan dat cliënten het moeilijk vinden om de ziekte te accepteren en zien veel externaliserend gedrag:

> *"Dat zijn mensen die heel geneigd zijn om het probleem vooral buiten zichzelf neer te leggen. En dat is natuurlijk een deel van hun coping."*

Een andere zorgverlener geeft het volgende voorbeeld:

> *"De schuld ligt bij het matras, de ligproblematiek, en niet bij henzelf."*

De cliënten zitten volgens zorgverleners in een *"slachtofferrol"*:

> *"Maar m'n arm doet zo'n pijn, ik kan het echt niet, en m'n been doet zo'n pijn, en ik ben zo zielig. (...) Het overkomt mij allemaal dat ik hier lig, en ik kan er zelf niks aan doen."*

De zorgverleners geven aan dat cliënten bij psychische klachten veel gêne ervaren en vaak geen diagnose willen en als gevolg daarvan specialistische zorg mijden:

> *"Dan ben je ook dik, en dan ben je ook nog gestoord en dan krijg je dadelijk ook nog een stempel."*

Zorgverleners omschrijven dit gedrag als een soort wantrouwen naar de zorg:

> *"De meeste mensen hebben toch een soort van breuk met de andere medische wereld, want die hebben hen toch ook een soort van in de steek gelaten, of daar hebben ze altijd maar weer gehoord: 'je bent te dik, je bent te zwaar.' (...) Dat kost ook tijd om die vertrouwensrelatie op te bouwen en ja, toch een soort van beetje te herstellen."*

Thema 5: Relatie zorgverlener en cliënt

De zorgverleners geven aan dat de doelgroep een zeer klein sociaal netwerk heeft en hierdoor sterk leunt op de zorg. De cliënten hebben vaak problemen met hun familie, veelal met de kinderen. Soms hebben cliënten behoefte om hierover in gesprek te gaan met de zorgverlening, maar volgens de zorgverleners is daar niet altijd tijd voor. Is die ruimte er wel, dan mondt zo'n gesprek geregeld uit in een zorgvraag voor behoefte aan contact. Die constatering maakt dat zorgverleners het noodzakelijk vinden om met cliënten in gesprek te gaan om dergelijke zorgvragen te achterhalen. Dat draagt eraan bij dat zorgverleners dicht bij de cliënt komen te staan:

> *"Wij zijn hun familie, zo zie ik het eigenlijk. Sommigen krijgen één- of tweemaal bezoek en verder houdt het op. (...) Wij zijn hun broer, hun vader, hun moeder, hun ... wij zijn hun alles."*

Een zorgverlener geeft aan dat cliënten soms jonger zijn en ze daardoor dichter bij de tevens jonge zorgverlener staan qua leeftijd en levensfase:

> *"Je wordt (...) het sociale netwerk, ook van deze familie."*

Indien er nog wel een sociaal netwerk is, is deze vaak sterk faciliterend, waardoor de cliënten gewend zijn veel voor elkaar te krijgen, bijvoorbeeld op het gebied van het brengen van eten:

> *"Vaak ook een kleinschalig netwerk, maar wel een heel betrokken sociaal netwerk, dat veel voor hun doet. Dus ik denk dat het ook wel een beetje gewenning is."*

Zorgverleners ervaren dat cliënten dezelfde hoge verwachting hebben van de zorgverleners. De afhankelijkheidsrelatie tussen cliënt en zorgverlener vereist een professionele omgang op het terrein van *'voldoende afstand houden'* versus toch *'nabij blijven'*, wat zorgverleners zelf ook ingewikkeld vinden. De zorgverleners ervaren een vertrouwensband en voelen zich "nauw betrokken" maar willen ook professioneel blijven:

> *"Ze voelen dat wij om ze geven, dat wij alles voor ze willen doen (...) ik denk dat elke collega bij ons zich wel een keer daarmee in z'n vingers heeft gesneden."*

Thema 6: Tijd en intensiteit

Zorgverleners geven aan dat de zorg voor deze doelgroep "veel", "intens", en "intensief" is en meer tijd kost in vergelijking met de zorg op een reguliere afdeling:

> *"Als ik ga kijken naar toen ik op de reguliere*

afdeling werk en hier, in de uren die ik werk ben ik veel intensiever bezig en ben ik ook naderhand meer moe dan dat ik op een reguliere afdeling zou werken."

Naast de ADL zijn er veel andere taken waar een zorgverlener mee te maken krijgt bij deze doelgroep, zoals bijvoorbeeld lymfeoedeem en het motiveren tot bewegen. Wanneer de fysiotherapeut langs is geweest wordt van zorgverleners gevraagd om het lopen te blijven oefenen. Het stimuleren van bewegen kost veel tijd en inspanning:

"Het verschil tussen mensen met morbide obesitas en ja, zeg maar wat slankere mensen, is dat ze (...) wat moeilijker te motiveren zijn, dat we daar toch wat meer tijd in investeren en dat weer moeten herhalen."

Een andere zorgverlener zegt hierover:

"Elke dag is het herhalen, herhalen, herhalen. Elke dag een beetje hetzelfde riedeltje. Weer van: 'je kan het wel, probeer het.' Motiveren, complimenteren. Het is, ja, elke dag wel hetzelfde, soms best zwaar."

Een zorgverlener legt uit dat ze cliënten ook moeten aanspreken op gedrag:

"Ik werk veel met persoonlijkheidsproblematiek, dat is eigenlijk het allerbelangrijkste om te doen, maar wel op een empathische begrenzende manier. Ik merk dat het nog weleens door kan slaan in een soort corrigeren. Ik heb een hekel aan de term want ze zijn geen huisdieren. (...) Maar, en het gedrag gewoon meer teruggeven, die spiegel voorhouden."

Dat kan volgens een zorgverlener niet bij alle cliënten:

"Ik neem meestal de basis van de schematherapie, dat je dat dan ook teruggeeft en dat er ook aan gewerkt kan worden. (...) Maar ja, dat je ook teruggeeft: 'joh, dit en dit gebeurt er, maar dit doet dat met mij, maar hoe kan dat nou? Ik weet dat je daarin gemist bent, maar hoe komt dit voor jou over?' Daar kan je best dan wel een gesprek over aangaan. Maar niet met iedereen."

Er is continue zorg, aandacht en nabijheid nodig:

"Ze willen maar de hele dag geëntertaind worden, en ze willen, maar de hele dag ... weet je? Als ik honderd keer langs een cliënt loop moet ik honderd keer zeggen: 'hallo, hallo.' (...) En als ik één keer met ze ga sjoelen, ja, dan moet dat eigenlijk elke dag, drie keer op een dag."

De kwetsbaarheid van deze doelgroep, zoals zorgverleners dit benoemen, maakt dat cliënten heel positief bejegend moeten worden en veel complimentjes nodig hebben. Eén van de zorgverleners drukt dit als volgt uit:

"Ze zijn gevoeliger om zichzelf te isoleren."

Cliënten willen volgens de zorgverleners regie en sociale contacten behouden maar *"het komt niet meer vanuit hunzelf"*. De zorgverleners wijten dit aan het gegeven dat cliënten altijd het gevoel hebben dat ze niet meedoen en er niet bij horen. Cliënten zijn naar anderen soms ook *"gemeen"*, gedrag dat geobserveerd en genoteerd moeten worden door de zorgverleners. Eten speelt voor deze doelgroep een centrale rol. Op een afdeling waar reguliere cliënten en cliënten met zeer ernstige obesitas samen verblijven, is het volgens één van de zorgverleners belangrijk dat de cliënten niet samen eten omdat ze een verschillend eetpatroon hebben. Omdat de cliënten zo op eten gericht zijn, proberen de zorgverleners activiteiten te bedenken die niet met eten te maken hebben. Als activiteiten te maken hebben met eten is de animo veel groter. De cliënten zijn heel erg gefocust op eten, de hele dag door:

"Ze verzamelen allemaal foldertjes van de supermarkten."

Zorgverleners zien familieleden en mantelzorgers hierin soms als tegenwerkende kracht omdat deze naar de supermarkt gaan voor extra eten. Eén van de zorgverleners legt uit dat wanneer ze hierover in gesprek gaan met de familie, de reactie vaak is:

"Laat ze genieten van het leven, dit is het enige wat ze heeft".

Elke dag willen cliënten junkfood eten en vaak klagen ze volgens de zorgverleners over het eten dat ze op de afdeling krijgen. Het extra eten dat ze geregeld bestellen wordt in de ene zorginstelling meer gefaciliteerd dan in de andere, waar cliënten zelf het afval (zoals lege dozen) moeten opruimen. Zorgverleners geven aan dat wanneer cliënten gezonde keuzes gepresenteerd krijgen, ze deze vaak niet willen. Elke week komt de diëtist langs, en de cliënten geven aan dat ze het dieet belangrijk vinden, maar het lukt ze niet om zich hieraan te houden. De oorzaak hiervan ligt volgens één van de zorgverleners ook deels in het verleden. Cliënten zijn ongezond eten, van *"dagelijks wit brood"* tot aan *"kant-en-klaarmaaltijden"*, gewend vanuit de thuissituatie. Volgens de zorgverleners zijn cliënten niet alleen verslaafd aan eten, maar in algemene zin verslaafd. Veel cliënten hebben de hele dag pijn. In één van de twee zorginstellingen krijgen bijna alle cliënten dagelijks oxycodon tegen de pijn. Cliënten vragen regelmatig om meer pijnstilling en geven daarbij aan: *'want de vorige was al uren geleden'*. Dit blijkt na controle in het dossier niet zo te zijn:

"Altijd proberen, proberen, proberen. Dat is soms wel zwaar."

Thema 7: Mentale impact ziekteverloop zorgverlener

De zorgverleners geven aan dat ze het werken met deze doelgroep mentaal zwaar vinden en dat het werk een grote emotionele impact heeft. Ze voelen zich betrokken bij de cliënten, mede doordat de cliënten sterk afhankelijk van ze zijn:

"Ik vind het zwaarste gewoon het emotionele stuk."

Bij deze doelgroep gaat het om het laatste stukje van hun leven en dat betekent dat de dood snel kan naderen. Cliënten overlijden aan de gevolgen van hun overgewicht en de complicaties hiervan. Zorgverleners vertelden hoe moeilijk ze het vonden dat een recent overleden cliënt op een nare manier is overleden, terwijl zij streven naar een bevredigend einde, zonder pijn:

"Omdat zij eigenlijk is gestorven, niet onder het mom van wat wij eigenlijk willen: 'comfort', maar gewoon wat zijzelf wil. Dus die mevrouw had pijn. Voor ons is zij niet fijn heengegaan. (...) Die mevrouw werd helemaal geel, dus die had wel uiterlijke kenmerken die best heftig waren."

Dergelijke ervaringen maken ook dat zorgverleners weten wat andere cliënten te wachten staat.

"Die mevrouw gaat gewoon dood. En dat is ook wel een proces waar wij met z'n allen doorheen moeten. En wij zien haar nu zieker worden (...) Maar ik ben wel bang voor het einde van zo'n vrouw. Die gaat geen prettige dood krijgen. (...) We weten dat het gaat gebeuren, maar hoe en op wat voor manier en ... Het is: óf haar hart gaat stoppen, óf ze krijgt bloedvergiftiging, maar het mooiste zou zijn dat haar hart stopt, want bloedvergiftiging, word je niet blij van. (...) Die casus is bij ons in het team nu wel mentaal het zwaarst."

De impact van overlijden is ook groot vanwege de leeftijd van veel cliënten:

"Ik heb weleens naast iemand gezeten die aan het sterven was. (...) Dat was een dame die mijn leeftijd was, die woonde bij ons, die lag op een gegeven moment alleen nog maar in bed, het laatste jaar zeker. En ik heb weleens naast haar gezeten, en ook gedacht van, ja, want je wil zo graag doordringen tot iemand, hè, en dat ik tegen haar zei: (...) 'dit is toch geen kwaliteit van leven, kom op nou, weet je, zorg nou dat je dit gaat doen, of zorg nou dat je dat ... dan ga je je ook beter voelen.' En dat ze me alleen maar aankeek en tegen me zei: 'bepaal jij dat wat kwaliteit van leven is?' Nou, dat is heftig, want van nature als verzorgende of als verpleegkundige, of als ja, professional, fysiotherapeut, of ergo, je wil mensen helpen."

Zorgverleners krijgen veel te maken met cliënten die zorg mijden, bijvoorbeeld interventies die gericht zijn op de mobiliteit van de cliënt:

"Je wil graag een oplossing vinden en dat is frustrerend. Het is lastig omdat je als zorgverlener wil zorgen. (...) Terwijl dit ook belangrijk is voor hun lijf. (...) Daar zijn ze te lui voor."

Gezond gedrag, zoals bijvoorbeeld gezond eten, valt ook niet altijd te stimuleren, omdat cliënten zelf extra eten halen. De zorgverleners moeten zich hierbij neerleggen en de zorg loslaten:

"Ik heb geen moeite met de obesitas zelf (...) maar dat ze alles aan ons willen overlaten, daar heb ik wel moeite mee."

Thema 8: Doelen en wensen

Voordat cliënten in één van de twee zorginstellingen opgenomen worden, zijn ze veelal geweigerd door andere verpleeghuizen. Het leven in één van de gespecialiseerde zorginstellingen betekent veelal het eindstation en dat vinden cliënten vaak moeilijk:

"Je merkt dat ze, ja, gedwongen wil ik het niet noemen. (...) Uiteindelijk hebben ze ja gezegd, maar dat wil niet zeggen dat ze niet meer zouden willen."

Volgens de zorgverleners is het een rouwproces waar een cliënt doorheen moet, veelal ondersteund door een geestelijk werker. Zorgverleners stellen samen met cliënten behandeldoelen op, gericht op de kwaliteit van leven, waarbij de hulpvraag van de cliënt leidend is. Voor de behandeldoelen maken zorgverleners gebruik van gerichte methoden en modellen om hun handelen te ondersteunen. Zo gebruikt de ergotherapeut de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) om te inventariseren waar hulp bij nodig is op het gebied van zelfredzaamheid, productiviteit en ontspanning (Meetinstrumenten in de zorg, z.d.). Het cognitief functioneren wordt getest met behulp van de Allen Cognitive Level Screen (ACLS). Hiermee wordt ook onderzocht wat iemand zijn leerstrategie is zodat hier tijdens de zorgverlening op ingespeeld kan worden. Deze modellen ondersteunen de zorgverlener, maar het motiveren van de cliënt blijft moeilijk en de zorgverleners ervaren veel weerstand.

Een voorbeeld van een behandeldoel is het op peil houden van de spierkracht. Daar heeft een zorgverlener ook profijt van omdat het verlenen van zorg daardoor minder fysiek belastend kan zijn:

"Hoe fijn is het om minder afhankelijk te zijn van ons (...) al is het maar je haren kammen."

De reactie van de cliënt hierop is dan geregeld:

"Voor jou is het makkelijker."

Dit vereist het constant stimuleren van cliënten om hun zelfredzaamheid te bevorderen. Dat is voor de zorgverleners zwaar, mede omdat cliënten vanuit hun optiek erg gehospitaliseerd zijn. Als het eten later is of

de verzorging *"net een beetje anders"* is geven cliënten aan: *"Ja maar ik ben dat gewend"*. Als het anders gaat dan *"raken ze van slag."*
Bij het kiezen van één of meerdere doelen speelt mee dat sommige van deze cliënten qua leeftijd zich in de bloei van hun leven zouden moeten bevinden, maar zich desondanks in de palliatieve fase bevinden. Vanwege hun ziekte moeten ze veel, zo niet alles, opgeven.
Tijdens de intake wordt met cliënten besproken dat de focus ligt op mobiliseren en stabiliseren en niet op revalideren, maar toch kan deze wens er bij cliënten wel zijn en hebben ze vaak hoop om beter te worden. Eén cliënt had als doel om te gaan zwemmen, iets wat op dat moment niet mogelijk was:

> *"De zorgverlener zegt dan 'dat is een heel groot doel (...) Begin dan eerst maar even door uit bed te komen of oefeningen te doen bij de fysiotherapeut'. Er worden kleine subdoelen opgesteld die al snel niet haalbaar lijken."*

Uiteindelijk moeten cliënten zich vaak neerleggen bij het feit dat ze niet naar huis kunnen en niet beter worden. Dat vinden cliënten moeilijk:

> *"Deze jongen mensen willen eigenlijk helemaal niet dood (...) Het is wel heel reëel."*

Afvallen is niet meer een doel, maar zingeving is volgens de zorgverleners wel heel belangrijk voor deze doelgroep. Er zijn volgens de zorgverleners weinig cliënten die geen doelen willen opstellen. Wanneer dit wel het geval is, is dit volgens de zorgverleners vanwege depressieve gevoelens, bijvoorbeeld als diens *"maatje"* in de zorginstelling overlijdt.

Thema 9: Individuele eigenschappen zorgverlener

Volgens de zorgverleners zijn bepaalde individuele eigenschappen noodzakelijk om met deze doelgroep om te gaan. Ze geven ze aan dat het intensief werk is waarbij alertheid belangrijk is:

> *"Je moet echt veel scherper zijn. En ik werk ook met een collega samen op die afdeling. Ik vind dat af en toe nog best wel tricky van: goh, als de één iets gedaan heeft en het is heel druk en je bent bij wijze van daardoor een keer vergeten om het verhaal goed te delen, ja, dan kun je wel op glad ijs belanden. Dus het vraagt echt veel meer alertheid. Op een andere afdeling, als dan een keer iets niet goed door gecommuniceerd is of ... dat heeft veel minder consequenties."*

Dat niet alert zijn consequenties heeft, wordt als volgt geïllustreerd:

> *"Je kunt niet een dag hier uitstaan en werken. Kijk, als je een keer flink gezopen hebt, dan kun je op een reguliere afdeling, kun je de dag wel rondkomen. Maar bij ons heb je dan, denk ik, ja, dan heb je het zwaar."*

Bijna alle zorgverleners geven aan dat cliënten heel gevoelig zijn voor sfeer en emotie. Dat vereist dat een zorgverlener altijd *"aan moet staan"* en vrolijk moet zijn, omdat de cliënt het zich anders heel erg aantrekt. Eén van de zorgverleners geeft aan dat het soms moeilijk is om ermee om te gaan dat de ene cliënt er veel slechter aan toe is dan de andere:

> *"Ja, dan denk je godsamme, waar maak je je eigen druk om een lakentje wat niet goed zit. Dus dan moet je wel je emoties gaan verwisselen."*

De zorg voor deze doelgroep vereist steeds schakelen van de zorgverleners, om te voorkomen dat cliënten de emoties van zorgverleners zich te sterk aantrekken. Eén van de zorgverleners geeft aan dat niet iedereen kan werken met de doelgroep, het vereist affiniteit, *"betrokken voelen (...), expertise met de doelgroep."* Dat betekent volgens deze zorgverlener dat cliënten het gevoel moeten krijgen dat ze erbij horen en niet beoordeeld worden. De cliënt heeft het *"nodig om gehoord te worden"*. Het vormen van een band met de cliënt is essentieel, want als je een cliënt *"als mens ziet,"* dan durven cliënten ook te vertellen waarom ze zoveel overgewicht hebben, waardoor je als zorgverlener het gedrag, bijvoorbeeld teruggetrokken gedrag, beter begrijpt en goede zorg kunt verlenen. Je hebt als zorgverlener een groot aanpassingsvermogen nodig en ook flexibiliteit aangaande de veranderende zorgcontext:

> *"Ik denk dat je heel flexibel moet zijn met deze mensen; grenzen bewaken, geduld."*

De flexibele houding maakt dat de zorgverlener kan anticiperen op verschillende situaties. Zorgverleners geven aan dat je als zorgverlener moet kunnen *"schakelen,"* *"assertief"* moet zijn, *"sterk in je schoenen"* moet staan *"geprikkeld willen blijven,"* het werk kunnen zien als *"een uitdaging"* en bovenal werken met deze doelgroep leuk moet vinden. Dat laatste is volgens zorgverleners echter ook iets waar je in kunt *"groeien."* Tot slot moet de zorgverlener het werk ook kunnen loslaten.
Hoewel deze eigenschappen ook in meer of mindere mate van belang zijn in de reguliere zorg, wordt aangegeven dat deze eigenschappen van extra belang zijn bij de zorg voor deze specifieke doelgroep:

> *"Mensen die niet veranderen in de zorg hebben een probleem."*

Thema 10: Veilige omgeving

Onbevooroordeeld werken is volgens de zorgverleners essentieel bij het omgaan met de doelgroep. Het gaat hierbij om het creëren van een veilige omgeving voor de cliënt. Om die veilige omgeving te creëren moet de cliënt geaccepteerd worden zoals hij of zij is en dat

vereist een houding van onbevooroordeeldheid van de zorgverleners. Een zorgverlener legt uit:

> *"Gehoord worden en oordeelloos worden behandeld (...) als mens gezien worden, dat je daar meer bij stil moet blijven staan. Dat is wel een groot verschil, en dan proberen toch wel een beetje achterhalen, van: wat heeft dit nou gemaakt? Hoe heeft dit nou kunnen komen zover?"*

Een zorgverlener moet de overtuiging hebben dat er geen behandeling meer mogelijk is, omdat er immers zoveel is geprobeerd, vooral afvallen. Als alle pogingen daartoe zijn gestrand, bijvoorbeeld door een gebrek aan wilskracht, trauma, of een verkeerde behandeling dan, zo legt een zorgverlener uit, ontstaat het besef: *"wij kunnen dat niet meer veranderen."* Het opbouwen van een relatie met de cliënt is belangrijk, zodat de zorgverlener de cliënt begrijpt en geen vooroordelen ontwikkelt.

Volgens meerdere zorgverleners is het nodig dat een zorgverlener bewust kiest om te werken met de doelgroep omdat ze anders niet onbevooroordeeld kunnen werken. Volgens zorgverleners voelen cliënten zich snel veilig en thuis omdat ze in deze zorginstellingen zichzelf mogen zijn. Die veilige omgeving wordt gecreëerd door informeel contact aan de hand van gesprekken, aandacht en acceptatie van de cliënt zoals hij of zij is. Veiligheid betekent hier ook het aangeven van grenzen:

> *"Ja, ik denk, oordeelloos, veilige omgeving, is belangrijk, maar als je ... maar wat wij merken is als je ze te veel loslaat dan blijven ze de grenzen opzoeken terwijl je ziet dat duidelijkheid ook juist zorgt ..., een stukje veiligheid geeft, dat ze ook weten hoe ver ze kunnen gaan."*

De veilige omgeving geeft cliënten volgens de zorgverleners een *"stukje eigenwaarde"* terug.

Thema 11: Samenwerking en communicatie team

Bij het werken met deze doelgroep is goede samenwerking en communicatie binnen het team heel belangrijk volgens de zorgverleners, met name vanwege het eerdergenoemde "shoppen":

> *"Dan heb ik iets gezegd en dan gaat ze naar een ander en op zoek naar iemand die wel het antwoord kan geven wat ze zoeken."*

Eén van de zorgverleners geeft het volgende voorbeeld van een interactie met een cliënt:

> *"Uw wond is nog niet gedaan, hoe kan dat?"*

Hierop antwoord de cliënt dat de collega dit niet wilde doen. Bij navraag bij de collega bleek dat de cliënt had aangegeven dat *"het 's morgens was gedaan,"* terwijl dit niet het geval was. Cliënten vragen veel:

> *"'Kun jij dit even doen, kun je dat even doen? Dat moet je kunnen kaderen anders kun je de hele dag op en neer voor die bewoner."*

Als mogelijke verklaring voor dit gedrag noemt deze zorgverlener dat cliënten hun leven willen voortzetten zoals ze dat gewend zijn. Sommige cliënten *"claimen"* erg en willen veel contact met zorgverleners, *"maar er zijn ook kluizenaars"* die minder behoefte aan contact lijken te hebben. Dat past bij het leven dat ze altijd zo hebben geleefd, volgens de zorgverleners, en ze willen dat vasthouden.

Vanwege het tegen elkaar uitspelen van zorgverleners is het voor hen van groot belang om in de communicatie heel duidelijk met elkaar af te stemmen wat de gemaakte afspraken zijn, hoe ze hier als zorgverleners onderling mee omgaan en dit te noteren. In één van de zorginstellingen doen ze dit door gebruik te maken van zogenoemde beweegborden:

> *"We hebben borden op de kamer staan en daar kunnen allemaal pictogrammen opgeplakt worden. Bijvoorbeeld: iemand wordt met één persoon geholpen, of zit in een rolstoel, of loopt met een hulpmiddel, of doet de bovenkant zelf wassen, maar de onderkant niet. Zodat het eigenlijk voor iedereen heel duidelijk is wat iemand wel en niet zelf kan, en waar iemand mee geholpen moet worden. Want als dat niet duidelijk is, dan is wel een beetje de ervaring dat de mensen dan nooit uit zichzelf, negen van de tien keer, niet uit zichzelf zeggen: 'Oh, maar dit kan ik zelf.' Als er bijvoorbeeld een flex'er binnenkomt of een collega die niet bij die persoon is betrokken, dan proberen ze het eigenlijk altijd weer over te laten nemen door de zorg."*

Daarbij is ook het multidisciplinaire overleg (MDO) essentieel voor het maken van afspraken:

> *"In dat MDO is dat wij als verzorgenden of verpleegkundigen nooit iets gaan doen zonder dat we bijvoorbeeld weten dat iemand het ook kan. Dus als (de fysiotherapeut) heeft gezegd van: 'Nou, deze beweging kan die mevrouw maken, want dat heb ik met haar gedaan,' in die zin zitten we dus op één lijn. Want dan kan je ook altijd zeggen: 'Nou, maar de fysio geeft aan, u kan dit.'*

Soms zijn er conflicten tussen een zorgverlener en cliënt en dan is het, volgens zorgverleners, belangrijk dat de zorgverlener zich kan terugtrekken in een andere ruimte. Hiervoor moet hij of zij de mogelijkheid ook krijgen binnen het team. Voor iedere zorgverlener is er de mogelijkheid om met een psycholoog te praten over hun gevoelens bij het omgaan met deze doelgroep. Een psycholoog helpt onder andere bij frustraties van zorgverleners die *"geen tijd hebben om pizza's naar boven te brengen,"* en de *"rommel die het geeft voor opruimen."* Cliënten verwachten dat de

verpleegkundige het *"wel even haalt."* De cliënt zoekt steeds de grenzen op van wat acceptabel is binnen de zorginstelling en het bewaken van die grenzen, door middel van onderlinge afstemming, is iets wat veelvuldig genoemd is door de zorgverleners en vraag om een nauwe onderlinge samenwerking. *"Korte lijntjes,"* een *"hecht team"* en een *"vaste club"* met zo min mogelijk flex-medewerkers is van groot belang. Binnen het team ervaart men dan veiligheid zodat zorgverleners naar elkaar de problemen of knelpunten waarmee ze worden geconfronteerd kunnen ventileren:

"Bij nieuwe medewerkers is het heel kwetsbaar."

Wisseling van personeel vraagt bovendien nog meer van de communicatie volgens de zorgverleners. Het voordeel van een vast team is dat zorgverleners meer mogelijkheden hebben om van elkaar te leren hoe je steeds beter met de doelgroep om kunt gaan dan bij een sterk wisselend team. Binnen het team worden kaders afgesproken aangaande acceptabel gedrag van cliënten, zodat zorgverleners daarin één lijn trekken. Er is geregeld zogenoemd omgangsoverleg, waar kwesties zoals het stimuleren van gezond eten en het neerleggen bij de keuzes van de cliënt als casuïstiek worden besproken. Ook zijn er intervisies en worden er in gezamenlijkheid scholingen gevolgd.

4.2.3 Reguliere, niet-gespecialiseerde zorginstellingen

Voor dit onderzoek is ook bij twee andere verpleeghuizen geïnventariseerd hoe zij omgaan met, en zorg verlenen aan, cliënten met zeer ernstige obesitas. Hiervoor zijn twee focusgroepen gehouden met verschillende zorgverleners bij twee reguliere verpleeghuizen. In onderstaand overzicht (tabel X) zijn de participanten uit de focusgroepen weergegeven.

Tabel 11. Participanten focusgroepen

Focusgroep 1 (ZuidOostZorg)	**Focusgroep 2 (Carintreggeland)**
Twee verpleegkundigen Geriatrie Gerontologie	Regieverpleegkundige
Verzorgende	Verpleegkundige Verzorgende IG Beleidsadviseur

De zorgverleners uit deze twee externe focusgroepen herkennen zich in grote lijnen in de hiervoor genoemde thema's, en benoemen deels vergelijkbare problematiek. Wel zijn er ook tussen deze twee zorginstellingen verschillen. Bij één zorginstelling is de ervaring met de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas nog beperkt. De nadruk ligt hier nog vooral op voedingsinterventies en gewicht. De zorgverleners van deze zorginstelling herkennen de psychische en gedragsmatige aspecten in mindere mate. Bij de andere zorginstelling is iets meer ervaring met de zorg voor deze doelgroep. Daar zijn meerdere cliënten met deze problematiek opgenomen geweest en heeft gerichte scholing en training plaatsgevonden binnen het team. Deze zorginstelling herkent zich meer in de thema's. Beide zorginstellingen leggen de nadruk op de lichamelijke zorg. Hieronder volgt een korte uitwerking per thema, waarbij ook hierbij de thema's soms aangevuld zijn met geanonimiseerde quotes van de zorgverleners.

Thema 1: Complexiteit probleemgebieden

Evenals de zorgverleners van de gespecialiseerde zorginstellingen, herkennen deze zorgverleners ook dat standaardzorg niet volstaat en dat het vooral een kwestie van proberen en zoeken is naar juiste hulpmiddelen en het inspelen op veranderende zorgvragen. Hierbij valt te denken aan afnemende mobiliteit of complicaties ten gevolge van huidproblematiek. Het kan voorkomen dat een cliënt niet op zijn of haar zij kan liggen of niet meer gedraaid kan worden. Door bijvoorbeeld vochtverlies van het lichaam kan een roll assist in bed niet gebruikt worden. Zorgverleners proberen te anticiperen en ook vooruit te kijken:

"Wat als deze cliënt straks niet meer kan draaien, hoe gaan we het dan doen?"

Ook wordt benoemd dat wonden niet altijd herstellen en de zorg soms wordt omschreven als *"pappen en nathouden"* zonder dat er verbetering optreedt.

Thema 2: Handelingen en hulpmiddelen

De zorg wordt, meer dan in de gespecialiseerde instellingen, als fysiek zwaar ervaren, mede doordat cliënten vaak weinig mobiel zijn en beperkt kunnen meewerken. Zorgverleners benoemen ook dat hulpmiddelen niet beschikbaar zijn of niet passend zijn. Tilbanden moeten vaak op maat gemaakt worden. Bij sommige cliënten is slechts één tilmat geschikt, die dagelijks gewassen moet worden en daardoor snel kapotgaat. Er zijn speciale voorzieningen, zoals TurnAid bedden om cliënten te draaien bij het wassen, maar tegelijkertijd missen de zorgverleners veel adequate hulpmiddelen, zoals hulpmiddelen bij steunkousen en het ontbreken van een plafondlift in de kamer. Het gevolg hiervan is soms dat cliënten die continent zijn, incontinentiemiddelen dragen omdat het juiste materiaal ontbreekt om cliënten naar het toilet te brengen. Zorgmedewerkers geven aan dat

hulpmiddelen erg duur zijn en er onduidelijkheid bestaat over de vergoeding daarvan.

Thema 3: Maatschappelijke beeldvorming

In de focusgroepen komt naar voren dat zeer ernstige obesitas door deze zorgverleners niet altijd als ziekte wordt gezien. Dit verschilt van de visie in gespecialiseerde zorginstellingen, waar problematiek op alle domeinen wordt onderkend en obesitas expliciet als ziekte wordt erkend. Een zorgverlener gaf in een gesprek met een collega aan:

> *"Die is net zo ziek. Daar heeft iedereen begrip voor. Maar deze man is ook heel ziek, alleen het uit zich in dikker worden. Eigenlijk hetzelfde."*

Thema 4: Coping

Zorgverleners geven aan dat cliënten zich soms overgeven aan de beperkingen, wat de zorgverleners labelen als *"gemak"*. Cliënten hebben vaak geen duidelijke doelen meer. Tevens leggen ze vaak de schuld bij anderen en niet bij zichzelf, wat ook wordt herkend door deze zorgverleners van de reguliere zorginstellingen. De zorgverleners zien dat het nemen van regie en het maken van beslissingen moeilijk is voor cliënten. Het gevolg hiervan is dat cliënten veel vragen van de zorgverleners en zich afhankelijk opstellen.

Thema 5: Relatie zorgverlener en cliënt

Zorgverleners noemen het belang van sociaal contact en specifiek nabijheid van zorgverleners in de zorg. Daarbij vinden ze het belangrijk om de cliënt te kennen, maar ook eerlijk te kunnen zijn naar cliënten toe. Ze proberen cliënten het gevoel te geven dat zij gezien worden en keuzes mogen maken:

> *"Ze mogen er zijn."*

Tegelijkertijd herkennen deze zorgverleners ook het manipulatieve gedrag en het zogenoemde *"shoppen"*, waarbij cliënten zorgverleners tegen elkaar uitspelen, iets wat ook benoemd werd door de gespecialiseerde zorginstellingen. Dit wordt door een zorgverlener benoemd als onderdeel van het *"obesitasgedrag"*.

Thema 6: Tijd en intensiteit

De zorg voor deze doelgroep vraagt veel tijd en is intensief, wat ook door deze zorgverleners wordt herkend. Door de grote omvang van het lichaam van de cliënten zijn er veel praktische uitdagingen. Als voorbeeld noemt een zorgverlener dat er vanwege deze omvang bij de huidzorg van sommige veel meer zalf nodig is. Ook deze zorgverleners benoemen de last die zij ervaren van onaangename geuren, bijvoorbeeld door lichaamsvocht of specifiek lymfevocht, waarvoor geurverfrissers op de gang worden ingezet. Daarnaast vraagt het fysiek handelen veel van zorgverleners omdat ze niet over de cliënt heen kunnen reiken. Door verschillen in lichaamslengte kan het bed niet altijd tegelijkertijd op een juiste hoogte kan staan voor meerdere betrokken zorgverleners, waardoor de zorg voor de ene collega zwaarder is dan voor de andere.

Thema 7: Mentale impact ziekteverloop zorgverlener

Het gebrek aan eigen verantwoordelijkheid van cliënten levert spanning op, zo ervaren de zorgverleners. Die spanning wordt volgens hen versterkt omdat de zorg zo fysiek zwaar en belastend voor hen is. Het omgaan met weerstand, manipulatief gedrag en een beperkt ziekte inzicht vraagt veel van de individuele zorgverleners maar ook van het team.

Thema 8: Doelen en wensen

In tegenstelling tot gespecialiseerde instellingen stimuleren sommige zorgverleners bij de reguliere zorginstellingen nog actief het afvallen. Omdat de cliënten een beperkte mobiliteit hebben door het overgewicht, zetten deze zorgverleners niet in op bewegen, maar vooral op gezonde voeding, met als doel om de cliënt te laten afvallen. Tegelijkertijd geven zij aan dat hun invloed beperkt is en dat cliënten vaak niet meewerken, of gefaciliteerd worden door familie. Hierover gaan zorgverleners in gesprek met familie. De keuze voor bepaalde wensen ligt uiteindelijk bij de cliënt, en daar gaan zorgverleners dan in mee.

Thema 9: Individuele eigenschappen van de zorgverlener

De zorgverleners die een training hebben gevolgd gericht op omgaan met cliënten met zeer ernstige obesitas, benoemen het belang van bepaalde individuele eigenschappen van de zorgverlener. Hierbij valt te denken aan creatief zijn, snel handelen en het positief bejegenen van de cliënt. Ze geven aan dat de training zorgt voor meer bewustwording, minder vooroordelen en het besef dat er vaak meer problematiek achter het gedrag schuilgaat dan in eerste instantie zichtbaar is.

Thema 10: Veilige omgeving

Dit thema komt minder expliciet naar voren dan bij de gespecialiseerde zorginstellingen. Ze benoemen dat een onbevooroordeelde omgeving van belang is, maar vooral dat ze niet altijd aan die veilige omgeving kunnen voldoen. Dit gaat dan veelal om praktische beperkingen van de omgeving die de veiligheid niet kunnen borgen. Soms wordt bijvoorbeeld expliciet met cliënten besproken dat zij bij brand niet geëvacueerd kunnen worden. Bij een eventueel valincident is de inzet van de brandweer soms noodzakelijk. Ook rondom

overlijden wordt de complexiteit zichtbaar.

Thema 11: Samenwerking en communicatie team

Het belang van op één lijn zitten wordt ook door de zorgverleners van deze zorginstellingen sterk benadrukt. Consequent handelen, duidelijke afspraken in het zorgplan, multidisciplinair samenwerken, omgangsafspraken en gedragsvisites worden hierbij genoemd als essentieel. Daarnaast wordt benoemd dat de zorg duur is en dat zij behoefte hebben aan beleid hierop binnen de organisatie. Hierbij valt te denken aan hoge kosten voor verbandmateriaal, speciale stoelen of bedden.

Samengevat herkennen de reguliere zorginstellingen zich in de thema's die eerder zijn opgehaald. Zij bevestigen de complexiteit van zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas, maar focussen zich vooral op het lichamelijke aspect. Het zoeken naar passende hulpmiddelen, goed samenwerken binnen het team en visievorming binnen de organisatie zien ze als leerpunten voor de zorg aan deze cliënten.

4.2.4 Ethische dilemma's

Zorg is meer dan alleen het uitvoeren van handelingen; het is een mensgerichte praktijk waarin zorgverleners dagelijks situaties tegenkomen die vragen om morele afwegingen. Bij een ethisch dilemma zijn er (twee of meer) botsende morele waarden, waarbij de situatie een kritische reflectie vereist (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst [KNMG], 2017). Waarden, belangen en verwachtingen van cliënten en naasten kunnen botsen met die van professionals en de zorgorganisatie als geheel. Zorgprofessionals moeten in de zorgverlening een afweging maken voor (keuzes in) hun handelen in de praktijk. Dit betekent stilstaan bij morele vraagstukken die gaan over respectvolle zorg in een specifieke context. Ethiek helpt om bewust na te denken over wat goed, zorgvuldig en verantwoord handelen is in dergelijke complexe situaties (Van der Veen, 2016). Ethisch bewustzijn helpt zorgverleners om bij te dragen aan echte, betekenisvolle zorg (Jansen, 2025).

Er zijn twee vormen van ethiek te onderscheiden: handelingsethiek en houdingsethiek. Bij handelingsethiek draait het om de vraag of de zorgverlener iets moet doen en zo ja, wat. Deze vorm van ethiek ondersteunt zorgprofessionals bij het nemen van besluiten in ethische dilemma's; situaties waarin gekozen moet worden tussen twee handelswijzen die beide moreel waardevol zijn maar onderling conflicteren (KNMG, 2017). Houdingsethiek richt zich vooral op de manier waarop zorgverleners omgaan met cliënten, emoties en waarden. Het gaat daarbij over het bewust proberen om onbevooroordeeld en respectvol te blijven. In de dagelijkse praktijk staan zorgverleners zowel voor concrete beslissingen (handelingsethiek), als voor vragen over de manier waarop zij cliënten bejegenen (houdingsethiek).

Om meer zicht te krijgen op de ethische dilemma's die specifiek spelen bij cliënten met zeer ernstige obesitas, is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *"Welke dilemma's spelen er op ethisch gebied rond de groep cliënten met zeer ernstige obesitas?"* Het doel van deze vraag is meer zicht te krijgen op de complexiteit van het werken met deze doelgroep en op de specifieke aandachtspunten die dit met zich meebrengt voor het professioneel handelen en de bejegening. Hierbij staat het in kaart brengen van de specifieke dilemma's die spelen in de zorg voor deze doelgroep centraal. Ook bij de consultaties met experts is de groep participanten divers en betreft ook een ethicus. Ten behoeve van de leesbaarheid is in de tekst gekozen voor de term zorgverleners wanneer het de groep als geheel betreft. In tabel 12 is weergegeven welke disciplines betrokken waren bij de consultaties.

Handelingsethiek

Uit de focusgroepen en consultaties met experts is naar voren gekomen dat beide zorginstellingen in de dagelijkse praktijk veel te maken hebben met ethische vraagstukken. Deze worden zowel tijdens morele beraden en intervisie, als op informele momenten, besproken binnen de teams. Uit de hiervoor genoemde gesprekken is een aantal onderwerpen naar voren gekomen waarbij ethische dilemma's spelen. Dit zijn: voeding, fysieke activering, persoonlijke verzorging, onaangename geur, bewegingsvrijheid, sociale impact bij bedlegerigheid, persoonlijke leefomgeving en geclusterde afdeling. Deze worden hieronder toegelicht.

Tabel 12. Disciplines consultaties met experts.

Functie
Regiehouder Ethiek en Intimiteit en coördinator Moreel beraad
Geestelijk verzorger
Teamleider afdeling Obesicare zorg
Voorzitter commissie ethiekondersteuning

Voeding
Bij cliënten met zeer ernstige obesitas, is (over)eten een dilemma; eten houdt een groot deel van deze cliënten de hele dag constant bezig. Naast dat de constante drang en vraag naar eten belastend kan zijn voor de zorg, zorgt overmatig eten of drinken ook voor nog meer gewichtstoename, wat effect heeft op de zorg en zorgzwaarte. Het hogere gewicht kan de dagelijkse verzorging nog moeilijker maken en de fysieke klachten van zorgverleners vergroten. Bij de cliënten in de twee zorginstellingen is het leveren van passende zorg, waarbij de cliënt wordt ondersteund (Zorggroep Elde Maasduinen, z.d.-b), inspelend op de behoeften van de cliënt (Aafje, z.d.) het primaire doel. Omdat er persoonsgerichte zorg verleend wordt, waarbij geregeld sprake is van palliatieve zorg, mag een cliënt in beginsel eten wat hij of zij wil. Het dilemma voor zorgverleners is om enerzijds de wensen en behoeften van de cliënt te respecteren en de cliënt diens eigen regie te laten voeren, en anderzijds oog te hebben voor het welzijn en de gezondheid van de cliënt die met verdere gewichtstoename in het geding kunnen komen (V&VN, z.d.). Het is hierbij een constante afweging om te bepalen in hoeverre de cliënt tegen zichzelf in bescherming genomen dient te worden, zodat er goede zorg geleverd kan worden. Bij de betreffende zorginstellingen is het uitgangspunt om altijd het gesprek aan te gaan met de cliënt en de risico's te bespreken van onbeperkt eten. Relationele factoren spelen hierbij ook een rol; een cliënt kan boos reageren wanneer het verzoek om eten wordt afgewezen. Eten is een centraal thema voor de cliënten en daarmee voor de zorg. Cliënten zijn daarnaast niet altijd even zelfredzaam en in staat om zelf eten te halen of dit op te ruimen, en zorgverleners worden soms gevraagd het eten voor cliënten te halen. Hier wordt door de zorginstellingen verschillend mee omgegaan, waarbij de ene zorginstelling wel eten haalt voor de cliënten en de andere niet. Dit roept de vraag op waar de grens ligt tussen zorg verlenen en het faciliteren van ongezond gedrag. Bejegening is hierbij cruciaal; daar waar cliënten worden aangesproken, is dit op het gedrag en niet op het ziektebeeld.

Fysieke activering
Zoals eerder beschreven speelt de beperkte mobiliteit ten gevolge van het hoge gewicht een heel belangrijke rol in het welzijn van deze doelgroep. Lichaamsbeweging is in algemene zin belangrijk voor een gezonde leefstijl en het voorkomen en verminderen van lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen (Gillison, 2009). Het bevorderen van bewegen kan de gezondheid en het welzijn verbeteren, en ook impact hebben op de zwaarte van de zorg. Fysieke activering is vaak gericht op het tegengaan van verder functieverlies, zoals bijvoorbeeld het zelfstandig tandenpoetsen. Dit heeft niet alleen impact op de cliënt, maar ook op de zorg. Die fysieke activering vanuit de zorgverlening kan echter ook weerstand oproepen bij cliënten met zeer ernstige obesitas, omdat ze hier zelf geregeld geen behoefte aan hebben. Bewegen is voor deze doelgroep vaak fysiek belastend, pijnlijk of praktisch moeilijk uitvoerbaar, waardoor het door cliënten vermeden wordt. Dit betekent veelal ook een fysieke belasting voor de zorgverleners. Het dilemma wat ontstaat, is in hoeverre zorgverleners cliënten actief moeten stimuleren of juist hun grenzen en zelfbeschikking moeten respecteren. Zorgverleners worden hierbij geregeld tegen elkaar uitgespeeld. Cliënten vertellen bijvoorbeeld dat zij zichzelf niet kunnen wassen, terwijl met de fysiotherapeut is afgesproken dat zij dit zelf moeten doen. Bij zorg is er altijd sprake van wederkerigheid; een verantwoordelijkheid van de zorgverlener maar ook van de cliënt. Dergelijk gedrag vereist voortdurende afstemming van zorgverleners onder elkaar en dat vraagt veel tijd.

Persoonlijke verzorging
Uit de gesprekken met cliënten kwam naar voren dat de wensen van de cliënt niet altijd gerespecteerd (kunnen) worden. Zo geeft een cliënt aan dat deze het liefst dagelijks gedoucht zou willen worden, maar dat dit niet kan. Hier is volgens de cliënt te weinig tijd (en wellicht ook middelen) voor en daarom wordt deze cliënt één keer per week gedoucht. Door het hoge gewicht vraagt het douchen veel tijd en moeite, ook omdat er altijd minimaal twee zorgverleners voor nodig zijn. Hoewel een dergelijk dilemma in de reguliere zorg ook voorkomt, is het specifiek bij deze doelgroep extra complex vanwege het hoge gewicht. Het dilemma is enerzijds dat cliënten bepaalde zorg wensen, terwijl er anderzijds praktische en financiële beperkingen zijn die het leveren van deze zorg bemoeilijken. Er zijn grenzen aan de zorg, en het is de taak van zorgverleners om cliënten hierin mee te nemen. Zorgverleners herkennen dit dilemma en de zoektocht naar mogelijke alternatieven. Het is hierbij volgens zorgverleners belangrijk om altijd "te kijken naar wat wel kan", in optimale afstemming met de cliënt.

Onaangename geur
Door de omvang van het lichaam van de cliënten met zeer ernstige obesitas zijn er meerdere factoren die bijdragen aan een sterkere, onaangename (lichaams) geur. Zo is er bij veel cliënten met zeer ernstige obesitas sprake van wonden, die soms groot zijn en kunnen lekken, of complexe, open buikwonden. In

de huidplooien kunnen er smetten optreden die een sterke geur verspreiden. Het grote lichaam zorgt ook voor meer zweet wat onaangename geuren met zich meebrengt. Ook zijn cliënten met zeer ernstige obesitas vaak incontinent, iets wat zorgt voor een sterke geur, maar volgens de zorgverleners is bij cliënten met ernstige obesitas de bijkomende lichaamsgeur nog sterker aanwezig. Omdat de onaangename geur een grote impact heeft op de zorgverleners, bestaat bij hen de behoefte zich hiertegen te beschermen door bijvoorbeeld het dragen van een mondmasker, geurende (neus)druppels, zogenoemde neuspluggen of een dispenser op de kamer die een bepaalde lucht verspreidt. Dit roept echter een ethisch dilemma op; enerzijds heeft de zorgverlener het recht om zichzelf te beschermen en het werk op een verantwoorde manier uit te voeren, maar anderzijds kan het dragen van een mondmasker als onprettig of zelfs afwijzend worden ervaren door de cliënt. Binnen deze zorginstellingen staat de mens centraal en kan een mondmasker voelen als afstandelijk of afwijzend. Dit dilemma speelt ook in de reguliere zorg, maar kan bij deze doelgroep extra gevoelig liggen, omdat cliënten vaak al negatieve ervaringen hebben gehad vanwege hun gewicht. Daarnaast belemmert een mondmasker de non-verbale communicatie; de cliënt ziet minder gezichtsuitdrukking, kan de zorgverlener minder goed verstaan en ervaart mogelijk minder nabijheid. Dit kan de vertrouwensrelatie onder druk zetten, die juist zo belangrijk is voor deze doelgroep. Ook hier speelt bejegening weer een belangrijke rol. Door open te communiceren en uit te leggen dat het gebruik van een mondmasker voortkomt uit de eigen behoeften van de zorgverlener om het werk goed te kunnen doen, en niet uit afwijzing van de cliënt, kan worden gezocht naar een balans tussen professionele zorg en het behoud van menselijk contact. Ook is bij één van de zorginstellingen een speciaal luchtverfrissingssysteem op de gangen geïnstalleerd om de lucht te neutraliseren, mede omdat de oplossingen zoals mondmaskers niet voldoende effectief zijn. Het is belangrijk te erkennen dat goede zorg voor de cliënt niet los kan worden gezien van professionele zelfzorg van de zorgverlener; alleen wanneer zorgverleners hun eigen grenzen bewaken, kunnen zij op een duurzame en professionele manier zorg blijven bieden.

Bewegingsvrijheid

Binnen de zorginstellingen worden diverse activiteiten georganiseerd, maar cliënten hebben daarnaast ook de wens om, zelfstandig of begeleid, naar buiten te gaan. Het ondersteunen van cliënten bij deelname aan activiteiten buitenshuis wordt binnen de zorg gezien als belangrijk voor autonomie, welzijn en maatschappelijke participatie (Haim-Litevsky et al., 2023; Zorginstituut Nederland, 2021). Tegelijkertijd kan het naar buiten gaan voor cliënten met ernstige mobiliteitsbeperkingen of complexe gezondheidsproblemen andere risico's met zich meebrengen. Een dilemma waar zowel zorgverleners als cliënten mee worstelen, is de ruimte en autonomie, die gegeven kan worden aan cliënten om veilig naar buiten te gaan. Enerzijds worstelt de zorgverlening in de genoemde zorginstellingen met de vraag of het goede zorg is om een cliënt niet naar buiten te laten gaan vanuit het veiligheidsoogpunt en daarmee dus ook het welzijn van de zorgvrager (V&VN, z.d.). Anderzijds kan de behoefte van een cliënt om naar buiten te gaan bijdragen aan diens welzijn, bijvoorbeeld omdat het depressieve klachten kan verminderen (Wicks et al., 2022). De vraag is of het verantwoord is om een cliënt hierin eigen regie en verantwoordelijkheid te geven. De doelgroep is namelijk niet altijd in staat om de consequenties van hun eigen handelen te overzien. De zorginstellingen wegen in dergelijke situaties af in hoeverre dit verantwoord is. Hierbij staan autonomie enerzijds en veiligheid en verantwoordelijkheid anderzijds centraal als tegengestelde belangen. Per cliënt wordt besproken en afgewogen welke keuze op dat moment passend is. Hierbij worden zowel de cliënt zelf als de zorgverleners betrokken.

Sociale impact bij bedlegerigheid

Soms is een cliënt (tijdelijk of permanent) aan bed gebonden. Het kan volgens zorgverleners lastig zijn om te achterhalen wat de wensen zijn van een bedlegerige cliënt; wil deze liever op zijn of haar kamer blijven, of spelen bijvoorbeeld depressieve klachten of eenzaamheid een rol? De psychische problemen zijn niet altijd inzichtelijk, mede omdat cliënten vaak verdere hulp, zoals psychische begeleiding, afwijzen. Volgens zorgverleners komt dit voort uit eerdere negatieve ervaringen met zorg. Het krijgen van extra diagnoses kan stigma's met zich meebrengen en mede hierdoor wijzen cliënten extra hulp vaak af. Dit brengt voor zorgverleners een ethisch dilemma met zich mee; enerzijds het respecteren van de wens van de cliënt om op de kamer te blijven of anderzijds het stimuleren tot sociale participatie om het welzijn van de cliënt te bevorderen. Zorgverleners worstelen met de vraag of het goede zorg is om een cliënt op diens kamer te laten liggen omdat diegene dat zelf wil, of dat het in het belang van de cliënt beter is diegene toch met anderen in contact te brengen. Ook hierbij is het een zoektocht naar de verantwoordelijkheid en regie van de cliënt. Belangrijk hierbij is dat keuzes altijd in samenspraak met de cliënt worden gemaakt, waarbij waarden als autonomie en welzijn zorgvuldig tegen elkaar worden afgewogen.

Persoonlijke leefomgeving
Uit de gesprekken met cliënten kwam een belangrijke wens naar voren, namelijk het naar eigen wens inrichten van de kamer. De cliënt 'woont' in de zorginstelling en de kamer is diens 'eigen kamer'. Dat betekent echter niet dat er geen beperkingen zijn aan de inrichting van de kamer. Het betreft hier in eerste instantie een woonfunctie, geen behandelfunctie, maar ook bij wonen horen regels die in gezamenlijkheid tot stand moeten komen. Enkele cliënten gaven aan dat ze het lastig vinden als ze aangesproken worden op 'rommel' in de kamer door de zorgverlening, bijvoorbeeld omdat ze veel knutselen. Een overvolle kamer kan ervoor zorgen dat een zorgverlener niet altijd het werk naar behoren kan uitvoeren. Ook is een eigen wasmachine of airfryer op de kamer niet toegestaan vanwege veiligheidsredenen. In dergelijke gevallen wordt geprobeerd te kijken naar alternatieven om (groten) deels aan de wensen van cliënten te kunnen voldoen. Zo kan er mogelijk een airfryer voor de afdeling komen in de keuken. Echter, het veiligheidsperspectief geldt niet voor alle vragen waarmee cliënten komen. Zo hebben sommige cliënten bijvoorbeeld de behoefte aan door hen zelfgekozen behang. Uit de gesprekken met zorgverleners kwam naar voren dat zorgverleners denken dat het 'toegeven' aan de eigen regie erin resulteert dat de cliënten steeds meer gaan vragen. Het aangegeven van grenzen biedt een oplossing voor het verlies aan controle, maar de vraag blijft in hoeverre de cliënt in zijn of haar eigen kamer mag doen en laten wat hij of zij wil. Is de kamer wel echt een eigen plek waar ze zichzelf mogen zijn? Ook hierbij is bejegening belangrijk, maar ook de gepercipieerde bejegening; hoe ervaren de cliënten de bejegening. De zorginstellingen erkennen deze discussie over de wensen van de cliënten en de mogelijkheden van de zorginstellingen. Contact, ook tussen zorgverleners onderling, is hierbij cruciaal.

Geclusterde afdeling
Bij de zorgorganisatie Zorggroep Elde Maasduinen wonen alle cliënten met zeer ernstige obesitas op één afdeling. De cliënten zijn hier geclusterd opgenomen. Bij de zorgorganisatie Aafje is één van de afdelingen ingericht voor de doelgroep mensen met zeer ernstige obesitas in twee verschillende zorgprogramma's: geriatrische revalidatiezorg en langdurig verblijf. Naast deze gespecialiseerde afdelingen verblijven op twee andere locaties binnen Aafje ook cliënten die vallen binnen dit zorgprogramma; de zogenoemde ongeclusterde zorg. Het expertiseteam wordt hierbij regelmatig geconsulteerd.

Op een ongeclusterde afdeling zijn vaak extra zorgmedewerkers nodig voor de intensieve zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas, wat mogelijk ten koste gaat van tijd, aandacht en middelen voor andere cliënten. Op een geclusterde afdeling is de zorgverlening beter toegerust op het leveren van de juiste zorg, omdat de zorgverleners specifieke vaardigheden aanleren en enkel met deze doelgroep werken. Het al dan niet clusteren van de doelgroep kan ook financiële consequenties met zich meebrengen.

Houdingsethiek

Zoals eerder genoemd gaat ethiek in de zorg verder dan enkel het oplossen van ethische dilemma's. Ook houdingsethiek speelt een belangrijke rol. Uit de gesprekken met zorgverleners kwam naar voren dat naast de specifieke ethische dilemma's die hierboven uitgediept zijn, de manier waarop zorgverleners zich opstellen naar cliënten een grote rol speelt. Houdingsethiek, die zich richt op de wijze waarop keuzes tot stand komen en hoe de cliënt daarin wordt meegenomen, gaat niet alleen om de 'juiste beslissing', maar om de manier waarop die keuze tot stand komt en hoe de zorgverlener daarbij de cliënt betrekt. Zo kan een beslissing die strikt genomen niet optimaal wordt geacht, maar met warmte, empathie en respect wordt uitgevoerd, waardevoller zijn voor de cliënt dan een 'perfecte' beslissing, die echter afstandelijk en veroordelend wordt aangekondigd. Het belang van houdingsethiek is volgens de zorgverleners kenmerkend voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Er zijn dilemma's die zich voordoen binnen elke zorgcontext maar volgens de zorgverleners hebben ze bij deze doelgroep meer lading; ze komen vaker of intensiever voor. Dit uit zich op een aantal manieren, die hieronder worden toegelicht.

Vooroordelen
Uit de focusgroepen en uit de gesprekken met de experts kwam naar voren dat cliënten hun hele leven al te maken hebben gehad met stigma's en vooroordelen. Ook onderzoek laat zien dat cliënten met obesitas last hebben van stigmatisering. De doelgroep is er in sociaal contact constant van bewust af te wijken van de sociale norm (Rogge et al., 2004). Veroordeling speelt sneller een rol bij mensen met zeer ernstige obesitas omdat men eerder geneigd is te denken in termen van schuld. Zo geven zorgverleners aan dat dementie wordt gezien als ziekte, terwijl zeer ernstige obesitas vaak wordt beschouwd als 'eigen schuld'. Het wordt nog niet altijd erkend als ziekte. Hoewel de zorginstellingen nastreven om onbevooroordeeld te werken en hier ook hun medewerkers op uitkiezen, kunnen ook zorgverleners in de twee zorginstellingen (on)bewuste gedachten hebben waarbij zij de cliënt

de schuld geven van diens overgewicht. Uit onderzoek waarin zorgverleners werden geïnterviewd, kwam naar voren dat sommige zorgverleners de zorg aan deze doelgroep als ongemakkelijk ervaren (Hales et al., 2016). Zij voelen zich genoodzaakt om in de communicatie met cliënten zeer zorgvuldig hun woorden te kiezen. Wanneer zorgverleners zelf overgewicht hebben, ervaren zij de zorg als nog complexer. Deze bevindingen suggereren dat niet iedereen geschikt is om voor deze doelgroep te zorgen. De zorgverleners kiezen bewust voor deze doelgroep, maar toch geeft een zorgverlener aan dat de gedachte "dan had je maar niet zoveel moeten eten", soms naar wel boven komt. Ook kunnen uitzendkrachten de visie van de instelling soms minder sterk uitdragen. Toch vraagt de professionele houding van de zorgverlener dat hij of zij deze dergelijke oordelen onderkent en bewust probeert om cliënten open en onbevooroordeeld te benaderen. Hiermee draagt de zorgverlener bij aan zelfrespect van de cliënt én aan een zorgrelatie gebaseerd op vertrouwen. Omdat cliënten gevoelig zijn voor bestaande vooroordelen, dienen zorgverleners anders om te gaan met cliënten met zeer ernstige obesitas dan met reguliere cliënten. Zo geeft een zorgverlener aan dat douchen niet alleen gaat over de fysieke moeilijkheid van het douchen van iemand met overgewicht, maar ook over de schaamte die de cliënt voelt voor zijn of haar lijf. Zorgverleners moeten steeds bedenken hoe ze hierbij geen inbreuk maken op het respect en zelfvertrouwen van de cliënt. Dit speelt echter niet alleen bij fysieke verzorging, maar ook bij bijvoorbeeld begeleiding en gedragsverandering. Zorgverleners geven daarbij aan dat ze constant een afweging moeten maken tussen enerzijds het in stand houden van de vertrouwensrelatie en anderzijds cliënten toch moeten confronteren met hun gedrag en de gevolgen.

Ook zingevingsvraagstukken kunnen te maken hebben met vooroordelen. Cliënten hebben soms nog de hoop dat ze dingen kunnen bereiken waarvan de zorgverleners inzien dat dit fysiek niet haalbaar is. Hierbij valt te denken aan het bezoeken van een pretpark. Het is belangrijk dat de zorgverleners voorzichtig omgaan met dergelijke vragen, ook als zij zien dat deze wens niet mogelijk is. Respect en acceptatie staan hierbij centraal. Een menswaardig leven ervaren draait volgens de zorgverleners om het ervaren van zelfrespect en zelfvertrouwen. Dit wordt pas ervaren als de cliënt dat respect en vertrouwen ook van anderen krijgt en niet als deze de hele tijd worden geconfronteerd met vooroordelen en verwijten die gevoelens van schuld en schaamte oproepen. Er is dus veel aandacht nodig voor het gedrag van de zorgverleners als het gaat om sensitief omgaan met de vooroordelen die er bestaan.

Dankbaarheid

Een ander punt dat bij houdingsethiek naar voren komt is het werken vanuit onvoorwaardelijke acceptatie en respect. Dat betekent dat de zorgverlener steeds laat merken de cliënt werkelijk te zien, erkent en begrijpt, ongeacht diens gedrag of situatie, en onderkent dat iemands pijn en lijden ertoe doen en dat diegene als mens gewaardeerd wordt. Bij deze doelgroep is het voor zorgverleners echter vaak moeilijk om waardering of erkenning voor hun inzet ook zichtbaar terug te krijgen van de cliënten. Dit kan leiden tot frustratie bij de zorgverlener, omdat cliënten niet altijd hun dankbaarheid of tevredenheid uiten. Hoewel cliënten in de zorginstellingen in gesprekken met bijvoorbeeld de psycholoog aangeven dat ze de zorgverlening waarderen, uiten ze dit zeer weinig naar de directe zorgverleners. De zorgverleners ervaren hierdoor een gebrek aan dankbaarheid en worstelen met de vraag waar ze als zorgverlener deze waardering dan wel uit kunnen halen. Veel cliënten zijn nooit tevreden over de geleverde zorg en dat is voor zorgverleners geregeld moeilijk te accepteren. Het maakt ook het onvoorwaardelijk accepteren van de cliënten moeilijk. Het behouden van motivatie zonder waardering voor hun inzet is voor zorgverleners vaak moeilijk en een voortdurend punt van aandacht. Eén van de experts verwoordde dat als volgt: "Het is de tragiek van de zorgverlener die wil oplossen terwijl dit soms niet gaat." Zorgverleners willen graag een probleem van een cliënt oplossen of ondersteunen daarbij, terwijl dat bij deze doelgroep niet altijd kan omdat een cliënt dit soms weigert. Een zorgverlener moet zichzelf als mens dus heel goed kennen om op een dergelijke afdeling te kunnen werken en voldoening uit het werk te halen.

Leeftijd en cognitie

Sommige zorgverleners geven aan dat er bij deze doelgroep meer dilemma's spelen door de relatief jonge leeftijd van deze doelgroep. Hierbij valt te denken aan het feit dat sommige cliënten gezien hun leeftijd nog in de bloei van hun leven zouden moeten staan, maar in feite in hun laatste levensfase zijn beland. Biologisch gezien zijn ze oud, maar bij Zorggroep Elde Maasduinen is de gemiddelde leeftijd 70 jaar (met een spreiding van 45 tot 79 jaar) en bij zorgorganisatie Aafje 73 jaar (met een spreiding van 59 tot 84 jaar).
Dit betekent dat cliënten vaak nog een partner hebben en thuiswonende kinderen, maar dat ze worstelen met beperkte mobiliteit, gezondheidsklachten en het niet meer beter kunnen worden als gevolg van hun hoge gewicht. Ook voor zorgverleners kan het

zwaarder zijn om met deze doelgroep om te gaan. Er is meer herkenning door de jonge leeftijd, de kinderen die nog thuis wonen en een partner die nog vol in het leven staat. Kenmerkend voor deze doelgroep is verder dat bij een eventuele terugkeer naar de thuissituatie, dit zelden leidt tot verbetering van de gezondheidsproblemen: de cliënt blijft obees. De opnameduur is over het algemeen relatief kort, slechts enkele maanden, en sommige cliënten overlijden binnen een korte periode na de verhuizing naar het verpleeghuis. Dit alles vergroot de complexiteit van de zorgverlening.

Waarden

Bij de uiteengezette dilemma's conflicteren steeds twee of meer waarden met elkaar. Het belang van eigen regie, zelfbeschikking en autonomie van de cliënt komen herhaaldelijk naar voren. De relatief iets jongere doelgroep, die vaak al veel is kwijtgeraakt, heeft volgens de zorgverleners een sterke behoefte aan (het nemen van) eigen regie en controle. De zorgverlening heeft een verantwoordelijkheid om gezondheidsschade, zoals bijvoorbeeld functieverlies van spieren, bij cliënten te voorkomen. Ze moeten oog hebben voor het welzijn van zowel de cliënt als de zorgverlener zelf. Dat betekent soms een constante strijd.
Het uitgangspunt van beide zorgorganisaties hierbij is dat niets opgedrongen kan worden, al kan dat in de praktijk soms erg lastig zijn. Sommige afspraken zijn duidelijk, maar er is ook altijd sprake van impliciete eisen die de zorg kan stellen aan cliënten. Daarbij speelt ook mee dat het sociale netwerk beperkt inzetbaar is voor ondersteuning. Het sociale netwerk is kleiner en woont soms verder weg, omdat de zorginstellingen gecentreerde expertisecentra zijn. Dit betekent niet alleen dat daar waar de cliënt de verantwoordelijkheid niet kan nemen voor een specifiek vraagstuk, deze bij de zorgverlener komt te liggen, maar ook dat de zorgverlener de rol van familie (deels) vervult.
Het voorgaande laat zien dat de ethische vraagstukken zich bij deze doelgroep niet beperken tot het maken van afgewogen keuzes tussen conflicterende waarden, maar dat houdingsethiek ook een grote rol speelt.
De dilemma's die spelen bij de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas komen ook in andere zorgcontexten naar voren. Uit de gesprekken met cliënten, zorgverleners en experts blijkt echter dat de dilemma's vaker voorkomen en specifieker en intenser zijn voor de zorgverleners. Daarnaast zorgen factoren als oog hebben voor vooroordelen, het bestaan van een gebrek aan dankbaarheid, en een relatief jongere cognitief goed functionerende doelgroep, ervoor dat er meer wordt gevraagd van zorgverleners. Het erkennen en onderkennen van hoe er naar de doelgroep gekeken wordt, het bewust zijn van (conflicterende) waarden en het constant aangeven van grenzen vraagt niet alleen tijd en energie maar ook onderlinge afstemming. Hierbij is persoonlijke reflectie, maar ook onderlinge intervisie, het houden van morele beraden voor het stimuleren van morele ontwikkeling van belang.
Het helpt zorgverleners om hun morele attitude te versterken en bewust te blijven van hun waarden bij het handelen. De impact van de ethische dilemma's strekt zich dus niet alleen uit over de zorgmomenten zelf, maar ook bij het organiseren van de zorg moet constant sprake zijn van onderlinge afstemming en reflectie.

4.2.5 Conclusie zorgverlenersperspectief

De interviews, focusgroepen, observaties en consultaties met experts laten zien waarin de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas verschilt van reguliere zorg. Zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas betreft een complexe zorgsituatie waarin lichamelijke, psychische, sociale en organisatorische problematiek met elkaar verweven zijn. Specifiek is in de thema's beschreven hoe de complexe zorg voor mensen met zeer ernstige obesitas eruitziet.

Uit het eerste thema blijkt dat de zorg complex is omdat er veel problemen zijn binnen de verschillende domeinen. Uit thema 2 tot en met 7 komt het volgende beeld naar voren. De zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas vereist specifieke handelingen, ondersteund met hulpmiddelen en materialen, die niet altijd beschikbaar zijn. De zorg is intensief en kost veel tijd. De maatschappelijke beeldvorming speelt een rol en heeft effect op hoe cliënten omgaan met de problematiek (zogenoemde coping). Ook is de relatie tussen de zorgverlener en cliënt complex. Daarbij moeten zorgverleners omgaan met de psychische belasting die deze zorg met zich meebrengt. De thema's overlappen elkaar en het één kan het ander versterken. Samengevat komt de complexiteit van deze zorg niet enkel voort uit (de omvang van) de lichamelijke beperkingen van de doelgroep, maar speelt er bij hen ook veel sociale en psychische problematiek.

Uit de interviews en focusgroepen zijn hiernaast nog vier thema's naar voren gekomen die niet alleen de problematiek van de zorgverlening beschrijven, maar die ook van belang zijn om adequaat zorg te kunnen verlenen en om te gaan met deze doelgroep. Dit betreft het opstellen van doelen en wensen van cliënten, de individuele eigenschappen van de zorgverlener, een veilige omgeving en goede samenwerking en communicatie binnen het team. Deze thema's zijn volgens de zorgverleners, naast kenmerkend voor

de zorg aan deze doelgroep, ook noodzakelijk om goede zorg te leveren aan cliënten met zeer ernstige obesitas. De zorg vraagt om voortdurende afstemming, maatwerk en een hoge mate van betrokkenheid van zorgverleners. Uit dit zorgverlenersperspectief komt naar voren dat de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas niet enkel vraagt om een handelingsgerichte benadering, maar ook om een houdingsgerichte benadering, waarbij het omgaan met ethische dilemma's een rol speelt. De uitvoering van zorg vraagt specifieke kennis, vaardigheden, handelingen en hulpmiddelen, die niet altijd voldoende beschikbaar zijn. De hiervoor genoemde resultaten leiden tot vragen over de benodigde zorginzet en bekostiging van deze zorg. Dit komt in de volgende paragraaf aan bod.

4.3 Organisatieperspectief

"We gaan meer mensen met overgewicht verzorgen de komende jaren, dus beleid hierop vanuit de overheid en betere mogelijkheden om deze mensen zorg te bieden, is cruciaal."
- Zorgmedewerker

De deelvraag behorende bij dit perspectief is: *Waarin verschilt de zorgverlening aan deze groep cliënten van de reguliere somatische Wlz-zorg en hoe zou een zorgprogramma voor deze doelgroep eruit kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van de cliënten?* Hiervoor is een enquête onder verschillende zorginstellingen uitgezet en is gebruikgemaakt van persoonlijke communicatie. Tevens zijn alle resultaten van voorgaande methodieken meegenomen in dit perspectief om een beeld te schetsen van de zorginzet en bekostiging van zorg voor deze doelgroep.

4.3.1 Inzicht in zorginzet

Om een breder beeld te verkrijgen van de grootte van de doelgroep, de zorgbehoefte en de huidige en toekomstige zorgvraag, is een enquête uitgezet onder verschillende zorginstellingen, binnen verschillende contexten. De enquête is ingevuld door verschillende zorgmedewerkers, voornamelijk werkzaam binnen de Wlz, die eerder (in de afgelopen vier jaar) contact zochten met het expertiseteam Obesicare van zorg-organisaties Zorggroep Elde Maasduinen en van Aafje.

Met behulp van de enquête is een voorzichtige inschatting te maken van de zorgvraag van deze doelgroep (zie bijlage IX voor de enquête). In totaal hebben 20 zorgmedewerkers een reactie gegeven. Het gros van de reacties (60%) kwam vanuit (zorgmedewerkers die werkzaam zijn in) verpleeghuizen, waarvan de helft bestond uit verpleegkundigen in verschillende functies, vier fysiotherapeuten en een ergotherapeut (samen 25%). Het merendeel van de reacties was afkomstig uit Zuid-Holland of Noord-Brabant (55%). In enkele gevallen gaat het volgens de zorgmedewerkers om kleinschalige zorg aan enkele tientallen cliënten, maar er waren ook zorgmedewerkers die het totaal aantal cliënten schatten op 500 of zelfs 2000 cliënten. Ook het aantal cliënten met zeer ernstige obesitas varieerde van 'geen' cliënten (maar wel in het verleden) tot enkele tientallen. In het geval van een ziekenhuis met bariatrische cliënten die geopereerd worden, betreft dat volgens de betreffende zorgmedewerker 30 tot 40% van de 350 cliënten per jaar. De gedetailleerde gegevens zijn weergegeven in bijlage XIX.

Opvallend is dat acht zorginstellingen (40%) aangeven specifieke voorzieningen of protocollen te hebben voor deze doelgroep, en vier (20%) geven aan dat het op deze moment in ontwikkeling zijn. Hiermee lijken zorginstellingen zich bewust te zijn van deze doelgroep en de specifieke behoeften. Veelal worden er specifieke hulpmiddelen gebruikt, zoals liften en andere hulpmiddelen, maar ook worden protocollen voor de inzet van die hulpmiddelen ontwikkeld. Het valt op dat de reacties zich uitsluitend concentreren op de fysieke zorgverlening en ondersteuning hierbij, en dat psychische aspecten hierbij niet of nauwelijks genoemd worden door de medewerkers. Eén zorginstelling geeft aan een scholing te gaan volgen bij Zwaartepunt, een trainingsbureau dat geaccrediteerde scholingen en trainingen aanbiedt over onder andere de zorgverlening aan cliënten met obesitas (Zwaartepunt, z.d.). Tevens geven sommige zorginstellingen ook aan op zoek te zijn naar beleidskaders. Op de vraag of de zorgmedewerker denkt dat de zorginstelling voldoende is toegerust om passende zorg te verlenen voor deze doelgroep, zeggen slechts drie zorginstellingen (15%) volmondig ja. Naast het gebrek aan (vooral passende) hulpmiddelen wordt ook het gebrek aan scholing en een goede werkwijze genoemd als knelpunten die voor verbetering vatbaar zijn. De gegevens zijn hieronder weergegeven in figuur 2 en 3 (gedetailleerde gegevens zijn weergegeven in bijlage XIX).

In brede zin kwam uit de enquête naar voren dat er onvoldoende budget is voor de vrij kostbare hulpmiddelen, of dat er überhaupt geen budget is. Ook werd duidelijk dat de zorg als fysiek zwaar wordt ervaren en dat zorgverleners behoefte hebben aan scholing. Daarbij zien de zorgmedewerkers niet alleen een oplossing in meer hulpmiddelen, maar ook in betere communicatie. Ook hier ligt de focus op de fysieke kant

van de zorg, slechts een enkeling benoemt kwaliteit van leven als belangrijk voor deze doelgroep. Zorgverleners blijken zich wel bewust te zijn dat ze deze doelgroep in de toekomst meer zullen tegenkomen. De verwachting onder de zorgmedewerkers is dat hierdoor de druk op de zorg verder zal toenemen. Er is behoefte aan beleid vanuit de overheid, of dit nu gericht is op preventie of ondersteuning door middel van kennis, scholing en hulpmiddelen. Voor een aantal zorginstellingen blijft de bekostiging onzeker, iets wat zorgen baart (gedetailleerde gegevens zijn weergegeven in bijlage XIX).

Concluderend kan vanuit de resultaten uit de enquête gesteld worden dat er voor passende zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas behoefte is aan specifieke protocollen en richtlijnen, hulpmiddelen, goede intercollegiale communicatie en scholing. Daarbij wordt het gebrek aan passende financiering gezien als een belemmering.

4.3.2 Bekostiging

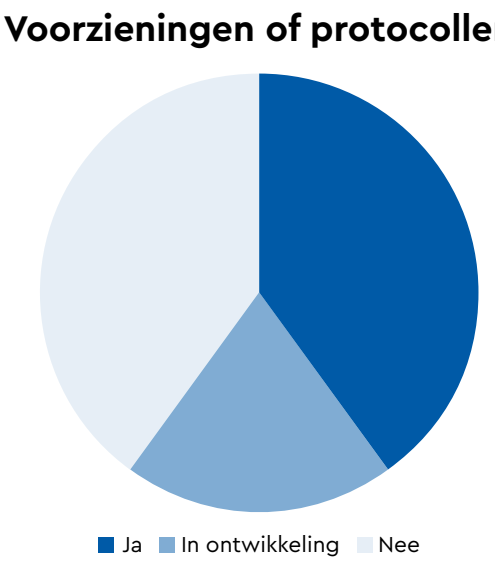
Uit persoonlijke communicatie met de opdrachtgevers (2024) en gesprekken met de specialisten ouderengeneeskunde van zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen, blijkt dat veel cliënten vallen binnen het Zorgprofiel Beschermd wonen met intensieve verpleging en verzorging (voorheen ZorgZwaartePakket (zzp) 6) en een aantal cliënten binnen Zorgprofiel Beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op verzorging/verpleging (voorheen zzp 8). Het CIZ toetst binnen vaste wettelijke kaders welk zorgprofiel passend is. Beide zorgorganisaties geven aan dat de gestelde Wlz-indicatie (veelal zzp 6, als ook zzp 8) niet toereikend is om de juiste zorg te kunnen leveren aan deze doelgroep. De zorg kost meer dan het tarief dat hiervoor ontvangen wordt. De huidige Wlz zorgprofielen bieden geen passend kader voor de doelgroep en de financiering dekt de daadwerkelijke zorgbehoefte niet (volledig).

Achtergrond

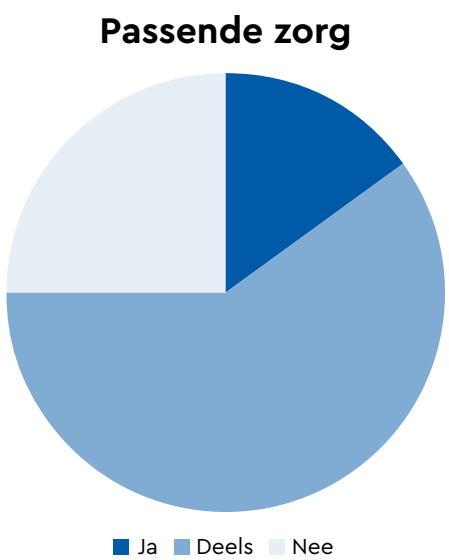
Vanuit de deskresearch werd duidelijk dat de groep cliënten met zeer ernstige obesitas zich kenmerkt door verschillende gezondheidsproblemen en -risico's. Er kan sprake zijn van een verscheidenheid aan aandoeningen, waaronder slaapapneu, artrose, urineweginfecties en diverse huidaandoeningen. Cliënten met obesitas in een verpleeghuis hebben vaker (fysieke) comorbiditeiten. Het gevolg hiervan is dat ze meer hulp nodig hebben bij het wassen, de huidverzorging, de toiletgang, aankleden, mondhygiëne, voeding en in en uit bed komen (Pokorny, 2009). Daarbij werd uit de interviews en focusgroepen met zorgverleners duidelijk dat het ziekteverloop van cliënt- en met zeer ernstige obesitas erg onvoorspelbaar is.

Naast gezondheidsrisico's en comorbiditeiten spelen er meestal ook gedragsproblemen een rol. De oorzaak hiervan ligt vaak bij de psychische klachten en aandoeningen van de doelgroep en vereist meer

Figuur 2. Specifieke voorzieningen of protocollen voor de doelgroep.



Figuur 3. Toereikendheid van de zorginstelling voor het leveren van passende zorg voor de doelgroep.



begeleiding van de zorgverleners, zo bleek ook uit interviews en focusgroepen met de zorgverleners. Tot slot geven zorgverleners van deze zorginstellingen aan dat de doelgroep zich ook kenmerkt door een gebrek aan ziekte-inzicht. Cliënten hebben moeite met het nemen van regie over hun eigen leven. Ze hebben vaak een rooskleuriger beeld van hun eigen gezondheidssituatie en overschatten zichzelf als het gaat om regie voeren. Er is vaak sprake van ernstig verminderde fysieke belastbaarheid, psychische problematiek (trauma, depressie, faalangst) en een afhankelijke copingstijl. Hierdoor ontbreekt het cliënten aan alertheid, motivatie en zelfvertrouwen om lichamelijke signalen te herkennen en tijdig hulp in de roepen of te alarmeren, ondanks dat zij wel veel aandacht kunnen vragen in het contact met de zorgverleners. Daarnaast zorgen mentale belasting, pijn en chronische klachten voor gewenning aan alarmsymptomen. Het gevolg hiervan is dat continue nabijheid van zorgverleners, signalering en professionele regie onmisbaar is. Door het vaak kleine of ontbrekende sociale netwerk ligt die verantwoordelijkheid echter doorgaans volledig bij de zorgverlener.

De zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas behelst, zoals eerder gesteld, zowel lichamelijke, psychische als sociale problematiek. In het door Zorggroep Elde Maasduinen opgestelde zorgprofiel komen al deze elementen vanuit het perspectief van de organisatie naar voren, wat de complexiteit van de zorg aan deze doelgroep onderstreept. Dit zorgprofiel is weergegeven in bijlage XX. De hiervoor genoemde kenmerken van de doelgroep maken dat de zorg meer tijd kost. Dit vertaalt zich ook in het aantal uren dat de zorginstellingen inzetten voor de cliënten. De meerkosten voor deze doelgroep hebben te maken met enerzijds de ureninzet en anderzijds de ingezette hulpmiddelen en materialen (persoonlijke communicatie opdrachtgevers, 2026).

Meerkosten in ureninzet

Uit persoonlijke communicatie met de opdrachtgevers (2026) blijkt dat de extra kosten voor de zorg aan deze doelgroep onder meer zijn gebaseerd op het aantal uren dat het multidisciplinaire team maakt. De zorg aan deze doelgroep kost meer tijd, onder andere omdat de ADL-zorg, transfer, toiletgang en huidverzorging vrijwel altijd door twee zorgverleners wordt gedaan. Daarnaast is er meer begeleiding nodig en is er sprake van complexe wondzorg. Ook is er tussen behandelaren en ergo- en fysiotherapeuten meer afstemming nodig; zij zijn meer tijd kwijt aan het zoeken naar passende hulpmiddelen.

Specialistische zorg

Voor cliënten met zeer ernstige obesitas is meer zorginzet nodig dan voor reguliere somatische cliënten (zzp 6). Gemiddeld is er sprake van 1,5 zorgverleners per handeling die uitgevoerd dient te worden. De reden hiervoor is enerzijds de fysieke zwaarte en omvang van de cliënt en anderzijds de angstproblematiek die bij hen speelt en waarvoor begeleiding nodig is. Tevens is de inzet van extra nachtdiensten noodzakelijk voor deze doelgroep. In tegenstelling tot de reguliere somatische zorg, kunnen deze cliënten niet bij alles geholpen worden door helpenden (niveau 2) en verzorgenden (niveau 3). Verpleegkundigen zijn nodig voor verpleegkundige triage en voor voorbehouden handelingen zoals het inbrengen van katheters. Daarnaast is er inzet van gespecialiseerd verpleegkundigen benodigd, zoals de obesitasverpleegkundige, met een speciale opleiding en de (specialistische) wondconsulent. Tevens is er meer inzet van verschillende behandelaren nodig bij deze doelgroep, waarbij te denken valt aan bijvoorbeeld ergotherapeuten, fysiotherapeuten of psychologen. Tot slot is scholing en afstemming binnen het team nodig om goede zorg te kunnen verlenen aan deze doelgroep. Kortom, de zorg vraagt om (multidisciplinair) maatwerk, coördinatie en expertise, wat de kosten mede verhoogt (persoonlijke communicatie opdrachtgevers, 2026).

Hulpmiddelen

Naast extra uren door specialistische zorg en behandeling is er bij deze doelgroep ook sprake van meerkosten door de inzet van hulpmiddelen en materialen. In onderzoek over zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas worden hulpmiddelen, of veelal juist het ontbreken van passende hulpmiddelen, veel genoemd. Het gaat daarbij niet alleen om het gebruik ervan maar ook de toegang tot de hulpmiddelen (Pokorny, 2009). Bij hulpmiddelen valt te denken aan brede bedden, specifieke anti-decubitusmatrassen, douche-toiletstoelen, rollators en rolstoelen. Deze hulpmiddelen zijn vaak duur maar ook veelal niet verkrijgbaar, zoals ook naar voren is gekomen in de interviews en focusgroepen met de zorgverleners. Omdat er bij de hulpmiddelen vaak maatwerk toegepast moet worden, wordt een deel van de hulpmiddelen gehuurd (persoonlijke communicatie opdrachtgevers, 2026).

Variatie

De afgelopen jaren is er ook in de gespecialiseerde zorgorganisaties veel veranderd. Zo lijkt bij zorgorganisatie Aafje de inzet van het aantal zorguren per cliënt te dalen naar mate de BMI hoger wordt, voornamelijk bij een BMI vanaf 60. De verklaring hiervoor is dat cliënten met een zeer hoge BMI minder

hulp nodig hebben bij transfers en toiletgang omdat ze niet meer fysiek uit bed kunnen. Wel stijgt bij deze groep de uren voor ADL-zorg. Er zijn ook veel individuele verschillen. De ene cliënt met zeer ernstige obesitas heeft veel meer zorg nodig dan de andere. Zo is er bij de zorgorganisatie Aafje een cliënt uit 2025 die dat jaar gemiddeld 122,50 uren per week aan zorg en behandeling krijgt, en een andere cliënt met 13,90 uren per week. Ondanks deze verschillen hebben beide cliënten een zzp 6. Samenvattend kan geconcludeerd worden dat er sprake is van een grote bandbreedte in uren en zorginzet tussen de cliënten. De uren lopen veelal op naarmate de tijd vordert omdat de complexiteit van de problematiek meestal toeneemt. Zo was het bijvoorbeeld in 2022 en 2023 voor 60% van de cliënten noodzakelijk om zorg te krijgen van meerdere behandelaren, waar dit in de drie jaren hierna gemiddeld voor 89% van de cliënten noodzakelijk was. De gespecialiseerde zorgorganisaties lijken daarnaast steeds beter in staat te zijn om te gaan met de doelgroep op een gespecialiseerde afdeling (persoonlijke communicatie opdrachtgevers, 2026).

Geclusterde zorg

Binnen zorgorganisatie Aafje is er sprake van zowel ongeclusterde als geclusterde zorg. Bij geclusterde zorg gaat het om gecentraliseerde en gespecialiseerde zorg aan enkel cliënten met zeer ernstige obesitas. De ervaring van de twee gespecialiseerde zorginstellingen is dat door het centraliseren van deze gespecialiseerde zorg er sprake is van meer ervaring en competenties van zorgverleners er hierdoor minder zorgverleners en uren nodig zijn. Bij ongeclusterde zorg, waarbij verschillende doelgroepen door elkaar verblijven, is vaker inzet nodig van meerdere zorgverleners en meer uren (persoonlijke communicatie opdrachtgevers, 2026).

Toekomst

Op dit moment is de bekostiging voor de zorg die geleverd wordt in de specialistische zorginstellingen niet kostendekkend. Beide zorginstellingen geven aan dat zowel zzp 6 als zzp 8 onvoldoende zijn om de benodigde zorg te kunnen leveren en dus volledig gefinancierd te krijgen, omdat er sprake is van (onder andere) multifactoriële problematiek, intensieve begeleiding, huidproblematiek, extra inzet van zorgmedewerkers, vele multidisciplinaire overleggen (MDO's) en investeringen in hulpmiddelen en materialen. Ook wordt volgens zorgverleners de mate van zelfstandigheid van de cliënt te hoog beoordeeld bij een indicatiegesprek omdat zij zelf aangeven nog veel te kunnen (persoonlijke communicatie opdrachtgevers, 2024).

Het ontbreken van concreet, landelijk beleid aangaande de zorg voor deze doelgroep brengt een aantal consequenties met zich mee, voor nu en in de toekomst. Enerzijds is het gevolg dat de zorgkosten elders gemaakt dienen te worden en daarmee ook hoger kunnen uitvallen. De zorgkosten kunnen stijgen wanneer deze cliënten langdurig opgenomen worden in het ziekenhuis en dit leidt bovendien tot een extra (en daarmee verkeerde) bedbezetting in ziekenhuizen. Daar komt bij dat, volgens de zorgverleners, de zorg in een verpleeghuis goedkoper is dan wanneer de cliënten zorg in het ziekenhuis krijgen. Tot slot ligt de focus in het ziekenhuis op behandeling en in mindere mate op het sociaal en mentaal welbevinden van de cliënt. Anderzijds is het mogelijk dat, indien de zorg niet geleverd kan worden in specialistische zorginstellingen, sommige cliënten niet de passende, adequate zorg krijgen die ze nodig hebben. Het blijft onbekend hoeveel leed er in de thuissituaties is van mensen die op dit moment niet in een zorginstelling verblijven, maar wel zeer ernstige obesitas hebben en zorgbehoevend zijn. Hoewel een deel van deze zorgbehoevenden mogelijk wel bekend is in verschillende contexten zoals thuiszorg of huisartsenzorg, is een deel van de mensen met zeer ernstige obesitas niet 'in beeld'. Concluderend kan worden gesteld dat er niet altijd passende zorg geleverd kan worden wanneer cliënten in ziekenhuizen, niet-gespecialiseerde zorginstellingen of thuis verblijven.

4.3.3 Conclusie organisatieperspectief

De huidige zzp-indicaties 6 en 8 in de Wlz bieden geen passend kader voor cliënten met zeer ernstige obesitas, en de financiering dekt de daadwerkelijke zorgbehoefte niet. Reguliere zorginstellingen onderkennen de zorgproblematiek van deze doelgroep en verwachten dat de grootte van de doelgroep in de toekomst zal stijgen. Ook zij hebben behoefte aan eenduidig beleid en duidelijke richtlijnen. De gespecialiseerde zorginstellingen ervaren daarnaast terughoudendheid vanuit het CIZ bij het toekennen van een hoger zorgprofiel en geven aan dat zeer ernstige obesitas als ziektebeeld niet altijd wordt erkend. Zolang er geen specifiek zorgprofiel of structurele regeling bestaat voor deze doelgroep, blijven zorginstellingen afhankelijk van tijdelijke financiële aanvullingen en zijn zij genoodzaakt om de kosten met eigen middelen te dekken om de specialistische zorg te kunnen blijven bieden. Dit is op de lange termijn niet wenselijk en bovendien niet haalbaar.

Hoofstuk 5 Discussie

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de uitkomsten van het onderzoek. Specifiek wordt gekeken naar de methodologische keuzes die zijn gemaakt en welke eventuele beperkingen die met zich mee kunnen brengen.

5.1 Samenvatting van de bevindingen

Dit onderzoek is uitgevoerd vanwege het ontbreken van een zorgprogramma met bijpassende indicatie voor de Wet langdurige zorg voor deze doelgroep. Hierdoor wordt niet aan de complexe zorgvraag van mensen met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40) tegemoet gekomen. Het doel van dit huidige onderzoek was het in kaart brengen van de zorgbehoeften van deze cliënten, hoe groot de groep cliënten is en hoe deze zich zal ontwikkelen, welke problematiek er speelt bij deze doelgroep en wat zorgverleners nodig hebben voor adequate, kwalitatief goede zorg voor deze doelgroep. Aan de hand van verscheidene deelstudies is uitgediept waarin de zorg voor deze doelgroep verschilt van reguliere, somatische Wlz-zorg. Als het gaat om zorgverlening blijkt uit eerder onderzoek dat er beperkte kennis is over wat er nodig is om aan te sluiten bij de complexe lichamelijke, psychische en sociale zorgbehoefte van deze doelgroep. Ook is er weinig bekend over het perspectief van de cliënt. Het onderzoek had een exploratief karakter en betreft met name kwalitatief onderzoek.

Bestaande literatuur richt zich voornamelijk op preventie en behandeling van obesitas. Daar waar er aandacht is voor zorgverlening in de bestaande literatuur, ligt de focus op obesitas in het algemeen en niet specifiek op zeer ernstige obesitas, laat staan zeer ernstige obesitas binnen een verpleeghuissetting. De resultaten van de deskresearch laten zien dat er op dit moment weinig bekend is over de ontwikkeling van de doelgroep omdat deze gegevens ontbreken. Interviews met cliënten laten zien dat cliënten behoefte hebben aan intensieve lichamelijke zorg en comfort, maar ook aan zorg gerelateerd aan psychosociale aspecten zoals participatie, zingeving, sociale behoeften, controlebehoefte en acceptatie van de ziekte (zeer ernstige obesitas). Aan de hand van een cliëntreis is het perspectief van de cliënt in kaart gebracht. Naast interviews met cliënten zijn ook zorgverleners bevraagd. Zij ervaren de zorg als complex en intensief vanwege een combinatie van lichamelijke, psychische en sociale problematiek en de hierbij komende ethische dilemma's. Tevens blijkt dat er voor passende zorgverlening aan deze doelgroep specifieke eigenschappen van zorgverleners, kennis, ervaring en hulpmiddelen en materialen noodzakelijk zijn. Tot slot blijkt dat de huidige bekostiging niet toereikend is voor de benodigde zorgverlening.

5.2 Methodologische reflectie

De kwalitatieve opzet van dit onderzoek heeft een aantal methodologische sterke punten en beperkingen. Hierbij worden de volgende kwaliteitscriteria, kenmerkend voor kwalitatief onderzoek, gebruikt: reflexiviteit, geloofwaardigheid, herkenbaarheid, authenticiteit en overdraagbaarheid. Vanwege het kwalitatieve karakter van dit onderzoek blijft de overdraagbaarheid van de resultaten naar de bredere populatie beperkt en moeten de bevindingen met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Het onderzoek biedt aanbevelingen voor beleidsontwikkeling en advies (op landelijk en organisatieniveau) en een uiteenzetting van benodigdheden voor een zorgprogramma.

Gedurende het onderzoek is aandacht besteed aan reflexiviteit, in de zin dat de onderzoekers zich bewust waren van de mogelijke invloed van eigen aannames en perspectieven op de dataverzameling en bovenal de interpretatie van de resultaten. Door regelmatig reflectie en overleg binnen het onderzoeksteam en met de klankbordgroep, is geprobeerd deze invloed zoveel mogelijk te beperken. Omdat in de bestaande literatuur weinig bekend is over het perspectief van cliënten met zeer ernstige obesitas, biedt de opgestelde cliëntreis een waardevolle aanvulling op de bestaande kennis.

Er zijn tevens verschillende maatregelen genomen om de geloofwaardigheid van het onderzoek te versterken. Op basis van de bevindingen uit de literatuurstudie en deskresearch zijn topiclijsten voor de interviews en focusgroepen opgesteld en vervolgens besproken met de klankbordgroep. De klankbordgroep heeft gedurende het onderzoek niet alleen bijgedragen aan het aanscherpen van de wijze van dataverzameling, maar ook een rol gespeeld in het bewaken van de kwaliteit van het onderzoeksproces. Door gebruik te maken van meerdere databronnen en onderzoeksmethoden, waaronder deskresearch, interviews, participerende observaties, focusgroepen, consultaties met experts en een enquête, vond methodologische triangulatie plaats. Hierdoor konden

bevindingen vanuit verschillende perspectieven worden vergeleken en uitgediept. Daarnaast draagt de herkenbaarheid van de resultaten voor zorgverleners en experts bij aan de geloofwaardigheid van de bevindingen. Ook vond onderzoekerstriangulatie plaats tijdens de thematische analyse. Door de analyse en interpretatie van de data gezamenlijk uit te voeren en te bespreken, werd de kans op eenzijdige interpretaties verkleind.

Er is in dit onderzoek expliciet ruimte gegeven aan ervaringen en perspectieven van zowel cliënten als zorgverleners, in de setting waar de zorg plaatsvindt, wat de authenticiteit van het onderzoek versterkt. Door middel van narratieve, semigestructureerde interviews zijn de persoonlijke ervaringen en perspectieven van cliënten en zorgverleners in kaart gebracht, maar dit maakt dat de resultaten niet direct overdraagbaar zijn naar de gehele populatie. Selectie vond plaats op basis van beschikbaarheid en geschatte bereidheid tot deelname, waardoor er sprake kan zijn van selectiebias, wat maakt dat de variatie aan ervaringen breder had kunnen zijn. Zo kunnen deelnemers die meer gemotiveerd zijn oververtegenwoordigd zijn. Tegelijkertijd zijn de interviews met cliënten uitgevoerd tot het moment waarop er geen nieuwe inzichten waren. Er zijn slechts twee interviews gehouden met zorgverleners van de gespecialiseerde zorginstellingen. Daarentegen waren bij de focusgroepen de verschillende disciplines vertegenwoordigd van beide specialistische zorginstellingen. Door de interactie tussen deelnemers konden ervaringen worden getoetst, aangevuld en genuanceerd. Bovendien is gekozen om ook in reguliere, niet-specialistische verpleeghuizen focusgroepen te houden. Hierdoor ontstond een breder beeld van de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas.

Naast interviews en focusgroepen is gebruikgemaakt van participerende observaties, waardoor niet alleen meningen van zorgverleners zijn meegenomen. De observaties werden voorbereid aan de hand van een observatielijst waarbij gelet is op een niet-intrusieve houding. Deze observaties boden met name inzicht in de lichamelijke aspecten van de zorg aan zeer ernstig obese cliënten, waarbij bij de interviews en focusgroepen meer aandacht is besteed aan de psychische en sociale domeinen van deze zorg. Ook is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag aangaande de ethische dilemma's niet uitsluitend gebruikgemaakt van de bevindingen uit de interviews en focusgroepen, maar zijn deze aangevuld met informatie uit consultaties met experts.

Tot slot zijn door middel van een enquête zorginstellingen breed uitgevraagd over waar zij tegenaan lopen in de zorgverlening aan deze doelgroep. Dit betrof specifiek zorginstellingen die eerder een beroep hebben gedaan op het expertiseteam van de specialistische zorginstellingen. De respons op de enquête betrof een kleine groep zorgmedewerkers en ook gegevens aangaande de ureninzet en hulpmiddelen en materialen zijn gebaseerd op informatie van een beperkte hoeveelheid cliënten, waarbij bovendien sprake is van een grote spreiding. Daarnaast is deze informatie grotendeels gebaseerd op gegevens van één van de twee gespecialiseerde zorginstellingen. Vooral wanneer er sprake is van één enkele cliënt met heel veel of heel weinig zorgbehoefte kan dit een vertekend beeld geven. Omdat de groep cliënten die nu verblijft in de gespecialiseerde zorginstellingen klein is, zijn de resultaten beperkt representatief voor alle (Nederlandse)zorginstellingen en moeten de gegevens met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Wel is er in het onderzoek een verscheidenheid aan onderzoeksmethoden gebruikt waarmee verschillende perspectieven in beeld zijn gebracht, wat de representativiteit versterkt en bijdraagt aan een beter beeld over de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting.

5.3 Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas wezenlijk verschilt van reguliere, somatische Wlz-zorg. Cliënten hebben specifieke zorgbehoeften, zowel op lichamelijk, psychisch als ook sociaal vlak, terwijl zorgverleners de zorg beschrijven als intensief en complex, mede door de combinatie van de zorgzwaarte, complexiteit van de doelgroep en daarbij komende maatschappelijke beeldvorming en ethische dilemma's. Gezien de toenemende prevalentie van zeer ernstige obesitas en complexiteit van de doelgroep is het van belang dat de organisatie en bekostiging van de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas voldoende aansluiten bij deze specialistische zorg.

De bevindingen van dit onderzoek zijn vertaald naar een aantal aanbevelingen, die in het volgende hoofdstuk aan bod zullen komen. Vervolgonderzoek is hierbij nodig om de bevindingen in dit onderzoek verder te onderbouwen en te vertalen naar structureel beleid en uitvoerbare zorgprogramma's. Op die manier kan worden gewerkt aan een toekomstbestendige vorm van zorg die recht doet aan de complexiteit van deze doelgroep en bijdraagt aan een menswaardig, veilig en kwalitatief hoogwaardig zorgaanbod binnen de Wlz.

Hoofstuk 6
Aanbevelingen zorgprogramma

In dit hoofdstuk komt een aantal aanbevelingen naar voren die zijn opgesteld op basis van dit onderzoek. Deze aanbevelingen richten zich achtereenvolgens op het macro-, meso- en microniveau van de zorg. Het doel hiervan is om de specialistische zorg te borgen voor cliënten met zeer ernstige obesitas, zowel nu als in de toekomst. Onderdeel van deze aanbevelingen vormen tevens enkele suggesties voor vervolgonderzoek. De aanbevelingen geven mede antwoord op (een deel van) de laatste deelvraag: Hoe zou een zorgprogramma voor deze doelgroep eruit kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van de cliënten?

6.1 Aanbeveling 1 (macroniveau)

Aanbeveling 1: Erkennen en registratie van de ziekte zeer ernstige obesitas binnen de Wlz.
Uit dit onderzoek blijkt dat er op dit moment geen zicht is op het aantal cliënten met zeer ernstige obesitas (BMI ≥ 40) binnen de Wlz. Dit komt doordat de aandoening niet als 'ziekte' wordt erkend en geregistreerd bij onder meer een indicatiestelling door het CIZ, maar ook bij zorgkantoren, de zorgverzekeraar of bij zorginstellingen zelf. Het ontbreken van deze gegevens bij de instanties maakt dat er geen specifieke uitspraken kunnen worden gedaan over de grootte van de doelgroep binnen de Wlz en over de ontwikkeling daarvan in de toekomst. Het is onduidelijk hoeveel mensen met zeer ernstige obesitas daadwerkelijk specialistische zorg nodig hebben. Daar staat tegenover dat momenteel niet alle mensen met zeer ernstige obesitas 'in beeld' zijn en soms ook buiten de Wlz vallen, zoals in de eerstelijnszorg, ziekenhuiszorg, revalidatie of wijkverpleging. Dit betekent dat zelfs wanneer er enige vorm van registratie van cliënten met zeer ernstige obesitas is binnen de Wlz, er geen volledig beeld van de doelgroep bestaat.

Om passende zorg te kunnen bieden aan deze doelgroep is het noodzakelijk dat zeer ernstige obesitas als afzonderlijke aandoening wordt geregistreerd in een indicatiebesluit, en niet in de vorm van een comorbiditeit. Wanneer er herkenning is van het ziektebeeld bij de aanvragen, kunnen passende beoordelingen van indicatieaanvragen en herindicaties bijdragen aan adequate zorginzet. Hierin is een belangrijke rol weggelegd voor het CIZ. Maar daarbij is ook samenwerking tussen CIZ, zorgkantoren en zorginstellingen, bijvoorbeeld aan de hand van een gespecialiseerd team binnen het CIZ met kennis van deze doelgroep, van belang.

Structurele registratie van zeer ernstige obesitas bij cliënten binnen de Wlz biedt de mogelijkheid om inzicht te krijgen in het aantal cliënten, de zorgzwaarte en de ontwikkeling van de doelgroep over de tijd. Deze informatie ondersteunt de organisatie en bekostiging van de zorg voor deze doelgroep, alsmede de ontwikkeling van toekomstig beleid (op landelijk en organisatieniveau). Bovendien is vervolgonderzoek aangaande de prognose van cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de Wlz afhankelijk van registratie van de doelgroep. Ook de ontwikkelingen van (toekomstige) richtlijnen voor deze doelgroep zijn gebaseerd op informatie over de ontwikkeling van zeer ernstige obesitas binnen de Wlz.

6.1.1 Vervolgonderzoek

Zolang registratie van cliënten met zeer ernstige obesitas uitblijft, ontbreekt een volledig overzicht van de grootte en ontwikkeling van deze doelgroep, waardoor de toekomstige zorgvraag en benodigde zorgcapaciteit van deze doelgroep niet goed te voorspellen is. Het is daarom van belang om in vervolgonderzoek de groep cliënten met zeer ernstige obesitas systematisch in kaart te brengen om zo de prevalentie beter te kunnen bepalen. Tevens biedt registratie van meer cliënten een stevigere onderbouwing voor de bekostiging van de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas. Dit laatste is noodzakelijk voor de financiële haalbaarheid van de specialistische zorg aan deze doelgroep.

6.2 Aanbeveling 2 (mesoniveau)

Aanbeveling 2: Organiseren van geclusterde, gespecialiseerde zorg voor de doelgroep.
De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas specifieke kennis en vaardigheden van zorgverleners vereist,

maar ook specifieke handelingen, hulpmiddelen en materialen. Deze voorzieningen zijn niet altijd in iedere zorginstelling beschikbaar. Daarnaast vraagt deze gespecialiseerde zorg om een multidisciplinaire aanpak van zorgverleners die ervaring hebben met de complexe zorg rondom deze doelgroep. Deze zorg is niet alleen op het lichamelijke domein complex, maar is dat ook op het psychische en sociale domein. Tevens spelen ethische vraagstukken een grote rol bij de bejegening van deze doelgroep.

Uit de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat reguliere, niet-gespecialiseerde zorginstellingen terughoudend zijn als het gaat om zorgverlening aan deze doelgroep. Voor cliënten met een minder complexe zorgvraag zou deze zorg binnen reguliere Wlz-instellingen mogelijk zijn. Hiervoor is het belangrijk dat zorginstellingen investeren in kennis, vaardigheden en (passende) hulpmiddelen en materialen. Voor individuele zorgverleners kan het echter lastig zijn om met de gedragscomponenten van de doelgroep om te gaan. Gecentreerde zorg is daarmee effectiever en efficiënter en kan mogelijk bijdragen aan betere zorg. Beide zorgorganisaties bieden de zorg (grotendeels) gecentreerd aan. Zeker bij de meer complexe zorg aan deze doelgroep is geclusterde zorg wenselijk omdat dit het mogelijk maakt om kennis en ervaring te centreren. Daarnaast kunnen specifieke hulpmiddelen en materialen efficiënt worden ingezet bij geclusterde zorg. Dit biedt tevens de mogelijkheid voor een omgeving die ingericht is op de specifieke behoeften van cliënten met zeer ernstige obesitas die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen.

Communicatie tussen reguliere, niet-gespecialiseerde zorginstellingen enerzijds, en specialistische zorginstellingen als expertisecentra anderzijds, kan voorkomen dat problematiek escaleert en cliënten met zeer ernstige obesitas niet de juiste zorg krijgen. Ook kunnen bepaalde voorzieningen, zoals gespecialiseerde, bariatrische hulpmiddelen of expertise, regionaal georganiseerd worden zodat deze breder toegankelijk worden, bijvoorbeeld door middel van een centraal hulpmiddelenuitgiftepunt.

6.2.1 Vervolgonderzoek

Om de expertise te kunnen behouden en (door te) ontwikkelen, en de zorg betaalbaar te houden, wordt aanbevolen de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas (bij complexe zorgvragen) te clusteren in gespecialiseerde zorginstellingen. Vervolgonderzoek aan de hand van een effectiviteitsstudie kan zich daarnaast richten op de effectiviteit van geclusterde zorg.

6.3 Aanbeveling 3 (microniveau)

Aanbeveling 3. Ontwikkelen van een zorgprogramma voor de doelgroep.
Voor cliënten met zeer ernstige obesitas binnen het verpleeghuis bestaat nog geen eenduidig zorgprogramma. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas wezenlijk verschilt van reguliere langdurige zorg. De problematiek beperkt zich niet tot enkel lichamelijke beperkingen, maar omvat ook voor de doelgroep specifieke psychische, sociale, organisatorische en ethische vraagstukken.
Om deze complexe zorg goed te borgen wordt de (door)ontwikkeling van een integraal zorgprogramma voor cliënten met zeer ernstige obesitas aanbevolen, dat aan een aantal elementen moet voldoen op het terrein van de directe zorgverlening maar ook ten aanzien van de organisatorische aspecten en randvoorwaarden ervan.

Hoewel de directe zorgverlening plaatsvindt op microniveau, is deze wel afhankelijk van randvoorwaarden op macro- en mesoniveau. Wanneer bijvoorbeeld huisvesting, hulpmiddelen en organisatorische ondersteuning onvoldoende zijn ingericht kan er binnen de zorginstellingen geen persoonsgerichte, kwalitatief goede zorg worden verleend aan cliënten met zeer ernstige obesitas. De elementen van het zorgprogramma worden hieronder uitgewerkt op micro-, meso- en macroniveau, en dit is tevens te vinden in bijlage XXI.

Als het gaat om zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas is het belangrijk dat er bij de lichamelijke zorg oog is voor mobiliteit, comfort voor de cliënt en het gebruik van goede hulpmiddelen en materialen om de fysieke belastbaarheid voor zorgverleners beperkt te houden. Voor de sociale zorg is de focus op goed sociaal contact met de zorgverleners van belang en is het noodzakelijk om expliciet aandacht te hebben voor participatie- en zingevingswensen van cliënten. Voor de psychische zorg is er vanuit cliënten behoefte

aan laagdrempelige, psychische ondersteuning en enerzijds acceptatie van de ziekte en anderzijds controle in hun leven op die gebieden waar zij daartoe in staat zijn. Om lichamelijke functies zoveel mogelijk te behouden, en aan de sociale en psychische wensen te kunnen voldoen is het belangrijk dat de zorgdoelen in gezamenlijkheid met de cliënt worden vastgesteld. Een veilige en respectvolle zorgomgeving is hierbij van belang.

Om deze zorg te kunnen bieden moet een zorgprogramma ook handvatten bieden voor de zorgverleners. Randvoorwaarden voor goede zorgverlening zijn hierbij passende hulpmiddelen en voorzieningen, multidisciplinaire samenwerking en ondersteuning van zorgverleners bij de mentale belasting die deze zorg met zich mee kan brengen. Omgang met deze doelgroep vereist specifieke eigenschappen van zorgverleners. Ook de benaderingswijze, die zich richt op een meer houdingsgerichte benadering, ondersteunt de zorgverlener in het omgaan met complexe copingmechanismen, maatschappelijke vooroordelen en afhankelijkheidsrelaties. Expliciete aandacht voor ethische vraagstukken die spelen bij deze doelgroep, is van belang. Het bieden van ruimte voor reflectie kan bijdragen aan meer persoonsgerichte zorg. Deskundigheidsbevordering door middel van scholing, voortdurende afstemming binnen het multidisciplinaire team, en oog voor maatwerk dienen een structureel onderdeel van het zorgprogramma te vormen.

6.3.1 Vervolgonderzoek

Een zorgprogramma met de hiervoor genoemde elementen is noodzakelijk voor goede, passende zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de Wlz. Een implementatieonderzoek naar de uitvoering van dit zorgprogramma op microniveau kan bijdragen aan het verbeteren van de zorg aan deze doelgroep.

6.4 Conclusie

De drie genoemde aanbevelingen in dit hoofdstuk laten op verschillende niveaus zien wat er nodig is voor kwalitatief goede zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de Wlz. Op macroniveau biedt erkenning en registratie van zeer ernstige obesitas binnen de Wlz inzicht in de grootte en ontwikkeling van de doelgroep. Passende financiering, het ontwikkelen van beleid en richtlijnen en vervolgonderzoek zijn noodzakelijk voor adequate zorgverlening. Op mesoniveau brengt geclusterde zorg een efficiënte aanpak om passende zorg te bieden aan deze doelgroep. Een netwerk van gespecialiseerde zorginstellingen maakt het mogelijk om expertise, hulpmiddelen en ervaring te centreren en verder te kunnen ontwikkelen. Op microniveau vraagt de zorg om een integraal zorgprogramma waarin aandacht is voor de lichamelijke, psychische en sociale behoeften van cliënten. Ondersteuning aan zorgverleners door bijvoorbeeld een psycholoog en multidisciplinaire samenwerking is hierbij een randvoorwaarde.

De drie aanbevelingen hangen nauw met elkaar samen en kunnen niet afzonderlijk van elkaar gezien worden. Registratie van de doelgroep is de basis voor ontwikkeling van beleid, maar ook voor bekostiging binnen de Wlz. Geclusterde zorg maakt het mogelijk om expertise op te bouwen en te behouden. Een zorgprogramma biedt handvatten voor de dagelijkse uitvoering van persoonsgerichte zorg. Gezamenlijk dragen deze aanbevelingen bij aan het borgen van kwalitatief goede, passende en toekomstbestendige zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de Wlz. Een concrete uiteenzetting van de benodigdheden voor een zorgprogramma is te vinden in bijlage XXI.

Nawoord

De bevindingen van dit onderzoek bieden inzicht in wat er nodig is om de complexe zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas goed uit te kunnen voeren.

Wij willen onze grote dankbaarheid uitspreken naar alle cliënten en zorgverleners van zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen voor hun openheid tijdens de persoonlijke interviews, gesprekken en focusgroepen. Onze dank gaat verder uit naar alle overige betrokken professionals en organisaties die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit onderzoek, waaronder trainingsbureau Zwaartepunt, de zorginstellingen van ZuidOostZorg, Kwadrant en Carintreggeland, en medewerkers van zorgkantoren en het CIZ. Ook willen wij de leden van de klankbordgroep bedanken die, ieder vanuit hun eigen expertise, gedurende het proces met een kritische blik hebben gekeken naar zowel de uitvoering van het onderzoek als het vertalen van de verzamelde gegevens naar concrete resultaten en aanbevelingen. Daarnaast bedanken wij medewerkers vanuit zorgorganisaties Aafje en Zorggroep Elde Maasduinen die een adviserende rol hebben vervuld en inhoudelijk hebben meegedacht ten behoeve van dit onderzoek. Ook bedanken we voormalig onderzoeker en verpleegkundige Roel Bakker. Daarnaast willen we onze collega's van de NHL Stenden Hogeschool bedanken, die ons tijdens verscheidene sessies hebben geholpen, waaronder Ineke Postma-de Vries en Piet Allersma en student-onderzoekers Jildou Jonker en Geeske Kempenaar. Specifiek gaat onze dank uit naar data-analist Trea Laske, collega's van het Talmalectoraat, associate lector Verslaving en Leefstijl Kor Spoelstra en voormalig projectleider en associate lector Talmalectoraat Geke Dijkstra. Tot slot willen we alle overige betrokkenen bedanken die (al dan niet op persoonlijke titel) achter de schermen hebben meegeholpen met de totstandkoming van dit onderzoeksrapport.

Bronnenlijst

Aafje. (z.d.). *Missie en visie.* Aafje. Geraadpleegd op 27 januari 2026, van https://www.aafje.nl/over aafje/organisatie/missie-en-visie/

Abilés, V., Rodríguez-Ruiz, S., Abilés, J., Mellado, C., García, A., Pérez de la Cruz, A., & Fernández Santaella, M. C. (2010). *Psychological characteristics of morbidly obese candidates for bariatric surgery.* Obesity Surgery, 20(2), 161–167. https://doi.org/10.1007/s11695-008-9726-1

ActiZ. (z.d.). *Onze missie*. ActiZ. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.actiz.nl/onze-missie

Bennett, C. R., Shive, N., & Coats, H. (2020). What mattered then, now, and always: Illness narratives from persons of color. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(5), 392–400. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000682

Bradway, C., DiResta, J., Fleshner, I., & Polomano, R. C. (2008). Obesity in nursing homes: A critical review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(8), 1528–1535. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01821.x

Braun, V., & Clarke, V. (2023). *Thematic analysis: A practical guide* (2nd ed.). Sage.

Bradway, C., Felix, H. C., Whitfield, T., & Li, X. (2017). Barriers in transitioning patients with severe obesity from hospitals to nursing homes. *Western Journal of Nursing Research*, 39(8), 1151–1168. https://doi.org/10.1177/0193945916683682

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2019). *Meer specialistische behandelingen voor obesitas. CBS*. Geraadpleegd op 2 september 2025, van https://cbs.archiefweb.eu/?subsite=cbs#archive

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2024a). *Obesitas afgelopen 40 jaar verdrievoudigd*. CBS. Geraadpleegd op 21 april 2026, van https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2024/10/obesitas-afgelopen-40-jaar-verdrievoudigd

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2024b). *StatLine – Bevolking; kerncijfers*. CBS. Geraadpleegd op 2 september 2025, van https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/85496NED/table?ts=1747747776715

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025a). *Lengte en gewicht van personen, ondergewicht en overgewicht; vanaf 1981*. CBS. Geraadpleegd op 3 februari 2026, van https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/81565NED

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025b). *Prognose bevolking; kerncijfers 2025–2070 [Dataset]*. CBS StatLine Open Data. CBS. Geraadpleegd op 21 april 2026, van https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/86244NED/table?dl=CCA61

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025c). *Bevolking, huishoudens en bevolkingsontwikkeling; vanaf 1899 [Dataset]*. CBS. CBS StatLine Open Data. Geraadpleegd op 21 april 2026, van https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/85524NED/table?dl=C924A

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025d). *Bevolkingsprognose: vanaf nu meer ouderen dan jongeren*. CBS. Geraadpleegd op 21 april 2026,Bevolkingsprognose: vanaf nu meer ouderen dan jongeren | CBS

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2025e). *Wlz-indicatie. De Staat van Volksgezondheid en Zorg*. CBS. Geraadpleegd op 3 februari 2026, van https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/zorg-met-verblijf-indicatie

Crompvoets, P. I., Cramm, J. M., van Rossum, E. F. C., & Nieboer, A. P. (2022). *Views of patients with obesity on person-centred care: A Q-methodology study. Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy, 25*(6), 3017–3026. https://doi.org/10.1111/hex.13609

Dietz, W. H., Baur, L. A., Hall, K. D., Puhl, R. M., Taveras, E. M., Uauy, R., & Woolford, S. J. (2015). Management of obesity: Improvement of health-care training and systems for prevention and care. *The Lancet, 385(9986)*, 2521–2533. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61748-7

Enable Lifecare. (z.d.). *Why body shape and weight distribution matters in bariatric seating. Enable Lifecare*. Geraadpleegd op 12 mei 2026, van Why Body Shape and Weight Distribution Matters in Bariatric Seating – Enable Lifecare

Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American Journal of Theoretical and*

Applied Statistics, 5(1), 1–4. https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11

European Association for the Study of Obesity (EASO). (2024). *Person-First Language guide: addressing Weight Bias.* European Association for the Study of Obesity (EASO). https://easo.org/wp-content/uploads/2024/05/Person-First-Language-guide-addressing-Weight-Bias.pdf

Feier, C. V. I., Vonica, R. C., Faur, A. M., Streinu, D. R., & Muntean, C. (2024). Assessment of Thyroid Carcinogenic Risk and Safety Profile of GLP1-RA Semaglutide (Ozempic) Therapy for Diabetes Mellitus and Obesity: A Systematic Literature Review. *International Journal of Molecular Sciences*, 25(8), 4346. https://doi.org/10.3390/ijms25084346

Fernandez, L., Shieu, B., Trinkoff, A., Castle, N., Wolf, D. G., Handler, S., & Harris, J. A. (2024). Paying a heavy price: Costs of care for people with severe obesity in nursing homes. *The Gerontologist*, 64(7), gnad150. https://doi.org/10.1093/geront/gnad150

Fruh, S. M., Nadglowski, J., Hall, H. R., Davis, S. L., Crook, E. D., & Zlomke, K. (2022). Weight bias and stigma. *Nursing Clinics of North America*, 57(2), 243–250. https://doi.org/10.1016/j.cnur.2022.02.003

Gillison, F. B., Skevington, S. M., Sato, A., Standage, M., & Evangelidou, S. (2009). The effects of exercise interventions on quality of life in clinical and healthy populations: A meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 68(9), 1700–1710. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.02.028

Goderis, T., & Ollevier, A. (2024). *Verplaatsingstechnieken voor zorgverleners.* https://eulift-app.com/wp-content/uploads/2019/04/eUlift-Handbook-2024-NL-updated.pdf

Gordon, M. (2013). *Manual of nursing diagnosis* (11th ed.). Springer Publishing Company.

Guh, D. P., Zhang, W., Bansback, N., Amarsi, Z., Birmingham, C. L., & Anis, A. H. (2009). The incidence of co-morbidities related to obesity and overweight: A systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 9(1), 88. https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-88

Hales, C., De Vries, K., & Coombs, M. (2016). Managing social awkwardness when caring for morbidly obese patients in intensive care: A focused ethnography. *International Journal of Nursing Studies*, 58, 82–89. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.03.016

Hales, C., Gray, L., Russell, L., & MacDonald, C. (2018). A qualitative study to explore the impact of simulating extreme obesity on health care professionals' attitudes and perceptions. *Ostomy Wound Management*, 64(1), 18–24. https://doi.org/10.25270/owm.2018.1.1824

Harris, J. A., Engberg, J., & Castle, N. G. (2018). Obesity and intensive staffing needs of nursing home residents. *Geriatric nursing (*New York, N.Y.), 39(6), 696–701. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.05.006

Heath, S. B. (1983) *Way with words: Language, life and work in communities and classrooms.* Cambridge University Press

Hecker, J., Freijer, K., Hiligsmann, M., & Evers, S. M. A. A. (2022). Burden of disease study of overweight and obesity: The societal impact in terms of cost-of-illness and health-related quality of life. *BMC Public Health,* 22(1), 46. https://doi.org/10.1186/s12889-021-12449-2

Jansen, M. G. M. J. (2005). *Presentie & prestatie: Sleutelbegrippen in een verpleegethiek* [Proefschrift, Universiteit voor Humanistiek]. https://research.uvh.nl/ws/portalfiles/portal/14770434/Full%20Text.pdf

Jiwanmall, S. A., Kattula, D., Nandyal, M. B., Devika, S., Kapoor, N., Joseph, M., Paravathareddy, S., Shetty, S., Paul, T. V., Rajaratnam, S., Thomas, N., Abraham, V., & Samarasam, I. (2018). Psychiatric Burden in the Morbidly Obese in Multidisciplinary Bariatric Clinic in South India. *Indian journal of psychological medicine*, 40(2), 129–133. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_187_17

Jiwanmall, S. A., & Kattula, D. (2026). The psychological dimension of obesity – an uncharted territory. *Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity*, 33(1), 55–62. https://doi.org/10.1097/MED.0000000000000948

Knibbe, N. E., & Knibbe, H. J. J. (z.d.). BMI40+: *Tips over het bieden van adequate, langdurige zorg aan cliënten met extreem overgewicht.* LOCOmotion. Geraadpleegd op 29 augustus 2025, van https://www.locomotion.nl/admin/resources/bmi401.pdf

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. (2017). *Moreel dilemma – Ethische toolkit.* KNMG. Geraadpleegd op 29 augustus 2025, van https://www.knmg.nl/ik-ben-geneeskundestudent-1/ethische-toolkit/dilemmas-begrippen/moreel-dilemma

Kosar, C. M., Thomas, K. S., Gozalo, P. L., & Mor, V. (2018). Higher level of obesity is associated with intensive personal care assistance in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(11), 1015–1019. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.04.013

Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2022). *Focus groups: A practical guide for applied researc*h (6th ed.). Sage.

Li, Z., Han, Z., Sun, R., Xuan, X., & Huang, C. (2025). Long-Term Efficacy Trajectories of GLP-1 Receptor Agonists: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *Diabetes, metabolic syndrome and obesity : targets and therapy*, 18, 3611–3624. https://doi.org/10.2147/DMSO.S539822

Lin, H. Y., Huang, C. K., Tai, C. M., Lin, H. Y., Kao, Y. H., Tsai, C. C., Hsuan, C. F., Lee, S. L., Chi, S. C., & Yen, Y. C. (2013). Psychiatric disorders of patients seeking obesity treatment. *BMC psychiatry*, 13, 1. https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-1

McMahan, C., Shieu, B., Trinkoff, A., Castle, N., Wolf, D. G., Handler, S., & Harris, J. A. (2024). Factors associated with the ability of US nursing homes to accept residents with severe obesity. *Journal of the American Medical Directors Association*, 25(5), 912–916.e3. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2024.03.009

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.-a). *Wlz-zorg: voor wie.* Regelhulp. Geraadpleegd op 3 februari 2025, van https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wetten-regels/wlz/wat-is-wlz-zorg

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.-b). *Zorg vanuit de Wlz (het zorgprofiel).* Regelhulp. Geraadpleegd op 5 februari 2025, van https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wetten-regels/wlz/zorgprofiel

Müller, M.J., Mast, M., Asbeck, I., Langnäse, K. and Grund, A. (2001), Prevention of obesity – is it possible? *Obesity Reviews*, 2: 15–28. https://doi.org/10.1046/j.1467-789x.2001.00012.x

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). (2025). *Obesitas*. NHG-Richtlijnen. https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/obesitas

Nederlandse Zorgautoriteit. (z.d.-a). *Zorgzwaartepakketten Sector V&V [PDF].* Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://puc.overheid.nl/PUC/Handlers/DownloadDocument.ashx?identifier=PUC_12455_22&versienummer=1&type=pdf

Nederlandse Zorgautoriteit. (z.d.-b). *Langdurige zorg — Wet langdurige zorg (Wlz).* NZa. Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://www.nza.nl/zorgsectoren/langdurige-zorg

Nederlandse Zorgautoriteit. (2020). *Advies bekostiging kennis en zorg voor laag volume hoog complexe doelgroepen in de Wet langdurige zorg.* NZa. Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_303705_22/1/

Nienhuijs, S. W., Klaassen, R., & Bruinsma, F. F. E. (2024). *Dutch Audit for Treatment of Obesity: Jaarverslag 2023.* DICA. https://dica.nl/wp-content/uploads/2024/07/DATO-jaarverslag-2023.pdf

Novis Healthcare. (2023). *Quick guide to bariatric somatotypes.* Geraadpleegd op 12 mei 2026, van https://novis.com.au/wp-content/uploads/2023/04/Bariatric-Somatotypes-Quick-Guide-2023.pdf

Olthof, I., van den Berg, E. M., Boom, Y., Peen, J., & Dekker, J. (2010). Morbide obesitas: Behandelen of bezwijken? Effectstudie van een multidisciplinaire groepsbehandeling in een kliniek voor eetstoornissen. *Psychologie & Gezondheid*, 38(2), 57–65. https://doi.org/10.1007/BF03089352

Oosterhoff, M., de Weerdt, A. C., Klein, P. P. F., Feenstra, T., & de Wit, A. (2024). *Jaarrapportage monitor Gecombineerde leefstijl interventie (GLI)* 2024 (RIVM-rapport 2024–0166). Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2024-0166.pdf

Orange, S. T., Roebuck, J., Marshall, P., Madden, L. A., Vince, R. V., & Bell, B. T. (2024). "I'm a failure again, I can't do it": Attitudes towards, and experiences of, exercise participation in adults with class III obesity.

British Journal of Health Psychology. Advance online publication. https://doi.org/10.1111/bjhp.12739

Partnerschap Overgewicht Nederland (2023). *Richtlijn Overgewicht en obesitas bij volwassenen en kinderen*. Richtlijnendatabase. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/overgewicht_en_obesitas_bij_volwassenen_en_kinderen/startpagina_richtlijn_overgewicht_en_obesitas_bij_volwassenen_en_kinderen.html

Pokorny, M. E., Scott, E., Rose, M. A., Baker, G., Swanson, M., Waters, W., Watkins, F., & Drake, D. (2009). Challenges in caring for morbidly obese patients. Home Healthcare Nurse, 27(1), 43–52. https://doi.org/10.1097/01.NHH.0000343786.34594.ac

Puhl R. M. (2023). Weight Stigma and Barriers to Effective Obesity Care. *Gastroenterology clinics of North America*, 52(2), 417–428. https://doi.org/10.1016/j.gtc.2023.02.002

Pull, C. B. (2010). Current psychological assessment practices in obesity surgery programs: what to assess and why. *Current opinion in psychiatry,* 23(1), 30–36. https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328334c817

Riessman, C. K. (2008) *Narrative Methods fort he Human Sciences.* Sage.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2004). *Gezondheidsrisico's van overgewicht* (Rapport 260301001).

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2018). *ZZP-score* [PDF]. RIVM. Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://www.rivm.nl/sites/default/files/2018-11/ZZP-score.pdf

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2024). *Overgewicht zal blijven toenemen tot 2050, vooral onder jongvolwassenen.* RIVM. Geraadpleegd op 5 februari 2025, van https://www.rivm.nl/nieuws/overgewicht-zal-blijven-toenemen-tot-2050-vooral-onder-jongvolwassenen

Rijksoverheid. (z.d.). *Wet langdurige zorg (Wlz)*. RIVM. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/wet-langdurige-zorg-wlz

Rogge, M. M., Greenwald, M., & Golden, A. (2004). Obesity, stigma, and civilized oppression. *Advances in Nursing Science,* 27(4), 301–315. https://doi.org/10.1097/00012272-200410000-00006

Rotkoff, N. (1999). Care of the morbidly obese patient in a long-term care facility. *Geriatric Nursing*, 20(6), 309–313. https://doi.org/10.1053/gn.1999.v20.103924001

Rubino, F., Cummings, D. E., Eckel, R. H., Cohen, R. V., Wilding, J. P. H., Brown, W. A., Stanford, F. C., Batterham, R. L., Farooqi, I. S., Farpour-Lambert, N. J., le Roux, C. W., Sattar, N., Baur, L. A., Morrison, K. M., Misra, A., Kadowaki, T., Tham, K. W., Sumithran, P., Garvey, W. T., Kirwan, J. P., … Mingrone, G. (2025). Definition and diagnostic criteria of clinical obesity. The Lancet. *Diabetes & Endocrinology*, 13(3), 221–262. https://doi.org/10.1016/S2213-8587(24)00316-4

Schumann, R. (2022). On language — first, do no harm. *Saudi Journal of Anaesthesia*, 16(3), 276–277. https://doi.org/10.4103/sja.sja_319_22

Segal, Y., & Gunturu, S. (2024). *Psychological issues associated with obesity.* In StatPearls. StatPearls Publishing. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK603747/

Sorensen R. D. (2003). A personal perspective on the needs of the weight loss surgery patient. *Critical care nursing quarterly,* 26(2), 150–157. https://doi.org/10.1097/00002727-200304000-00009

Sørbye, L. W., Schroll, M., Finne Soveri, H., Jónsson, P. V., Ljunggren, G., Topinková, E., & Bernabei, R. (2007). Home care needs of extremely obese elderly European women. *Menopause International*, 13(2), 84–87. https://doi.org/10.1258/175404507780796406

Stratton, S. J. (2021). Population research: Convenience sampling strategies. *Prehospital and Disaster Medicine*, 36(4), 373–374. https://doi.org/10.1017/S1049023X21000649

Ter Ellen, F., Oude Groeniger, J., Stronks, K., Hagenaars, L., Oude Hengel, K., & van Lenthe, F. (2025). Hoe maatschappelijke dynamieken leiden tot obesitas in lage-inkomenswijken en hoe deze doorbroken kunnen worden. TSG – *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen.* Advance online publication. https://doi.org/10.1007/s12508-025-00471-3

Unicare Health. (2023). *Assistive technology for the bariatric client presentation slides*. Unicare Health. Geraadpleegd op 12 mei 2026, van https://www.unicarehealth.com.au/wp-content/uploads/2023/09/Assistive-Technology-for-the-Bariatric-Client-Presentation-Slides-2023.pdf

Van Dale. (z.d.). Morbid. *In Dikke Van Dale online*. Van Dale. Geraadpleegd op 5 november 2024, van https://www.vandale.nl

Van der Lucht, F., Buijs, M., Deuning, C., Hilderink, H., Plasmans, M., Poos, R., Zwakhals, L., & Couwenbergh, C. (2024). *Trendscenario Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024*. RIVM. Determinanten | Trendscenario VTV-2024 | Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024

Van der Veen, W. J. (2016). *Moreel beraad en de versterking van ethische competenties*. [Masterthesis, Rijksuniversiteit Groningen]. https://rcs.studenttheses.ub.rug.nl/87/

Verhoeven, N. (2023). *Thematische analyse: Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Boom.

Verhoeven, N. (2024). *Interviewen: Ontwerp, afname en verwerking van gesprekken voor praktijkonderzoek*. Boom.

Von Lengerke, T., & Krauth, C. (2011). Economic costs of adult obesity: A review of recent European studies with a focus on subgroup-specific costs. *Maturitas*, 69(3), 220–229. https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.04.005

V&VN. (z.d.). *De nationale beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden*. V&VN. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.venvn.nl/media/042ooa1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf

Wicks, C., Barton, J., Orbell, S., & Andrews, L. (2022). Psychological benefits of outdoor physical activity in natural versus urban environments: A systematic review and meta-analysis of experimental studies. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 14(2), 380–415. https://doi.org/10.1111/aphw.12353

World Health Organization. (2023). *Obesity and overweight*. WHO. Geraadpleegd op 5 november 2024, https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight

Zhang, N., Field, T., Mazor, K. M., Zhou, Y., Lapane, K. L., & Gurwitz, J. H. (2019). The Increasing Prevalence of Obesity in Residents of U.S. Nursing Homes: 2005–2015. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 74(12), 1929–1936. https://doi.org/10.1093/gerona/gly265

Ziebland, S. (2013). *Narrative interviewing. In Understanding and using health experiences: Improving patient care* (pp. 38–48). Oxford University Press.

Zorggroep Elde Maasduinen. (z.d.-a). *Zeer ernstig overgewicht*. ZGEM. Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://zgem.nl/zeer-ernstig-overgewicht/

Zorggroep Elde Maasduinen. (z.d.-b). *Onze visie*. ZGEM. Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://zgem.nl/over-ons/onze-visie/

Zorginstituut Nederland. (z.d.-a). *Toegang tot Wlz-zorg*. Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/toegang-tot-wlz-zorg

Zorginstituut Nederland. (z.d.-b). *Generieke module comorbiditeit*. Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.zorginzicht.nl/static/prozin_bijlage/bde4f6c2-60a4-44d2-9dab-d0e38618567f-generieke-module-comorbiditeit.pdf

Zorginstituut Nederland. (2021). *Kwaliteitskader verpleeghuiszorg*. Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2021/06/23/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg

Zorginstituut Nederland. (2026). *Forse kostenstijging leefstijlprogramma en medicijnen voor obesitas*. Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op 27 juni 2025, van https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2026/02/03/forse-kostenstijging-medicijnen-en-leefstijlprogramma-voor-obesitas

Zwaartepunt. (z.d.). *Visie Zwaartepunt Contact Competenties*. Zwaartepunt. Geraadpleegd op 5 februari 2026, van https://www.zwaartepunt.nl/zwaartepunt/visie

Bijlagen

Bijlage I Zoekstrategie en flowchart

Bijlage II In- en exclusiecriteria voor opname cliënt met zeer ernstige obesitas

Bijlage III Topiclijst cliënten

Bijlage IV Informatiebrief cliënten en zorgverleners

Bijlage V Geïnformeerde toestemming cliënten

Bijlage VI Observatielijst

Bijlage VII Topiclijst zorgverleners

Bijlage VIII Geïnformeerde toestemming zorgverleners

Bijlage IX Enquête

Bijlage X Enquête e-mail

Bijlage XI Relevante definities

Bijlage XII Statistische analyses

Bijlage XIII Samenvatting gespreksverslag beleidsadviseur CIZ

Bijlage XIV Samenvatting gespreksverslag beleidsadviseur Actiz

Bijlage XV Samenvatting gespreksverslagen beleidsadviseurs zorgkantoren

Bijlage XVI Demografische gegevens cliënten uit de zorginstellingen

Bijlage XVII Bariatrische lichaamsvormen en mobiliteitsklassen

Bijlage XVIII Werkvorm zorgverleners

Bijlage XIX Enquête resultaten

Bijlage XX Zorgprofiel Zorggroep Elde Maasduinen

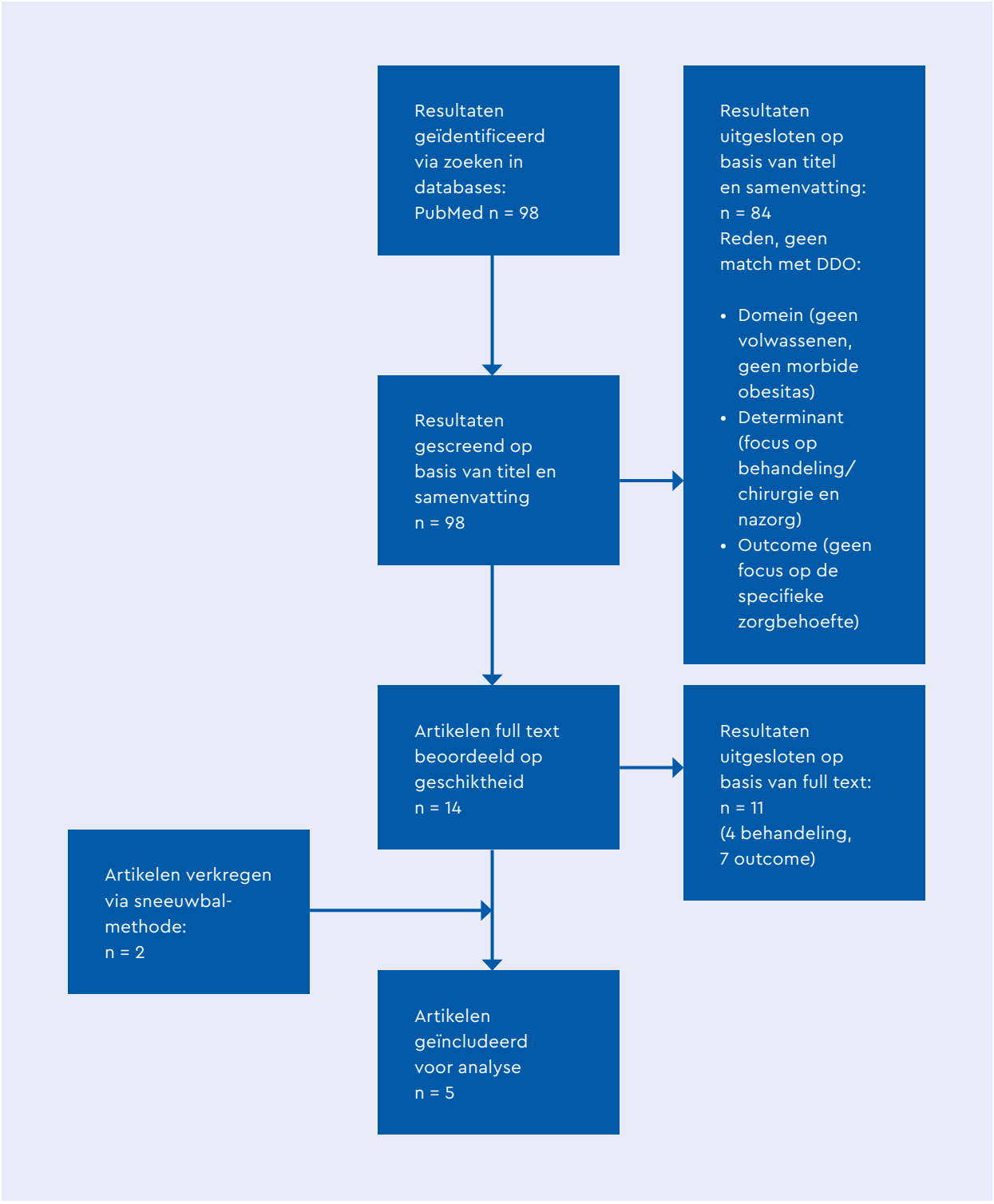
Bijlage XXI Uitwerking benodigdheden zorgprogramma

Bijlage I Zoekstrategie en flowchart

Tabel A. Deelvraag 1 Welke specifieke zorgbehoeften hebben mensen met zeer ernstige obesitas?

Domein	Patiënten met ernstige obesitas (BMI ≥ 40)
Determinant	Ernstige obesitas (en daaraan gerelateerde lichamelijke, psychische en sociale problematiek)
Outcome	Zorgbehoeften
Inclusiecriteria	• Volwassenen (≥18) • Ernstige obesitas (BMI ≥ 40) • Zorgbehoefte van patiënt/cliënt
Exclusiecriteria	• Kinderen en adolescenten • Studies die primair gaan over bariatrische chirurgie of perioperatieve zorg/anesthesiologie, waarbij algemene zorgverlening buiten de operatieve context niet centraal staat. • Niet Engels/Nederlandse artikelen
Zoekstring 1 **PubMed**	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab]) AND ("Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR needs[tiab]). *491 resultaten (niet specifiek genoeg)*
Zoekstring 2 **PubMed**	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab] OR "severe obes*"[tiab] OR "class III obesity"[tiab]) AND ("Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "social needs"[tiab] OR "psychosocial needs"[tiab] OR "psycho-social needs"[tiab] OR "physical needs"[tiab] OR "emotional needs"[tiab] OR "care needs"[tiab]) AND ("Nursing Homes"[Mesh] OR "Long-Term Care"[Mesh] OR "Residential Facilities"[Mesh] OR "nursing home*"[tiab] OR "long-term care"[tiab] OR "residential care"[tiab] OR "nursing care") *5 resultaten (te smal)*
Definitieve zoekstring **PubMed**	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab] OR "severe obes*"[tiab] OR "class III obesity"[tiab]) AND ("Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "social needs"[tiab] OR "psychosocial needs"[tiab] OR "psycho-social needs"[tiab] OR "physical needs"[tiab] OR "emotional needs"[tiab] OR "care needs"[tiab]) *98 resultaten*

Figuur A. Flowchart deelvraag 1

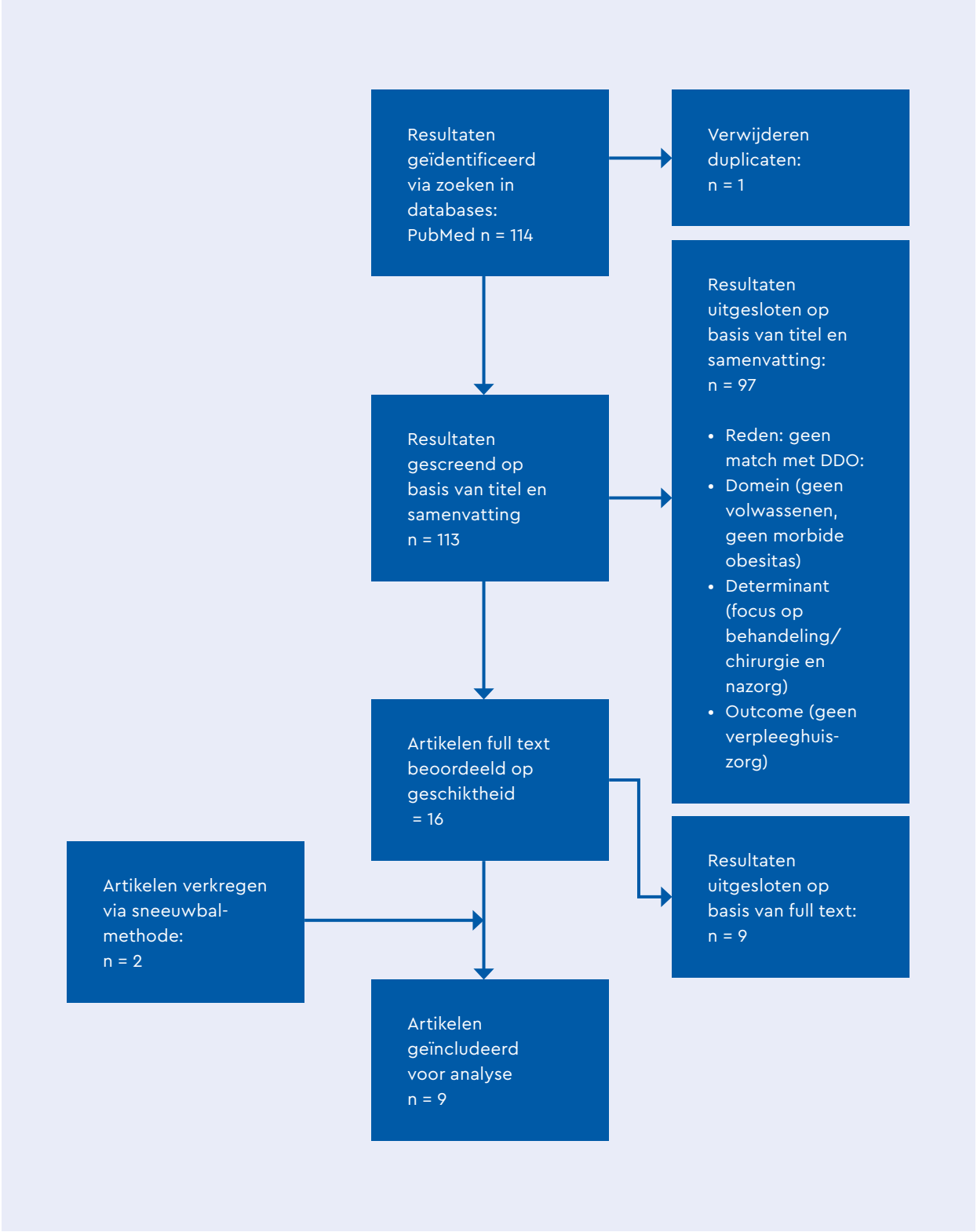


Via sneeuwbalmethode verkregen: Crompvoets et al. (2022) en Sutin et al. (2015).

Tabel B. Deelvraag 2: Wat is er bekend over de zorgverlening aan mensen met zeer ernstige obesitas in het verpleeghuis?

Domein	Patiënten met ernstige obesitas (BMI ≥ 40)
Determinant	Ernstige obesitas (en daaraan gerelateerde lichamelijke, psychische en sociale problematiek)
Outcome	Zorg in verpleeghuis
Inclusiecriteria	• Volwassenen (≥18) • Ernstige obesitas (BMI ≥ 40) • Artikelen over zorgverlening (stigma, vooroordelen)
Exclusiecriteria	• Kinderen en adolescenten • Studies die primair gaan over bariatrische chirurgie of perioperatieve zorg/anesthesiologie, waarbij algemene zorgverlening buiten de operatieve context niet centraal staat. • Niet Engels/Nederlandse artikelen
Zoekstring 1 **PubMed**	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab] OR "severe obes*"[tiab] OR "class III obes*"[tiab]) AND ("Patient-Centered Care"[Mesh] OR "Patient-Centered"[tiab] OR "person centered"[tiab] OR "Patient Care"[Mesh] OR "Nursing Care"[Mesh] OR "Delivery of Health Care"[Mesh] OR "Health Services"[Mesh] OR "Care Delivery"[tiab] OR "health care"[tiab] OR nursing[tiab] OR "management of care"[tiab] OR "best practice*"[tiab] OR guideline*[tiab] OR stigma[tiab] OR discrimination[tiab] OR prejudice[tiab] OR "barriers to care"[tiab] OR "challenges"[tiab] OR "residential care"[tiab] OR "institutional care"[tiab]) *9232 resultaten (conclusie: teveel hits; niet specifiek genoeg gericht op verpleeghuis)*
Definitieve zoekstring **PubMed**	("Obesity, Morbid"[Mesh] OR "morbid obes*"[tiab] OR "severe obes*"[tiab] OR "class III obes*"[tiab]) AND ("Nursing Homes"[Mesh] OR "Long-Term Care"[Mesh] OR "Residential Facilities"[Mesh] OR "nursing home*"[tiab] OR "long-term care"[tiab] OR "residential care"[tiab] OR "nursing care") *114 resultaten*

Figuur B. Flowchart deelvraag 2



Via sneeuwbalmethode verkregen: Harris et al. (2018) en Zhang et al. (2019).

Bijlage II In- en exclusiecriteria voor opname cliënt met zeer ernstige obesitas

Tabel C. Door de zorginstellingen (voorlopig) opgestelde in- en exclusiecriteria voor opname cliënten.

Inclusiecriteria cliënten	Exclusiecriteria cliënten
a. BMI: ≥ 40; **b.** Matige vitaliteit; **c.** Mobiliteitsklasse D of hoger; **d.** Lijdend aan multifunctionele problematiek en multimorbiditeit; aanwezigheid van chronische lichamelijke aandoeningen als gevolg van BMI; Afwezigheid van behandelwens in relatie tot morbide obesitas; **e.** Geen cognitieve beperkingen (MMSE >24?); **f.** Geen herstelgerichte revalidatie, wel revalidatie gericht op functiebehoud.	**g.** Cliënt met een verstandelijke beperking, waarvoor verblijf in een instelling met een verstandelijke beperking passend is; **h.** Cliënt met ernstig bovenliggende psychiatrische problematiek, waarvoor verblijf in een andere zorgsetting beter passend is; **i.** Cliënt met actieve, niet ingestelde verslaving, waarvoor verblijf in andere instelling beter passend is; **j.** Cliënt met een detoxbehandeling; **k.** Ontbrekende behoefte aan ADL ondersteuning of lichamelijke gezondheidsklachten.

Bijlage III Topiclijst cliënten

Introductie

Ik ben [naam] en vanuit het Talmalectoraat van de NHL Stenden hogeschool in Leeuwarden doen wij onderzoek naar mensen met ernstig overgewicht. We doen dit onderzoek voor twee zorginstellingen welke specifiek gericht zijn op mensen met ernstig overgewicht. Zij willen weten wat de specifieke zorgbehoefte is van mensen met ernstig overgewicht en hoe de zorgverlening er uit ziet. We willen weten wat welke zorg u nodig heeft en wat er beter kan in de zorg. Om dit te onderzoeken voeren wij diepte-interviews uit met mensen met ernstig overgewicht en hun zorgverleners. Het doel van zo'n diepte-interview is dat u zoveel mogelijk vertelt en ik als onderzoeker juist zo min mogelijk zeg. Als er dus af en toe stiltes vallen, weet dan dat dit is omdat we geïnteresseerd zijn in uw verhaal. Ook kan het voorkomen dat we u onderbreken omdat we andere vragen willen stellen. Dit doen we om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van uw verhaal, en om te zorgen dat het interview niet te lang duurt.

Alles wat u aan ons vertelt is geheim en kan niet worden teruggeleid naar u als persoon. Het interview wordt helemaal uitgeschreven en uw naam en andere namen die u noemt worden weggehaald voordat anderen het interview kunnen lezen. We kunnen u, indien u daar behoefte aan heeft, een samenvatting toesturen zodat u dingen kunt laten verwijderen, veranderen of toelichten.

Verleden

Laten we beginnen met het eerste onderwerp. We willen weten wat het betekent om ernstig overgewicht te hebben en wat dit voor u betekent. Daarvoor willen we eerst vragen over uw verleden.

- U heeft ernstig overgewicht. Hoe heeft dat zich ontwikkeld?
  Mogelijke prompts:
  - Wat is er gebeurd voordat u hier bent komen wonen?
  - Hoe is uw leven verlopen?
  - Hoe bent u hier komen wonen?
  - Waar verbleef u voordat u hier bent komen wonen?
  - Welk proces heeft u doorlopen?
  - Wat heeft u meegemaakt?
  - Wat bent u tegengekomen?
  - Neem mij eens mee, hoe zag uw leven er uit toen u jong was? [concrete ervaring]

Huidige situatie

We zijn ook benieuwd hoe het nu met u gaat. We willen eerst wat algemene vragen stellen over uw gezondheid.

- Kunt u eerst vertellen wat het voor u betekent om zeer ernstig overgewicht te hebben, op lichamelijk gebied?
  Mogelijke prompts:
  - Hoe ervaart u uw lichamelijke gezondheid?
  - Kunt u vertellen welke fysieke klachten u heeft?
  - Kunt u vertellen welke lichamelijke problemen u heeft?
  - Wat lukt er fysiek wel/niet?
  - Waar ervaart u belemmeringen in uw dagelijks leven?

Naast uw lichamelijke gezondheid zijn we ook benieuwd naar hoe het met uw mentaal welbevinden gaat.

- Wat betekent het voor u om zeer ernstig overgewicht te hebben, op het gebied van mentaal welbevinden?
  Mogelijke prompts:
  - Hoe ervaart u het om hier te zijn?
  - Hoe voelt u zich hier?
  - Hoe is het voor u om overgewicht te hebben?
  - Hoe kijkt u naar uzelf?
  - Bent u trots op uzelf/gelukkig hier/zelfverzekerd?

- Hoe kijkt u naar uw lichaam?
- Bent u blij met uw lichaam?
- Wat betekent eten voor u?
- Spelen er psychische problemen waar u last van ervaart?

We hebben het net gehad over uw mentaal welbevinden en uw lichamelijke klachten.
We zijn ook benieuwd naar de zorg die u hier krijgt.

- Kunt u eerst vertellen hoe de zorg hier er voor u uit ziet?
  Mogelijke prompts:
  - Welke zorg krijgt u? [Disciplines: diëtist, psycholoog, geestelijk werker, ergotherapeut, arts, verpleegkundige] en hoe vindt u dat?
  - Wat voor aandacht/ondersteuning krijgt u?
  - Waar heeft u hulp/zorg bij nodig?

- Hoe ervaart u de manier waarop zorgverleners met u omgaan?
  Mogelijke prompts:
  - Hoe ervaart u de zorgverlening?
  - Hoe is de omgang met de zorgverleners?
  - Wat gaat er goed in de zorg die u krijgt?
  - Wat vindt u van de zorg die u krijgt?
  - Ervaart u respect vanuit de zorgverleners?
  - Hoe is de communicatie met de zorgverleners?
  - Zijn de zorgverleners open en eerlijk?
  - Hoe wordt er omgegaan met uw klachten?

- Hoe is het voor u om hier te wonen?
  Mogelijke prompts:
  - Bent u hier ook eigen baas?
  - Wie bepaalt hier wat er wel en niet gebeurt?
  - In hoeverre beslist u mee over uw eigen behandeling?
  - Wat vindt u hier van?
  - Heeft u hier voldoende privacy?
  - Hoe ziet een dag hier voor u er uit?
  - Wat voor activiteiten doet u hier?
  - Kunt u uw dag invullen zoals u dat wilt?

U bent hier in deze zorginstelling samen met andere bewoners, hoe vindt u dat?

- Hoe voelt u zich in deze zorginstelling?
  Mogelijke prompts:
  - Voelt u zich hier op uw gemak?
  - Voelt u zich veilig hier?

- Wat voor sociale contacten heeft u hier?
  Mogelijke prompts:
  - Heeft u het gevoel dat u er bij hoort?
  - Wordt u gehoord door anderen?
  - Wordt u gerespecteerd door anderen?
  - Voelt u zich geaccepteerd en waaruit blijkt dat?
  - Hoe is het contact met uw medebewoners?
  - Wat voor sociale contacten heeft u hier buiten?
  - Spelen er ook sociale problemen in uw leven?

- Hoe is het contact met uw familie/vrienden?
  Mogelijke prompts:
  - Wat vindt uw familie er van dat u hier woont?
  - Wat betekent het voor uw familie dat u hier woont en niet meer thuis kan wonen?
  - Wat vindt uw familie van uw situatie op dit moment? [ernstig overgewicht]

Vooruitkijken

We hebben het over uw huidige situatie gehad, maar we zijn ook benieuwd hoe u vooruitkijkt.
Waar zou u naar toe willen werken en wat zou u anders kunnen of willen?

- Heeft u doelen die u wil nastreven?
  - Wat geeft u voldoening in het leven?

U heeft het gehad over uw lichamelijke klachten, maar we zijn ook benieuwd naar wat er anders kan.

- Welke lichamelijke wensen heeft u in de zorg?
  Mogelijke prompts:
  - Waar heeft u behoefte aan op lichamelijk gebied?
  - Wat zijn er anders of beter kunnen op lichamelijk gebied?

We hebben het ook gehad over uw mentaal welbevinden en we zijn benieuwd naar wat er daarin anders kan.

- Welke wensen heeft u op het gebied van mentaal welbevinden in de zorg?
  Mogelijke prompts:
  - Waar heeft u behoefte aan als het gaat om uw psychische gezondheid?
  - Wat zijn er anders of beter kunnen op psychisch gebied?

We spraken net ook over de contacten met uw omgeving, hier met zorgverleners en bewoners,
maar ook met uw familie.

- Wat zou er anders kunnen als het gaat om uw sociale contacten in de zorg?
  Mogelijke prompts:
  - Welke wensen heeft u op sociaal gebied?
  - Waar heeft u behoefte aan op sociaal gebied?
  - Waar heeft u behoefte aan in de communicatie met uw omgeving?
  - Wat zijn er anders of beter kunnen in uw sociale omgeving wat u betreft?
  - Wat gaat er niet goed in de zorg die u krijgt?
  - Welke rol wilt u spelen bij uw de zorgverlening? [regie]
  - Zijn er activiteiten waar u behoefte aan heeft?

Afsluiting

We hebben veel besproken.

- *Is er nog iets wat niet aan bod is gekomen, wat u toch graag had willen bespreken?*

Ik wil u heel hartelijk bedanken voor dit gesprek en vooral voor uw openheid.

- *Hoe heeft u het gesprek ervaren?*

Wilt u dat we een samenvatting van het interview naar u toesturen voor correctie, dan kunt u dat nu aangeven.
Mocht u nog vragen hebben dan kunt u die altijd stellen door contact met ons op te nemen.

Persoonlijke informatie

Tot slot hebben we nog een paar korte, persoonlijke vragen:

Wat is uw leeftijd?

jaar

Wat is uw gewicht?

kilo

Wat is uw lengte?

cm

Hoelang woont hier?

jaar

Bijlage IV Informatiebrief cliënten en zorgverleners

Informatie onderzoek 'Obesicare'
Datum: 22 oktober 2024

Geachte heer/mevrouw,

Vanuit het Talmalectoraat van de NHL Stenden Hogeschool in Leeuwarden doen wij onderzoek voor zorgorganisatie Aafje en zorggroep Elde Maasduinen. Beide zorginstellingen hebben een afdeling welke specifiek is gericht op het bieden van passende zorg aan mensen met ernstig overgewicht. Met deze brief willen wij u informatie geven over het onderzoek 'Obesicare'.

Wat is het doel van het onderzoek?
Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen welke zorgbehoefte mensen met ernstig overgewicht hebben op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Daarnaast wordt in kaart gebracht hoe de zorgverlening er uit ziet.

Wat houdt het onderzoek in?
Er worden interviews gehouden met mensen met ernstig overgewicht. Het interview wordt gepland op een dag en tijdstip die uw voorkeur hebben. Deelname betekent dat er eenmaal een interview wordt afgenomen. Voor het interview komen wij bij naar u toe. Het interview duurt ongeveer 60 tot 90 minuten.

Daarnaast worden er interviews gehouden met zorgverleners. Het interview met zorgverleners zal maximaal 60 minuten duren.

Wat gebeurt er met uw gegevens?
Alles wat u aan ons vertelt is geheim en kan niet worden teruggeleid naar u als persoon. Het interview wordt opgenomen en daarna helemaal uitgeschreven en uw naam en andere namen die u noemt worden weggehaald. De opname wordt daarna vernietigd. We kunnen u, indien u dat wilt, een samenvatting van het interview toesturen zodat u eventueel nog dingen kunt toevoegen, verwijderen, veranderen of toelichten.

Als u mee wilt doen vragen we u voorafgaand aan het interview bijgaand toestemmingsformulier te ondertekenen. Door dat te ondertekenen geeft u aan dat u bereid bent mee te doen en voldoende geïnformeerd te zijn over de inhoud van het onderzoek.

We zouden het erg op prijs stellen als u mee wilt werken aan dit onderzoek. Door mee te doen kunt u helpen om de zorg voor mensen met ernstig overgewicht te verbeteren.

U beslist zelf of u wilt meedoen. Niet meedoen of stoppen ten tijde van het onderzoek heeft geen enkele consequentie voor u als persoon of voor de zorg die u ontvangt.

Heeft u nog vragen?
Voor meer informatie en het stellen van vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met dr. Geke Dijkstra via geke.dijkstra@nhlstenden.com.

Met vriendelijke groet,

Dr. Geke Dijkstra
Sara van de Par, MSc
Yne Fennema, MSc

Bijlage V Geïnformeerde toestemming cliënten

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Ik

(naam onderzoeksdeelnemer)

stem toe mee te doen aan een onderzoek dat uitgevoerd wordt door

Dr. Geke Dijkstra, Sara van de Par MSc, Yne Fennema-Algra MSc,
onderzoekers van NHL Stenden hogeschool Leeuwarden

Ik ben me ervan bewust dat deelname aan dit onderzoek met als titel

Obesicare

geheel vrijwillig is. Ik kan mijn medewerking op elk tijdstip en zonder opgaaf van reden stopzetten en de gegevens die verkregen zijn uit dit onderzoek terugkrijgen, laten verwijderen uit de database, of laten vernietigen.
De volgende punten zijn aan mij uitgelegd:

1. Het doel van dit onderzoek is...

meer te weten komen over hoe de zorg voor mensen met ernstig overgewicht er idealiter uit zou kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van degenen die het betreft.

2. Er zal mij gevraagd worden...

in een open gesprek te vertellen wat het betekent om deze ziekte te hebben en om als gevolg daarvan zorg te ontvangen. Een aantal aanvullende vragen te beantwoorden over mijn specifieke behoeften en over de zorgverlening.

3. Het gesprek zal ongeveer 60–90/60 minuten duren.
4. De gegevens die verkregen zijn uit dit onderzoek zullen **anoniem** worden verwerkt en kunnen daarom niet teruggeleid worden naar mij als persoon/bekend gemaakt worden op een individuele identificeerbare manier.
5. De onderzoeker zal alle verdere vragen over dit onderzoek beantwoorden, nu of gedurende het verdere verloop van het onderzoek.
6. Ik stem er mee in dat er een audio-opname wordt gemaakt, die gebruikt worden voor data-analyse. Hierbij geef ik toestemming om mijn persoons- en onderzoeksgegevens tot vijftien jaar na afloop van het onderzoek te bewaren.
7. Ik verklaar hierbij dat ik de informatiebrief heb ontvangen en gelezen. Hierdoor ben ik voldoende geïnformeerd en heb ik aanvullende vragen kunnen stellen.

Datum:		Handtekening onderzoeker:	
Datum:		Handtekening onderzoeksdeelnemer:	

Bijlage VI Observatielijst

Doel: inzicht krijgen in hoe de zorg wordt verleend aan cliënten met zeer ernstige obesitas in gespecialiseerde verpleeghuizen.

1. **Zorgcontext**
- Zorgindicatie
- Ervaren zorgzwaarte
- Soort zorgmoment (ADL, wond, transfer)
- Ervaring?

2. **Kenmerken en zorgbehoefte van de cliënt**
- Wondverzorging (aanwezigheid, type wond, complexiteit)
- Pijnklachten
- Uitscheidingsproblemen
- Verstoorde vitale functies
- Koortsfrequentie (voor zover benoemd)
- Gewichtsveranderingen (voor zover relevant voor zorg)
- Uitdrogingsverschijnselen
- Psychische problematiek (zoals stemmingsklachten, angst, schaamte)
- Mentaal welbevinden/coping/gedrag
- Fysieke beperkingen (en invloed op lichamelijke verzorging)

3. **Uitvoering van zorg**
- Uitvoeren van ADL-zorg
- Aantal zorgverleners per zorgmoment
- Benodigde lichamelijke zorg
- Gebruik van hulpmiddelen
- Aanpassingen in zorg vanwege beperkingen van cliënt
- Fysieke belasting van zorgverleners
- Benodigde psychische zorg en mentaal welbevinden
- Fysieke beperkingen (en de invloed op de (lichamelijk) verzorging)
- Fysieke belasting zorgverleners

4. **Communicatie, samenwerking en organisatie van zorg**
- Communicatiestrategieën met de cliënt
- Bejegening en sensitiviteit
- Inzet van disciplines
- Afspraken en communicatie binnen het team
- Benodigde kennis voor zorgverlening
- Training en scholing van zorgverleners

Bijlage VII Topiclijst zorgverleners

Introductie

Ik ben [naam] en vanuit het Talmalectoraat van de NHL Stenden hogeschool in Leeuwarden doen wij onderzoek naar mensen met ernstig overgewicht. We doen dit onderzoek voor twee zorginstellingen welke specifiek gericht zijn op mensen met ernstig overgewicht. Zij willen weten wat de specifieke zorgbehoefte is van mensen met ernstig overgewicht en hoe de zorgverlening er uit ziet. Daarvoor willen we graag in kaart brengen welke vaardigheden een verpleegkundige nodig heeft om met deze doelgroep te werken. Om dit te onderzoeken voeren wij diepte-interviews uit met mensen met ernstig overgewicht en hun zorgverleners. Het doel van zo'n diepte-interview is dat u zoveel mogelijk vertelt en ik als onderzoeker juist zo min mogelijk zeg. Als er dus af en toe stiltes vallen, weet dan dat dit is omdat we geïnteresseerd zijn in uw ervaring.

Alles wat u aan ons vertelt is geheim en kan niet worden teruggeleid naar u als persoon. Het interview wordt helemaal uitgeschreven en uw naam en andere namen die u noemt worden weggehaald voordat anderen het interview kunnen lezen. We kunnen u, indien u daar behoefte aan heeft, het uitgewerkte interview toesturen zodat u dingen kunt laten verwijderen, veranderen of toelichten.

Inhoud zorg

Laten we beginnen met het eerste onderwerp;

- Kunt u vertellen hoe de zorg er uit ziet voor bewoners met ernstig overgewicht?
  Mogelijke prompts:
  - Welke zorg geeft u?
  - Welke zorg geven jullie?
  - Hoe ziet de adl-zorg er uit?

We willen graag weten welke zorg nodig is op lichamelijk gebied, op het gebied van mentaal welbevinden en op sociaal gebied.

- Kunt u vertellen welke zorg er nodig is op lichamelijk gebied?
  Mogelijke prompts:
  - Welke fysieke beperkingen spelen er bij deze doelgroep?
  - Wat voor invloed hebben de fysieke beperkingen op de lichamelijke verzorging?
  - Hoe ga je als hulpverlener om met fysieke belemmeringen?
  - Waar loop je als hulpverlener tegenaan op fysiek gebied?
  - Ervaart u fysieke belasting bij het verzorgen van deze doelgroep?

Zoals ik al aangaf zijn we ook benieuwd naar de psychische kant van de zorg.

- Kunt u vertellen welke zorg er nodig is op het gebied van mentaal welbevinden?
  Mogelijke prompts:
  - Wat voor psychische problemen heeft deze doelgroep en hoe ga je hier mee om?
  - Wat heb je nodig als zorgverlener om deze doelgroep psychische zorg te bieden?
  - Wat heeft u nodig als zorgverlener om deze doelgroep op psychisch gebied te ondersteunen?
  - Welke rol spelen de wensen en kwaliteiten van de cliënt bij de zorg?

Tot slot zijn we ook benieuwd naar de sociale kant van de zorgverlening.

- Kunt u vertellen welke zorg er nodig is op sociaal gebied?
  Mogelijke prompts:
  - Hoe ziet het leven van een bewoner er hier uit?
  - Kunt u iets vertellen over de communicatie met de doelgroep?
  - Kunt u iets vertellen over de communicatie met collega's?
  - Hoe ervaart u de manier waarop zorgverleners met deze doelgroep omgaan?

- Wie bepaalt hier wat er wel en niet gebeurt?
- Wat is de rol van activiteiten voor deze doelgroep?
- Hoe ondersteunen jullie de sociale contacten?

Eigenschappen

We zijn ook benieuwd naar wat er nodig is om deze zorg te leveren.

- Kunt u vertellen welke eigenschappen je nodig hebt om deze zorg te leveren?
  Mogelijke prompts:
  - Wat houdt het in om aan deze doelgroep zorg te verlenen?
  - In hoeverre verschilt de zorgverlening aan deze doelgroep van zorgverlening andere cliënten?
  - Wat heb je als bagage/geestelijk nodig als zorgverlener om met deze doelgroep om te gaan?
  - Wat heb je als hulpmiddelen/instrumenteel nodig als zorgverlener om met deze doelgroep om te gaan?
  - Wat is er volgens u in brede zin nodig om goede zorg te verlenen aan deze doelgroep?
  - Wat is er voorwaardelijk nodig voor het verlenen van goede zorg aan deze doelgroep?

- In algemene zin; hoe is het voor u om met deze doelgroep te werken?
  Mogelijke prompts:
  - Welke rol wilt u spelen bij uw de hulpverlening?
  - Hoe ervaart u uw rol als zorgverlener?
  - Wat draagt u bij vanuit uw discipline?
  - Welke rol vindt u dat zorgverleners moeten spelen?

Belemmeringen

We hebben het gehad over hoe de zorg er uit ziet en wat er nodig is om deze zorg te leveren.

- Zijn er ook dingen waar u tegenaan loopt?
  Mogelijke prompts:
  - Wat is lastig in de zorg?
  - Wat mis je in de zorgverlening?
  - Wat zou er anders/beter kunnen in de zorgverlening aan deze doelgroep?
  - Zijn er dingen die niet goed gaan in de zorg voor deze doelgroep op dit moment?
  - Wat is er nodig in de organisatie van de zorg?

Afsluiting

We hebben veel besproken.

- Is er nog iets wat niet aan bod is gekomen, wat u toch graag had willen bespreken?

Ik wil u heel hartelijk bedanken voor dit gesprek en vooral voor uw openheid.

- Hoe heeft u het gesprek ervaren?

Wilt u dat we een samenvatting van het interview naar u toesturen voor correctie, dan kunt u dat nu aangeven.
Mocht u nog vragen hebben dan kunt u die altijd stellen door contact met ons op te nemen.

Persoonlijke informatie

Tot slot hebben we nog een paar korte, persoonlijke vragen:

Wat is uw leeftijd?

jaar

Wat is uw functie?

Hoelang werkt u hier?

jaar

Bijlage VIII Geïnformeerde toestemming zorgverleners

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Ik

(naam onderzoeksdeelnemer)

stem toe mee te doen aan een onderzoek dat uitgevoerd wordt door

Dr. Geke Dijkstra, Sara van de Par MSc, Yne Fennema-Algra MSc,
onderzoekers van NHL Stenden hogeschool Leeuwarden

Ik ben me ervan bewust dat deelname aan dit onderzoek met als titel

Obesicare

geheel vrijwillig is. Ik kan mijn medewerking op elk tijdstip en zonder opgaaf van reden stopzetten en de gegevens die verkregen zijn uit dit onderzoek terugkrijgen, laten verwijderen uit de database, of laten vernietigen.

De volgende punten zijn aan mij uitgelegd:

1. Het doel van dit onderzoek is...

meer te weten komen over hoe de zorg voor mensen met ernstig overgewicht er idealiter uit zou kunnen zien, zodanig dat het optimaal ondersteunend is aan de kwaliteit van zorg en aan de kwaliteit van leven van degenen die het betreft.

2. Er zal mij gevraagd worden...

in een open gesprek een aantal vragen te beantwoorden over waar ik tegenaan loop in de zorgverlening aan cliënten met morbide obesitas en welke dilemma's er spelen.

3. Het gesprek zal ongeveer 60–90/60 minuten duren.
4. De gegevens die verkregen zijn uit dit onderzoek zullen **anoniem** worden verwerkt en kunnen daarom niet teruggeleid worden naar mij als persoon/bekend gemaakt worden op een individuele identificeerbare manier.
5. De onderzoeker zal alle verdere vragen over dit onderzoek beantwoorden, nu of gedurende het verdere verloop van het onderzoek.
6. Ik stem er mee in dat er een audio-opname wordt gemaakt, die gebruikt worden voor data-analyse. Hierbij geef ik toestemming om mijn persoons- en onderzoeksgegevens tot vijftien jaar na afloop van het onderzoek te bewaren.
7. Ik verklaar hierbij dat ik de informatiebrief heb ontvangen en gelezen. Hierdoor ben ik voldoende geïnformeerd en heb ik aanvullende vragen kunnen stellen.

Datum:		Handtekening onderzoeker:	
Datum:		Handtekening onderzoeksdeelnemer:	

Bijlage IX Enquête

Inventarisatie van cliënten met zeer ernstig overgewicht binnen zorginstellingen

Onderzoek zeer ernstig overgewicht:

Vanuit het Talmalectoraat van de NHL Stenden Hogeschool in Leeuwarden doen wij onderzoek voor zorgorganisatie Aafje en zorggroep Elde Maasduinen. Beide zorginstellingen hebben een afdeling welke specifiek is gericht op het bieden van passende zorg aan mensen met zeer ernstig overgewicht. Met dit onderzoek willen we inventariseren welke problematiek en zorgbehoeften er zijn rondom de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstig overgewicht hebben. Hiermee hopen we meer inzicht te krijgen in de omvang van de doelgroep en de aard van de zorgbehoefte van deze doelgroep.

Het doel van deze vragenlijst:
Met deze vragenlijst wordt in kaart gebracht hoeveel cliënten met zeer ernstig overgewicht (ook wel ernstige obesitas genoemd, BMI ≥ 40) momenteel zorg ontvangen binnen verschillende zorginstellingen. We zijn benieuwd hoe zorgprofessionals de zorgverlening aan deze doelgroep ervaren. De resultaten dragen bij aan inzicht in de omvang van deze doelgroep en de huidige praktijk rondom zorg voor mensen met zeer ernstige overgewicht.

Invullen van de vragenlijst duurt circa 5–10 minuten. De gegevens worden geanonimiseerd verwerkt en uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoeleinden.

Alvast hartelijk dank voor uw deelname.

Voor vragen kunt u terecht bij de onderzoekers:

Sara van de Par, MSc: sara.van.de.par@nhlstenden.com
Yne Fennema, MSc: yne.fennema@nhlstenden.com

1. **In wat voor type zorginstelling bent u werkzaam?**
- Ziekenhuis
- Revalidatiecentrum
- Verpleeghuis
- Wijkverpleging
- Gehandicaptenzorg
- GGZ-instelling
- Eerstelijnspraktijk (huisartsenpraktijk, fysiotherapie, etc)
- Andere

2. **Wat is uw functie binnen de zorginstelling?**

3. **In welke provincie is uw zorginstelling gevestigd?**
   - o Drenthe
   - o Flevoland
   - o Friesland
   - o Gelderland
   - o Groningen
   - o Limburg
   - o Noord-Brabant
   - o Noord-Holland
   - o Overijsel
   - o Utrecht
   - o Zeeland
   - o Zuid-Holland

4. **Wat is het (gemiddelde) aantal cliënten/patiënten dat zorg ontvangt binnen uw zorginstelling op dit moment?**

5. **Kunt u een inschatting geven van het aantal cliënten/patiënten met zeer ernstig overgewicht (ook wel ernstige obesitas genoemd) binnen uw instelling?**
   (Definitie: ernstige obesitas = BMI ≥ 40)

6. **Heeft uw instelling specifieke voorzieningen of protocollen voor deze doelgroep?**
   - o Ja
   - o Nee
   - o In ontwikkeling

7. **Kunt u uw antwoord op de vraag hiervoor toelichten?**

8. **Heeft u het idee dat uw zorginstelling voldoende is toegerust om passende zorg te leveren aan cliënten met zeer ernstig overgewicht?**
   - o Ja
   - o Nee
   - o Deels

9. **Kunt u uw antwoord op de vraag hiervoor toelichten?**

10. **Waar loopt u in de praktijk tegenaan bij de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstig overgewicht?**

11. **Welke ondersteuning of verbeteringen zouden volgens u helpen bij de zorg voor deze doelgroep?**

12. **Hoe ziet u de toekomst voor de zorg aan mensen met zeer ernstig overgewicht?**

Bijlage X Enquête e-mail

E-mail vanuit zorgorganisatie Aafje

Beste collega,

In de afgelopen vijf jaar heeft u, of een collega van u, contact opgenomen met ons als expertiseteam aangaande de zorg voor cliënten met zeer ernstig overgewicht (ook wel morbide obesitas genoemd, BMI ≥ 40). Vorig jaar is vanuit het Talmalectoraat van de NHL Stenden Hogeschool in Leeuwarden een onderzoek gestart om te inventariseren welke problematiek en zorgbehoeften er zijn rondom de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstig overgewicht hebben. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van zorgorganisatie Aafje en zorggroep Elde Maasduinen.

Om meer inzicht te krijgen in de omvang van de doelgroep en de aard van de zorgbehoefte binnen de WLZ-setting, is een korte vragenlijst ontwikkeld. Hiermee hopen de onderzoekers in kaart te kunnen brengen hoeveel cliënten met zeer ernstig overgewicht momenteel zorg ontvangen binnen verschillende zorginstellingen.

Het zou erg waardevol zijn als u deze korte vragenlijst wilt invullen. Uw ervaringen en inzichten zijn van groot belang om de zorg verder te verbeteren. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 5 à 10 minuten. De verkregen gegevens uit deze vragenlijst zullen anoniem worden verwerkt.

U kunt de vragenlijst invullen via deze link.

Alvast hartelijk dank voor uw tijd en medewerking.
Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek, neem dan gerust contact op met de onderzoekers:
Sara van de Par (sara.van.de.par@nhlstenden.com)
Yne Fennema (yne.fennema@nhlstenden.com)

Met vriendelijke groet,

Jolanda van Giessen (programmamanager Obesicare)
en Janine von Lindern (senior beleidsadviseur)

E-mail vanuit zorggroep Elde Maasduinen

Beste collega,

In de afgelopen vijf jaar heeft u, of een collega van u, contact opgenomen met ons als expertiseteam aangaande de zorg voor cliënten met zeer ernstig overgewicht (ook wel morbide obesitas genoemd, BMI ≥ 40). Vorig jaar is vanuit het Talmalectoraat van de NHL Stenden Hogeschool in Leeuwarden een onderzoek gestart om te inventariseren welke problematiek en zorgbehoeften er zijn rondom de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstig overgewicht hebben. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van zorgorganisatie Aafje en zorggroep Elde Maasduinen.

Om meer inzicht te krijgen in de omvang van de doelgroep en de aard van de zorgbehoefte binnen de WLZ-setting, is een korte vragenlijst ontwikkeld. Hiermee hopen de onderzoekers in kaart te kunnen brengen hoeveel cliënten met zeer ernstig overgewicht momenteel zorg ontvangen binnen verschillende zorginstellingen.

Het zou erg waardevol zijn als u deze korte vragenlijst wilt invullen. Uw ervaringen en inzichten zijn van groot belang om de zorg verder te verbeteren. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 5 a 10 minuten. De verkregen gegevens uit deze vragenlijst zullen anoniem worden verwerkt.

U kunt de vragenlijst invullen via deze link.

Alvast hartelijk dank voor uw tijd en medewerking.

Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek, neem dan gerust contact op met de onderzoekers:
Sara van de Par (sara.van.de.par@nhlstenden.com)
Yne Fennema (yne.fennema@nhlstenden.com)

Met vriendelijke groet,

Lieke van der Velden
Adviseur beleid en zorg

Bijlage XI Relevante definities

Tabel D. Hieronder volgen definities welke in de rapportage zijn toegepast.

Begrip	Definitie	Toelichting/context
Body Mass Index (BMI)	Gewicht in kg gedeeld door lengte in meters in het kwadraat (NHG, 2025)	Veelgebruikte maat; zegt niets over vetverdeling (NHG, 2025)
Comorbiditeit	Comorbiditeit is het bestaan van één of meer (chronische) aandoeningen naast de zogenoemde indexziekte/hoofddiagnose waar de meeste aandacht naar uitgaat. (Zorginstituut Nederland, z.d.-b)	Er zijn meerdere aandoeningen gerelateerd aan een (chronische) ziekte, bijvoorbeeld depressie bij dementie (Medisch Contact, z.d.).
GGR Gewichtsgerelateerd Gezondheidsrisico	Classificatie van gezondheidsrisico gerelateerd aan het gewicht (NHG, 2025).	
GLI Gecombineerde Leefstijl Interventie	Multidisciplinair leefstijlprogramma gericht op duurzame gedragsverandering (NHG, 2025).	Bestaat uit groeps- en individuele begeleiding (NHG, 2025).
Obesitas	BMI ≥ 30 bij volwassenen.	Waarbij tevens aandacht wordt besteed aan de buikomvang om het gezondheidsrisico door viscerale vetophoping beter in te schatten (NHG, 2025)
Obesitas klasse I	BMI 30–34,9	Matig verhoogd gezondheidsrisico (NHG, 2025)
Obesitas klasse II	BMI 35–39,9	Ernstigere vorm, verhoogd gezondheidsrisico (NHG, 2025)
Obesitas klasse III	BMI ≥ 40	Zeer ernstige obesitas, extreem hoog gezondheidsrisico (NHG, 2025)
Morbide obesitas	Verouderde term voor obesitas klasse III /zeer ernstige obesitas	Term wordt afgeraden vanwege stigmatiserend karakter; vooral Engelstalig gebruikt
Multimorbiditeit	Indien er geen indexziekte/hoofddiagnose wordt onderscheiden, en er wel sprake is van meerdere chronische aandoeningen, spreekt men van multimorbiditeit (Zorginstituut Nederland, z.d.-b).	Er zijn meerdere aandoeningen/ziekten tegelijk aanwezig, bijvoorbeeld Parkinson en incontinentie (Medisch Contact, z.d.).
Zorgprofiel	Indeling die aangeeft welk type langdurige zorg iemand nodig heeft binnen de Wet langdurige zorg (Wlz)	Zorgprofielen zijn globaal omschreven en niet uitgedrukt in zorguren; concretisering vindt plaats in het zorgplanoverleg (Ministerie van VWS, z.d.-a; z.d.-b)
ZZP	ZorgZwaartePakket	Voormalige benaming van het huidige zorgprofiel binnen de Wlz.

Bijlage XII Statistische analyses

Er zijn prognoses opgesteld op basis van lineaire stijging en op basis van OLS (Ordinary Least Squares, de regressie-analyse). Deze zijn gebaseerd op de beschikbare percentages omtrent obesitas, afgerond op één decimaal. De berekeningen zijn uitgevoerd met onafgeronde percentages. Voor de regressieanalyse is gebruikgemaakt van de formule y = a + b x, met a constante en b hellingscoëfficiënt. Voor elke klasse is een apart lijn gemaakt weergegeven in de figuren. De berekening zijn gemaakt voor volwassen in Nederland van 20 jaar en ouder.

Tabel E. Prognoses op basis van lineaire stijging tussen het startpunt 1981 en eindpunt 2023:

Perioden		%	Obesitas klasse 1 (BMI 30–35) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 2 (BMI 35–40) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 3 (BMI 40 en hoger) (# personen van 20 jaar of ouder)
1981	9.812.000	4,5	441.540	0,5	49.060	0,4	39.248
2023	14.062.000	11,6	1.631.192	2,7	379.674	1,3	182.806
2030	14.791.815	12,8	1.890.887	3,1	453.616	1,5	214.481
2035	15.121.000	13,6	2.060.776	3,3	503.313	1,6	235.456
2040	15.334.564	14,5	2.219.496	3,6	550.584	1,7	255.211
2045	15.482.000	15,3	2.371.695	3,9	596.426	1,8	274.253
2050	15.602.452	16,2	2.522.025	4,1	641.929	1,9	293.103

Tabel F. Prognose op basis van een gevoeligheidsanalyse op basis van een lineaire stijging, waarbij gekeken is naar de afgelopen 20 jaar:

Perioden		%	Obesitas klasse 1 (BMI 30–35) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 2 (BMI 35–40) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 3 (BMI 40 en hoger) (# personen van 20 jaar of ouder)
2003	12.223.000	9,0	1.161.900	1,6	206.560	0,5	64.550
2023	14.062.000	11,6	1.631.192	2,7	379.674	1,3	182.806
2030	14.791.815	12,5	1.850.456	3,1	456.327	1,6	233.711
2035	15.121.000	13,2	1.989.924	3,4	508.066	1,8	269.154
2040	15.334.564	13,8	2.117.703	3,6	557.411	2,0	303.624
2045	15.482.000	14,5	2.238.697	3,9	605.346	2,2	337.508
2050	15.602.452	15,1	2.357.530	4,2	652.963	2,4	371.338

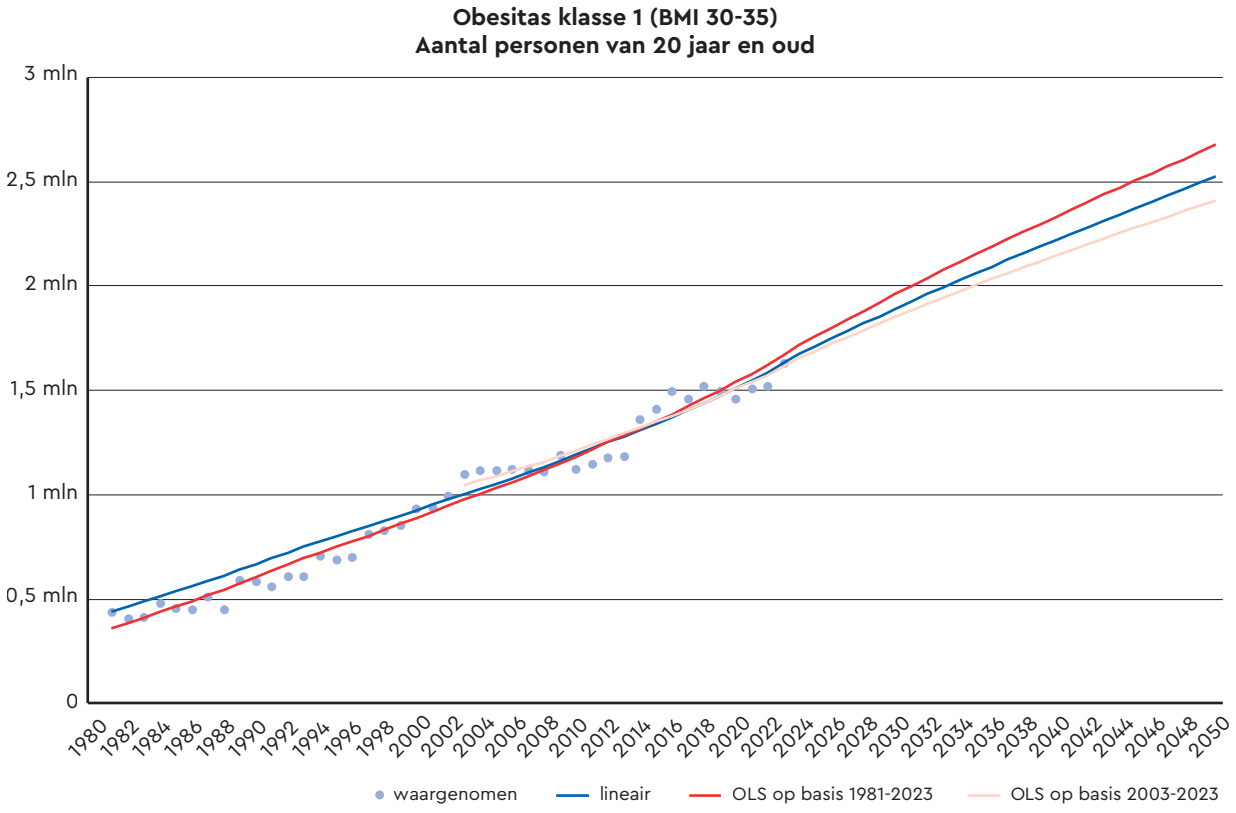
Tabel G. Prognose op basis van een lineaire regressieanalyse tussen het startpunt 1981 en eindpunt 2023:

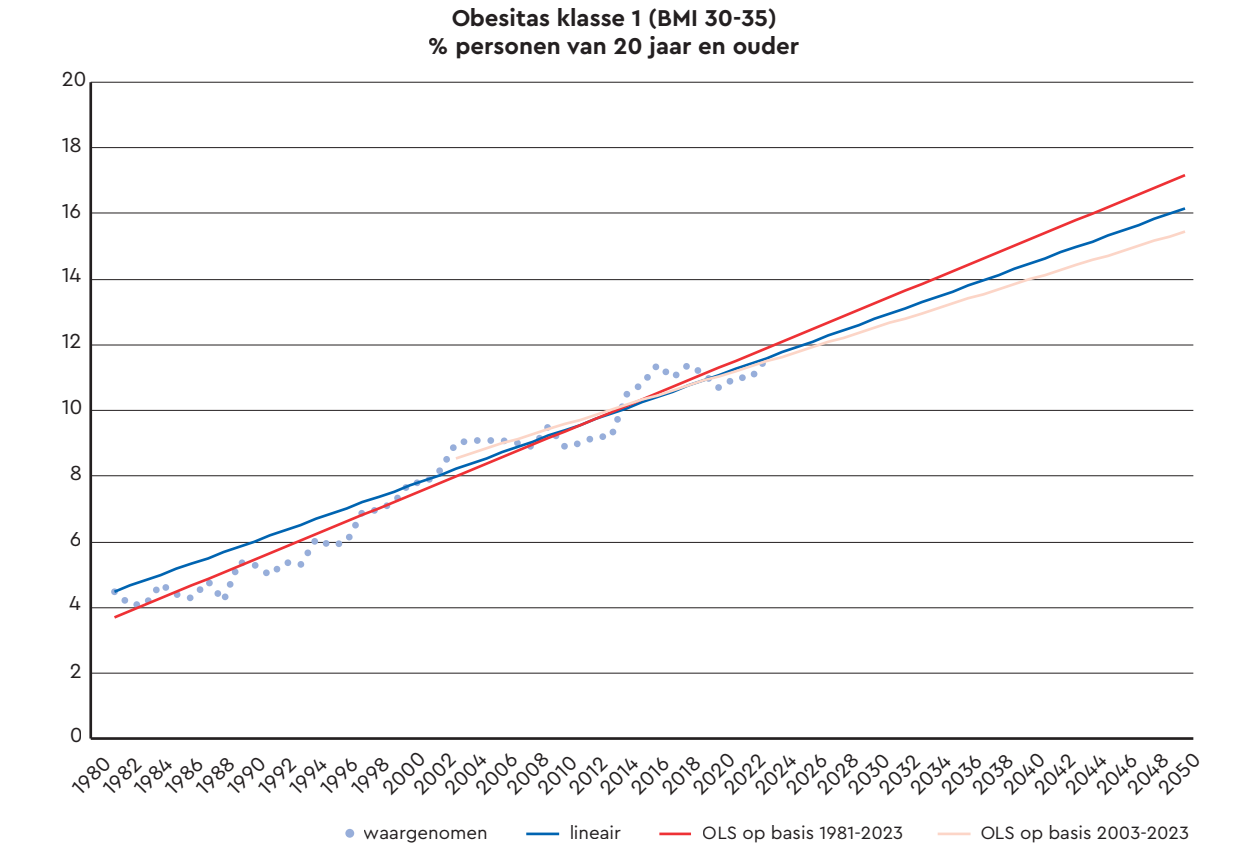
Perioden		%	Obesitas klasse 1 (BMI 30-35) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 2 (BMI 35-40) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 3 (BMI 40 en hoger) (# personen van 20 jaar of ouder)
1981	9.812.000	4,5	441.540	0,5	49.060	0,4	39.248
2023	14.062.000	11,6	1.631.192	2,7	379.674	1,3	182.806
2030	14.791.815	13,2	1.959.493	3,3	483.846	1,1	168.683
2035	15.121.000	14,2	2.150.498	3,6	540.613	1,2	188.158
2040	15.334.564	15,2	2.330.349	3,9	594.899	1,3	206.760
2045	15.482.000	16,2	2.503.670	4,2	647.717	1,5	224.844
2050	15.602.452	17,1	2.675.239	4,5	700.221	1,6	242.816

Tabel H. Prognose op basis van een gevoeligheidsanalyse op basis van een lineaire regressieanalyse, waarbij gekeken is naar de afgelopen 20 jaar:

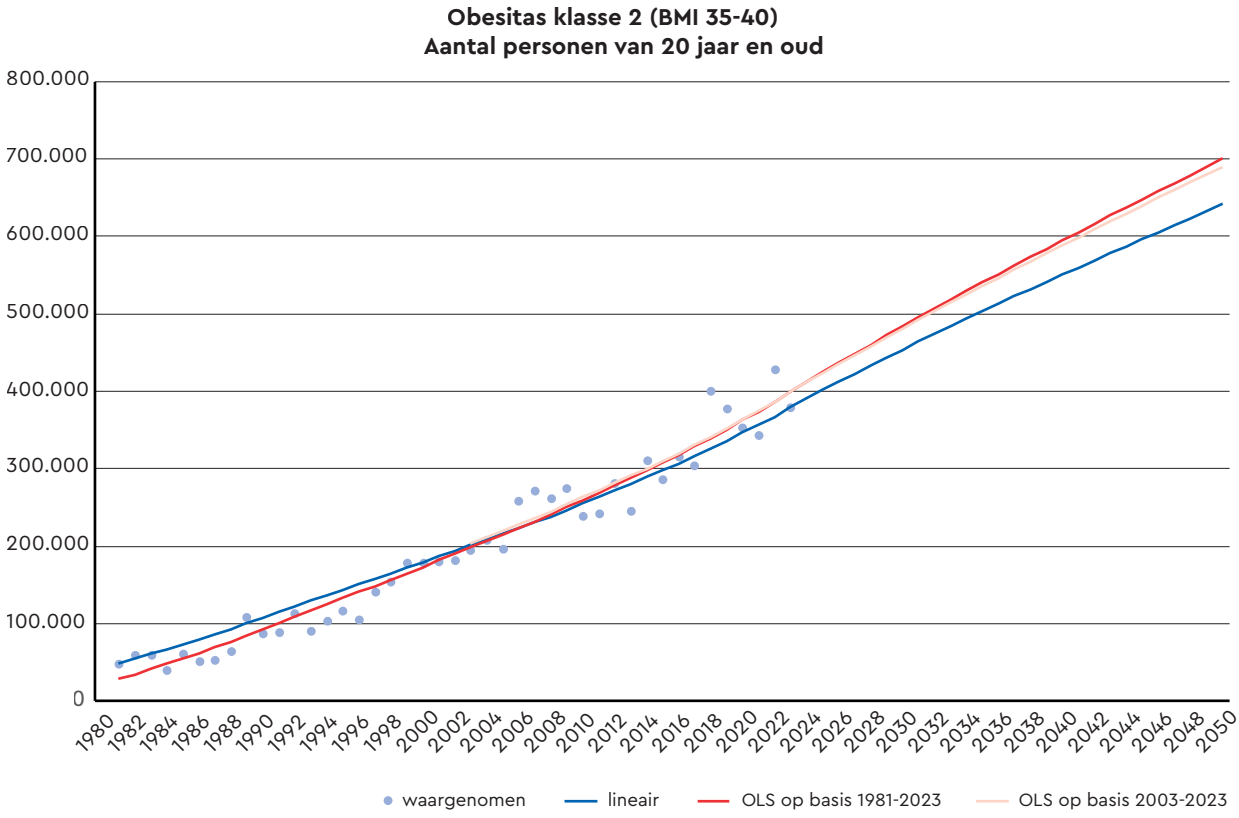
Perioden		%	Obesitas klasse 1 (BMI 30-35) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 2 (BMI 35-40) (# personen van 20 jaar of ouder)	%	Obesitas klasse 3 (BMI 40 en hoger) (# personen van 20 jaar of ouder)
2003	12.223.000	9,0	1.161.900	1,6	206.560	0,5	64.550
2023	14.062.000	11,6	1.631.192	2,7	379.674	1,3	182.806
2030	14.791.815	12,5	1.851.730	3,3	481.157	1,4	200.304
2035	15.121.000	13,3	2.003.893	3,5	536.147	1,5	229.407
2040	15.334.564	14,0	2.144.715	3,8	588.628	1,7	257.641
2045	15.482.000	14,7	2.278.937	4,1	639.628	1,8	285.351
2050	15.602.452	15,5	2.411.153	4,4	690.297	2,0	313.001

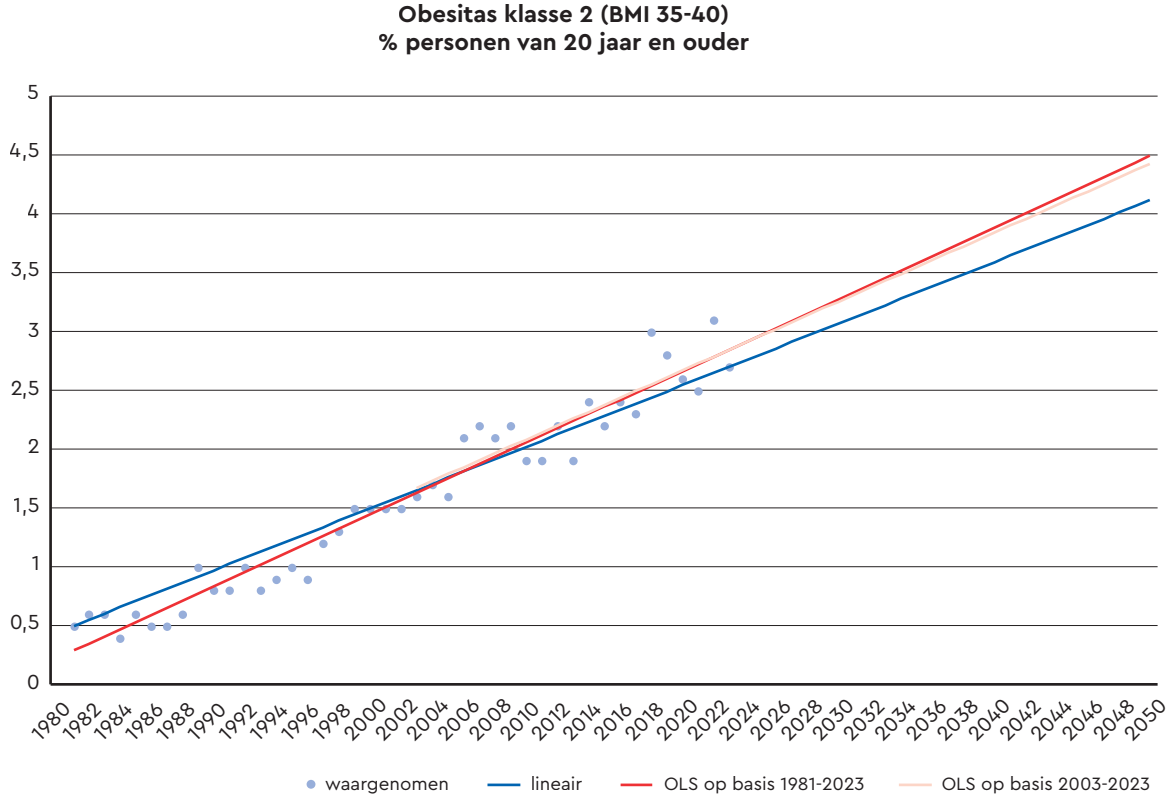
Figuur C en D. Lineaire stijging en regressieanalyse (Ordinary Least Squares, OLS) klasse I obesitas, in absolute aantallen en percentages:





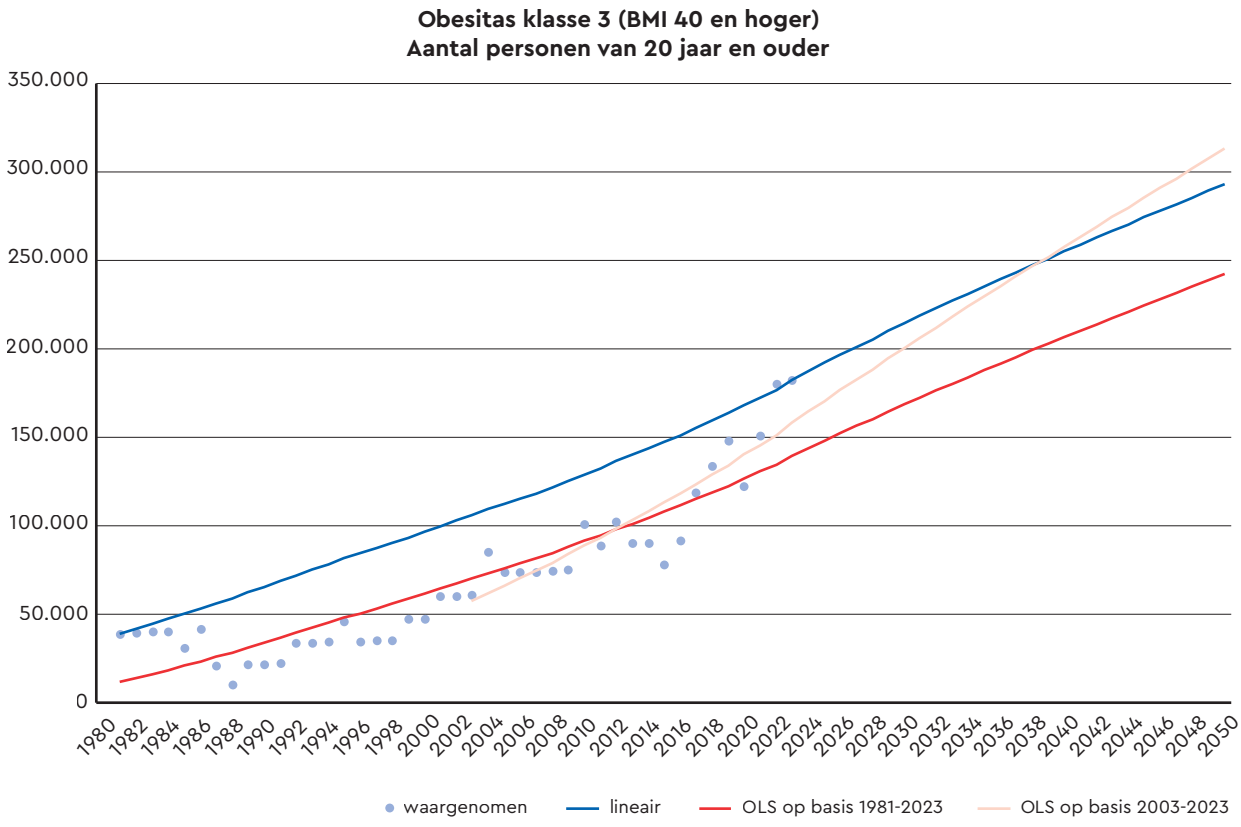
Figuur E en F. Lineaire stijging en regressieanalyse (Ordinary Least Squares, OLS) klasse II obesitas, in absolute aantallen en percentages:

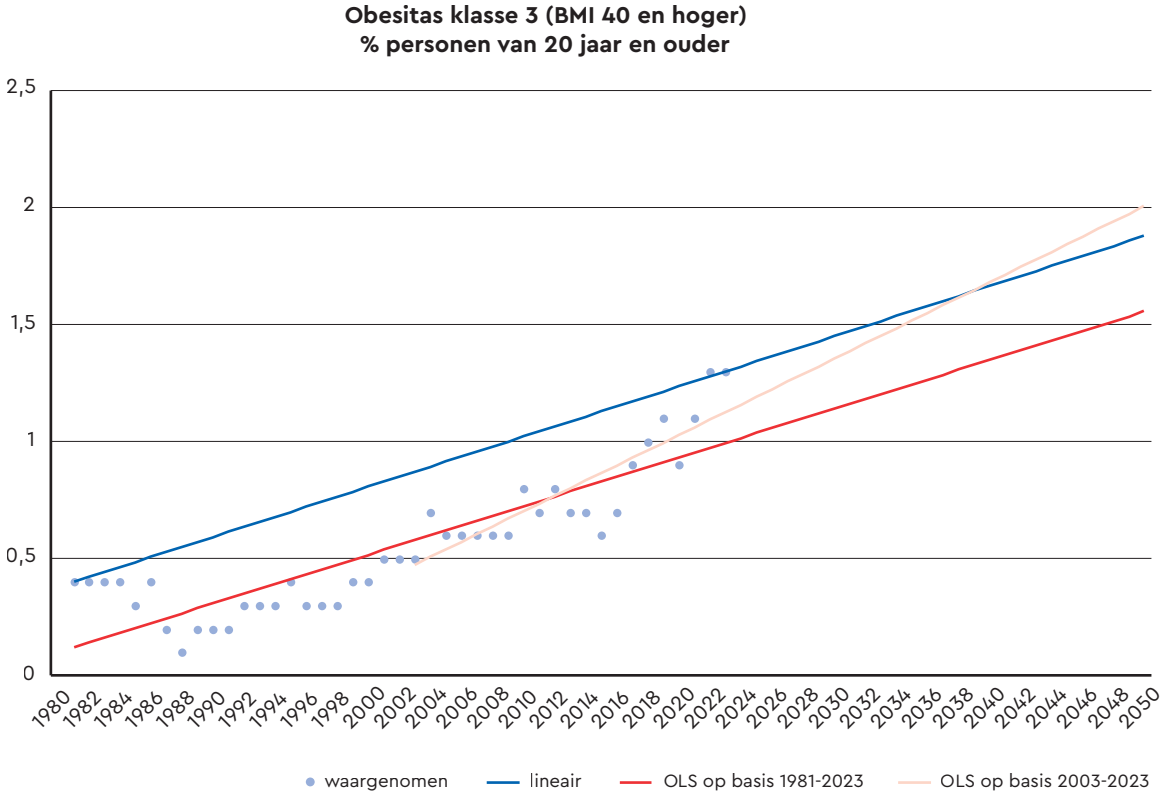




Eindrapportage Inzicht in de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting.

Figuur G en H. Lineaire stijging en regressieanalyse (Ordinary Least Squares, OLS) klasse III obesitas, in absolute aantallen en percentages:





Bijlage XIII Samenvatting gespreksverslag beleidsadviseur CIZ

Op 1 juli 2025 is een gesprek gevoerd met een beleidsadviseur van het CIZ. Hieronder volgt de geanonimiseerde samenvatting van het gespreksverslag.

Aanleiding en doel
De aanleiding voor dit gesprek was dat er vanuit de praktijk signalen zijn gekomen over verschillen in de toegewezen zorgprofielen (bijv. profiel 6 versus 8) bij vergelijkbare cliënten met zeer ernstig overgewicht. Deze verschillen leiden tot problemen in bekostiging en het niet kunnen leveren van de juiste zorg bij de cliënt. Het is niet duidelijk hoe deze verschillen ontstaan. Het doel van dit gesprek was om inzicht te krijgen in de werkwijze van het CIZ met betrekking tot de indicatiestelling voor langdurige zorg, specifiek gericht op cliënten met ernstig overgewicht (morbide obesitas).

Werkwijze CIZ
Het CIZ is verantwoordelijk voor de indicatiestelling binnen de Wet langdurige zorg (Wlz), en voert jaarlijks circa 200.000 indicaties uit. De indicatiestelling is gebaseerd op de individuele zorgbehoefte van de cliënt, niet op de diagnose. De zorgbehoefte moet blijvend en intensief zijn (24-uurs nabijheid).
De beoordeling gebeurt op basis van een huisbezoek, gesprekken met cliënten, mantelzorgers en zorgverleners, en wordt ondersteund door een intern vier ogen principe en medische adviseurs. Het proces ziet er als volgt uit:

1. Aanvraag door cliënt of zorginstelling
2. Huisbezoek en dossier analyse
3. Beoordeling zorgbehoefte (afgeleid van ICF-methodiek)
4. Overleg met medische adviseur (indien nodig)
5. Indicatiebesluit en zorgprofiel (1 t/m 10)
6. Doorsturen naar Zorgkantoor

Het CIZ werkt met zorgprofielen (1 t/m 10), waarbij profiel 8 het hoogste is binnen de reguliere langdurige zorg. Profiel 10 is voor terminale zorg en kent strikte voorwaarden. De indicatiestellers zijn vaak afkomstig uit de zorg, maar niet per se medisch geschoold. Ze worden binnen het CIZ opgeleid en begeleid.

Zorgprofielen en verschillen
Er is geen specifiek zorgprofiel voor cliënten met morbide obesitas. Zorginstellingen geven aan dat cliënten met vergelijkbare zorgbehoeften verschillende profielen toegewezen krijgen (bijv. 6 of 8), terwijl de feitelijke zorgvraag vergelijkbaar is. De beleidsadviseur benadrukt dat verschillen tussen indicaties voortkomen uit de mate van zorgbehoefte die tijdens het onderzoek objectief vastgesteld kan worden. Factoren zoals psychische problematiek, mobiliteitsbeperkingen en bijkomende aandoeningen spelen hierin ook een rol. Mogelijk kan het ook liggen aan de comorbiditeiten die vastgesteld zijn, die kunnen het profiel 'opplussen'. Mantelzorg wordt niet meegewogen in de indicatie, maar kan wel bijdragen aan het beeld van de situatie.

Het CIZ komt maar een keer op huisbezoek bij de cliënt en gebruikt de informatie dat in de aanvraag is gezet. Het is dan ook belangrijk dat alle relevante gegevens daarin worden vermeld.

Als een zorgprofiel onvoldoende blijkt, kan een herindicatie worden aangevraagd. Echter, boven profiel 8 is geen reguliere indicatie mogelijk. Voor aanvullende zorg bovenop profiel 8 moet een aanvraag worden ingediend bij het Zorgkantoor (meerzorg regeling).

Het CIZ is een onafhankelijk van zorgaanbieders, financiers en wachtlijsten. Het CIZ bepaalt alleen de indicatie, niet de locatie of financiering van de zorg. Tegelijkertijd blijkt dat de huidige systematiek niet altijd toereikend is voor cliënten met complexe, intensieve zorgvragen zoals bij morbide obesitas. Verdere samenwerking met zorgkantoren en mogelijk de NZa is nodig om tot structurele oplossingen te komen. Het ontwikkelen van een eventueel nieuw zorgprofiel moet via de NZa, maar dat dit een langdurig en complex traject.

Bijlage XIV Samenvatting gespreksverslag beleidsadviseur Actiz

Op 10 juni 2025 is een gesprek gevoerd met een beleidsadviseur van ActiZ. Hieronder volgt de geanonimiseerde samenvatting van het gespreksverslag.

Zeer ernstige obesitas binnen de Wlz
Er is gevraagd of cijfers beschikbaar zijn over de instroom van mensen met ernstig overgewicht in de Wlz, bijvoorbeeld via zorgkantoren of het CBS. Aangegeven is dat deze gegevens niet op dat detailniveau worden bijgehouden. Wel zijn er gegevens beschikbaar op het niveau van afgegeven indicaties, waaronder het onderscheid tussen intra- en extramurale zorg, uitgesplitst naar regio, leeftijd en mogelijk de duur van opname.

Specifieke ziektebeelden zijn hierin niet herleidbaar. Dit wordt als een belangrijk knelpunt benoemd, aangezien deze informatie voor het onderzoek relevant is. In het gesprek wordt aangegeven dat het momenteel lijkt alsof ernstig overgewicht/morbide obesitas niet expliciet wordt erkend als ziekte binnen de registraties.

In het kader van het onderzoek wordt de opkomst van afslankmedicatie als mogelijk aandachtspunt genoemd; de impact hiervan is vooralsnog moeilijk te duiden.

Ten aanzien van de onderzoeksvraag over de definitie van de doelgroep binnen de Wlz is geconcludeerd dat de branchevereniging geen specifieke definitie hanteert. Voor beantwoording van deze deelvraag zijn aanvullende bronnen nodig, waaronder partijen als het CIZ en Partnerschap Overgewicht Nederland (PON).

Rol van ActiZ
ActiZ is de branchevereniging voor ouderenzorgorganisaties en behartigt de belangen van organisaties, medewerkers en cliënten. Zij houdt zich bezig met bekostigingsvraagstukken binnen onder meer de Wlz, Zvw en Wmo, onder andere via lobby en overleg met toezichthouders en zorgkantoren. Periodiek voert ActiZ kostprijsonderzoeken uit op landelijk niveau.

ActiZ onderscheidt verschillende doelgroepen, maar hanteert geen specifiek standpunt ten aanzien van morbide obesitas. Wel is aangegeven dat deze cliëntengroep mogelijk als specifieke doelgroep gezien zou moeten worden, vergelijkbaar met andere groepen binnen laag volume, hoge complexiteit (LVHC).

De invloed van ActiZ op tarieven is beperkt en bestaat vooral uit het agenderen van praktijkknelpunten en het duiden van wat nodig is in de zorg. De LVHC structuur is nog in ontwikkeling; ActiZ is hierbij betrokken op het niveau van positionering binnen het Wlz stelsel en bekostiging, niet op zorginhoud. Deelname aan de LVHC structuur biedt organisaties structurele borging, erkenning als expertisepunt en meer passende bekostiging.

Bijlage XV Samenvatting gespreksverslagen beleidsadviseurs zorgkantoren

In november en december 2025 zijn gesprekken gevoerd met beleidsadviseurs van het zorgkantoor Zilveren Kruis en zorgkantoor VGZ. Hieronder volgt de geanonimiseerde samenvatting van de gespreksverslagen.

Aanleiding en doel
In het kader van dit onderzoek contact gelegd met verschillende betrokken partijen binnen de zorgketen, waaronder zorgkantoren. Zorgkantoren zijn verantwoordelijk voor de financiering van de door het CIZ geïndiceerde Wlz-zorg. Twee grote zorgkantoren zijn benaderd om in kaart te brengen hoe de doelgroep wordt gedefinieerd, te weten Zilveren Kruis en VGZ. De aanleiding voor de gesprekken met de zorgkantoren lag in de onderzoeksvraag hoe de doelgroep cliënten met ernstige obesitas binnen de Wlz wordt gedefinieerd. Het doel van de gesprekken was om inzicht te verkrijgen in de wijze waarop de zorgkantoren deze doelgroep binnen het kader van de financiering definieert.

Zilveren Kruis
Tijdens het gesprek is toegelicht dat binnen de Wlz geen specifieke doelgroep-definitie wordt gehanteerd voor cliënten met zeer ernstige obesitas. Het zorgkantoor werkt met de huidige indicatiestelling en onderscheidt deze doelgroep niet op basis van specifieke de aandoeningen.

Het gaat bij mensen met ernstige obesitas (bmi 40+) om een doelgroep met een specifieke vraag die volgens de beleidsadviseur "tussen wal en schip" vallen. Het zorgkantoor erkent vanuit hun visie dat de doelgroep ingewikkeld is, niet te vatten is in de indicatie die cliënten nu krijgen en dat ook zzp 8 niet altijd toereikend is voor de meerzorg die geleverd wordt. Meerzorg is een tijdelijkheid en de vraag is ook wat de toekomst zal brengen als het gaat om het aantal cliënten met zeer ernstige obesitas. Daarbij zal niet iedereen met zeer ernstige obesitas dezelfde zorg nodig hebben. De vraag is of de toename van zeer ernstige obesitas ook per definitie leidt tot meer cliënten of dat de zorg op een andere manier wordt opgelost. Dit laatste kan betekenen dat cliënten geen adequate zorg krijgen. Zzp 8 is volgens het Zilveren Kruis niet altijd toereikend voor de meerzorg die geleverd wordt.

VGZ
Ook het zorgkantoor VGZ benadrukt dat uit de indicatie niet te herleiden is of er bij cliënten sprake is van zeer ernstige obesitas binnen de Wlz; er is geen specifieke "betaaltitel." Het zorgkantoor gaf aan dat zij een onvoldoende beeld hebben van de omvang van deze groep en dit zelf ook niet registreren. Er voor de VGZ momenteel tevens geen duidelijk inzicht in het aantal mensen met ernstig overgewicht dat mogelijk specialistische zorg nodig heeft. Specifiek geven ze aan geen beeld te hebben hoeveel cliënten een zorgvraag hebben binnen de Zvw/Wlz thuis of andere categorieën zoals de gehandicapten sector, waarbij zeer ernstige obesitas een rol speelt. Het zorgkantoor heeft geen inzicht in de onderliggende aandoening maar geeft aan enkel de taak te hebben om de zorg te organiseren op basis van de indicatiestelling vanuit het CIZ.

Bijlage XVI Demografische gegevens cliënten uit de zorginstellingen

De demografische gegevens van cliënten uit zorg in de zorginstellingen Elde Maasduinen en Aafje.

Tabel I. Demografische gegevens.

Gegevens cliënten met zeer ernstige obesitas	Zorggroep Elde Maasduinen (N zorginstelling=11, N uit zorg= 8)	Zorgorganisatie Aafje (N zorginstelling= 15)
Gemiddelde gewicht in kilo's (range) in de zorginstelling	189,45 (129–288)	147,75 (118–188)
Gemiddelde gewicht in kilo's (range) uit zorg	211,13 (140–328)	159,30 (108–268)
Gemiddelde BMI (range) (waar bekend)	62,5 (49,2–87)	47,5
Gemiddelde leeftijd (range) in de zorginstelling	70 jaar (45–79)	73,1
Gemiddelde leeftijd (range) uit zorg	63 jaar (47–81)	Onbekend
Gemiddelde opnameduur (range)	83 dagen (11–274)	Onbekend

Toelichting: De data is verkregen in oktober 2025.

Bijlage XVII Bariatrische lichaamsvormen en mobiliteitsklassen

Bariatrische lichaamsvormen

Bij elke persoon met obesitas kan de verdeling van het vet verschillend zijn. Doorgaans zijn er vier verdelingen: proportioneel, champignon, appel en peer.

Tabel J geeft een overzicht van de belangrijkste bariatrische lichaamsvormen en de implicaties op de zorgverlening.

Tabel J. Overzicht bariatrische lichaamsvormen

Lichaamsvorm	Omschrijving	Kenmerken	Implicaties voor zorg
Proportional	Vet gelijkmatig verdeeld over het lichaam	Geen duidelijke concentratie; centraal zwaartepunt	Relatief weinig specifieke beperkingen; standaard zorg toepasbaar
Appel (android)	Vetopslag in bovenlichaam (buik, borst, schouders)	Hoge taille-heupverhouding; zwaartepunt naar voren en boven	Beperkingen in ademhaling en houding; complexere positionering
Appel – ascites	Vochtophoping in de buik	Harde, gespannen buik; weinig flexibiliteit	Ademhalings-problemen; beperkte belastbaarheid
Appel – pannus	Overhangende vetmassa (buikschort)	Zachte, beweegbare buik	Problemen bij mobiliseren en hygiënische zorg
Peer (gynoid)	Vetopslag in onderlichaam (heupen, dijen)	Lage taille-heupverhouding; zwaartepunt lager	Minder ademhalings-problemen; meer belasting opgewrichten.
Peer – abducted (peer spreidstand)	Vet aan binnenzijde van de dijen	De benen wijken naar buiten; brede stand	Verminderde mobiliteit en balans
Peer – adducted	Vet aan buitenzijde dijen	Benen dichter bij elkaar	Beperkingen afhankelijk van omvang
Champignon (bulbous gluteal)	Vetophoping rond billen	Uitstekend zitvlak; zwaartepunt naar achteren	Problemen bij zitten en positionering

Noot. Samengesteld op basis van meerdere bronnen, waaronder Novis Healthcare (2023), Enable Lifecare (z.d.) en Unicare Health (2023).

Eindrapportage Inzicht in de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting.

De gewichtsverdeling heeft invloed op onder meer hoe een cliënt met zeer ernstige obesitas opstaat. Zo kan een 'peer' de romp vrij ver naar voren brengen en daarna rustig en stabiel opstaan, terwijl de 'appel' voorover zou vallen. Binnen de types 'appel' en 'peer' zijn bovendien nog veel meer variaties mogelijk. Dit geldt niet alleen voor het opstaan, maar ook voor alle momenten binnen het zorgproces zoals het bewegen, lopen en de dagelijkse verzorging. Ieder type lichaam kan daarnaast weer verschillende hulpmiddelen vereisen, zoals een tilband of passieve tillift. Elke cliënt met zeer ernstige obesitas heeft zijn of haar eigen wijze van bewegen waar rekening mee moet worden gehouden bij de dagelijkse zorgverlening en de inzet van hulpmiddelen (Knibbe & Knibbe, z.d.).

Mobiliteitsklassen bij obesitas

De mobiliteitsklassen zijn gekoppeld aan de Praktijkrichtlijnen Fysieke Belasting, zoals beschreven in de Arbo catalogi van verschillende zorgsectoren. Deze indeling wordt breed toegepast in hulpmiddelen en instrumenten zoals transferprotocollen. Cliënten worden hierbij ingedeeld in vijf niveaus op basis van hun functionele mobiliteit (A, B, C, D en E). Deze classificatie is niet gebaseerd op een medische diagnose, maar op de beperkingen en mogelijkheden van de cliënt om deel te nemen aan activiteiten zoals transfers van bed naar de rolstoel, of van rolstoel naar het toilet (Goderis & Ollevier, 2024)

Het is van belang dat een cliënt daar waar mogelijk zo goed mogelijk mobiel blijft. Hoe minder de cliënt zelfstandig kan, hoe meer ondersteuning nodig is en hoe groter het risico op fysieke belasting voor de zorgverlener. Goderis & Ollevier (2024) onderscheid vijf mobiliteitsklassen waarbij een cliënt in klasse A in staat is om handelingen zelf uit te voeren (al dan niet met gebruik van hulpmiddelen), en een cliënt in klasse E veel hulp nodig heeft met het risico op (fysieke) overbelasting voor de zorgverlener. Deze klassen zijn gebaseerd op de functionele mobiliteit en het vermogen van de cliënt om actief mee te werken aan bijvoorbeeld de transfer. Hierbij valt te denken aan het fysiek verplaatsen van een cliënt van diens bed naar de rolstoel en daarbij heeft dit effect op de zorgverlener. De type lichaamsvormen en de mobiliteitsklassen hebben impact op de zorgzwaarte en daarmee op de werkbelasting van zorgverleners. In de richtlijnen voor omgang met cliënten met zeer ernstige obesitas is hierover weinig bekend. Wel geeft de brochure 'BMI 40+' van Knibbe & Knibbe (z.d.) aandachtspunten voor zorgverlening aan mensen met extreem overgewicht. Hier komt duidelijk naar voren komt dat ergonomisch werken voor de zorgverleners erg belangrijk is. De zorgzwaarte wordt mede bepaald door het aantal comorbiditeiten van de patiënt, de kracht van de patiënt, de mate waarin de patiënt mee kan werken en kan draaien, en de beschikbaarheid van juiste hulpmiddelen (McGinly & Bunke, 2008). Zeer ernstige obesitas heeft dus niet alleen gevolgen voor de persoon in kwestie (cliënt) maar ook op de manier van zorg verlenen met aandacht voor ergonomie en fysieke belasting voor de zorgverleners.

Bijlage XVIII Werkvorm zorgverleners

Hieronder worden per thema de opmerkingen, welke genoteerd zijn op post-its, vanuit de stakeholders-validatie focusgroep weergegeven. De eerste zin bevat een korte samenvatting van het thema, geformuleerd door de onderzoekers. De cursieve quotes zijn de geschreven notities van de zorgverleners.

1. Complexiteit probleemgebieden
Er speelt op elk domein wel wat: benauwdheid, depressie, een klein sociaal netwerk en tekort zelfredzaamheid.

"Wat pak je als eerst aan? En kan dat?"

"Psychisch: hechtingproblematiek, trauma, persoonlijkheidsproblematiek, ontwikkelingsproblematiek."

2. Handelingen en hulpmiddelen
Voor hulpmiddelen is geen eenduidige standaard.

"Nauwe samenwerking met leveranciers van hulpmiddelen die met ons 'meegroeien'."

"Het is vooral veel uitproberen en zoeken."

3. Maatschappelijke beeldvorming
De cliënt ervaart stigmatisering vanuit de maatschappij.

"Hierdoor zien we veel zelfbeeld problematiek."

"Bij onze bewoners zie ik vooral lef. Ze gaan gewoon de deur uit."

"Doordat ze bij ons (ZGEM) weer mens worden, zich gezien gehoord voelen, er mogen zijn. Durven ze ook weer de maatschappij in te gaan. Op pad met elektrische rolstoel. Ze lijken meer zelfvertrouwen te krijgen, door onze benadering."

4. Coping
Externaliseren als coping: "overkomt ze".

"In brede zin niet enkel externalisatie. Vaak disfunctioneel om iets maar niet of minder te voelen."

"Mijns inziens toepassen intrinsieke motivatie als icm verandertaal."

"Een andere niet-helpende coping zoals vermijding."

5. Relatie zorgverlener en cliënt
De zorgverlener wordt het sociale netwerk:
"wij zijn hun alles."

"Ze vieren hun verjaardag met ons, met ons team."

"Soms grens over door bijv. telefoonnr. Afspraken buiten werk met collega's."

6. Tijd en intensiteit
Meer tijd en aandacht: "je moet altijd aan staan."

"Je wil ze 'opvangen' met hun emoties. Hen bieden wat ze weinig/nooit gekregen hebben: gezien/gehoord worden."

"Mee eens maar afstand is belangrijk."

"Ik denk belangrijker om professioneel, maar ook mens te zijn."

"Wanneer is het genoeg?"

7. Mentale impact ziekteverloop zorgverlener
De zorg is emotioneel belastend en vereist het aangeven van je grenzen.

"Maar wel empathisch begrenzen en als heel team hetzelfde."

"Veilige sfeer binnen team om moeilijkheden te kunnen bespreken en delen."

"Cliënt heeft veel verwachtingen."

8. Doelen en wensen
Doelen opstellen: "dit is het eindstation."

"Doelen moeten niet onze doelen worden."

"Wlz lijkt bij ons weinig doelen te hebben."

"Ja, mensen mogen eindelijk gaan leven, er zijn, mens zijn. Doen waar hun behoefte ligt. Er moet NIKS meer bij ons."

"Meer wensen dan doelen."

9. Individuele eigenschappen zorgverleners
Eigenschappen van de zorgverlener: "je moet altijd vrolijk zijn anders trekken ze zich dat enorme aan."

"Het is belangrijker om respectvol en nieuwgierig te zijn."

"Je mag bij ons ook gewoon je mindere dagen hebben."

"Niet herkenbaar. Juist door m'n eigen 'ik' te laten zien, dat ik ook mens ben met emoties, level ik meer met hen."

"Wat heen weer vertrouwen geeft, bouw je een betere vertrouwensband, en laten we hen mens zijn."

"Datgene wat ze lang niet gevoeld hebben in de maatschappij."

10. Veilige omgeving
Een oordeelloze omgeving creëren waar ze zichzelf mogen zijn.

"Mensen mogen zijn! Doen waar hun behoefte ligt."

"Focus op wat kan nog wel en hoe kan iemand zich maatschappelijk nog nuttig voelen?"

"Oordeelloos, maar wel eerlijk."

"Zeker waar! Eigen waardes en normen loslaten (collega's)."

"Grenzen kunnen ook een vorm van veiligheid zijn."

11. Samenwerking en communicatie team
Goed communiceren zodat cliënten niet voor zorg gaan 'shoppen'.

"Samenwerking is gewenst tussen Aafje & Elde Maasduinen."

"En duidelijke afspraken."

"Zeer belangrijk, bewoners doen dit."

N.B.: Tijdens de focussessie werd door de zorgverleners nog toegevoegd dat kennis en training op psychisch vlak noodzakelijk is.

Bijlage XIX Enquête resultaten

Resultaten van de enquête, N=20. Hieronder zijn de vragen genoteerd en de antwoorden soms samengevoegd met meerdere vragen.

1. **In wat voor type zorginstelling bent u werkzaam?**

2. **Wat is uw functie binnen de zorginstelling?**

Tabel K. Overzicht van type zorgverlener naar zorginstelling..

Verpleeghuis	Wijkverpleging	Ziekenhuis	Revalidatiecentrum	Overig
Coördinerend verpleegkundige	Vier wijk-verpleegkundigen	Algemeen-, oncologie en bariatrie verpleegkundige	Casemanager	Beschermd wonen: assistent locatie-manager en traject-begeleider
Drie verpleegkundigen		Ergotherapeut		Verpleeghuis en wijkverpleging: bedrijfsfysio-therapeut
Drie fysiotherapeuten				
Twee zorgadviseurs				
Ergotherapeut				
Kwaliteits verpleegkundige				

3. **In welke provincie is uw zorginstelling gevestigd?**

Verdeling van respondenten naar provincies.
- Groningen: 1
- Overijsel: 2
- Noord-Holland: 2
- Gelderland: 4
- Noord-Brabant: 5
- Zuid-Holland: 6

4. **Wat is het (gemiddelde) aantal cliënten/patiënten dat zorg ontvangt binnen uw zorginstelling op dit moment?**

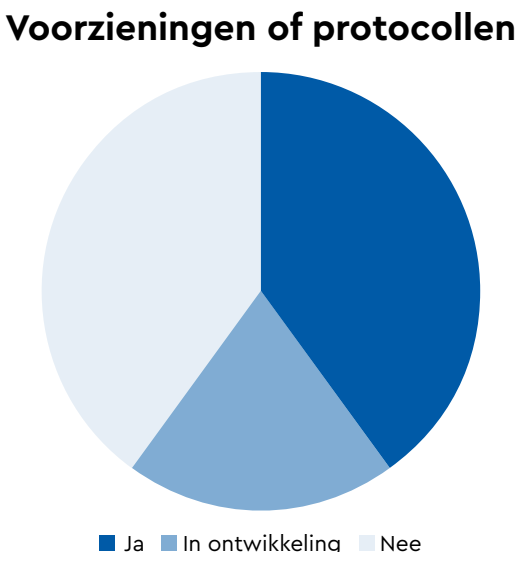
5. **Kunt u een inschatting geven van het aantal cliënten/patiënten met zeer ernstig overgewicht (ook wel ernstige obesitas genoemd) binnen uw instelling?**

Tabel L. Overzicht van aantal cliënten in zorg, met en zonder zeer ernstige obesitas.

Aantal cliënten	Aantal cliënten met zeer ernstige obesitas
300	15
Maximaal 160 algemene patiënten per dag	30–40% van de 350 geopereerde bariatrische patiënten per jaar
114	9
70	1
18	1
alleen op de revalidatie 95 cliënten	1 a 2
500	5?
565	4
98	20
op locatie bijna 140 cliënt en intramuraal	3
30	0
40	Geen op dit moment. In het verleden wel!
200	6
1 (zo ver ik weet van mijn afdelingen)	1 (zo ver ik weet van mijn afdelingen)
ongeveer 2000?	19
ongeveer 500 klinische bedden	Ik kan hierover geen inschatting geven.
140	5
85 bewoners	2
90	1 met een bmi van 75.1 met een been minder.
ongeveer 60	op het moment 2

6. Heeft uw instelling specifieke voorzieningen of protocollen voor deze doelgroep?

Figuur I. Voorzieningen en protocollen.



7. Kunt u uw antwoord op de vraag hiervoor toelichten?

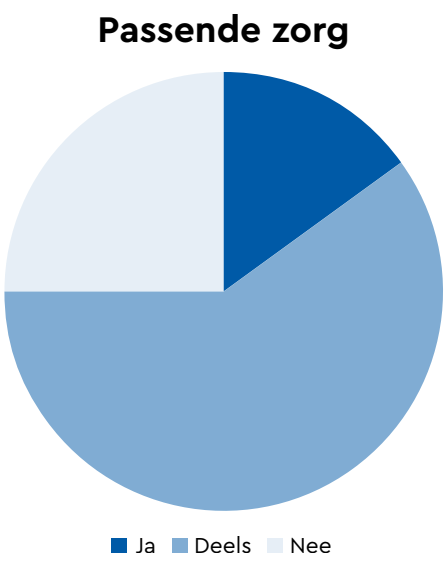
Toelichting bij de vraag over specifieke voorzieningen of protocollen.

- *"Nav nieuwe obese bewoner, welke bedlegerig is, zijn wij bezig met een nieuwe beleidstuk/werk-instructie. Dit met oog op werkbelasting, veiligheid, hulpmiddelen, welzijn van de bewoner, meerzorg ed."*
- *"We hebben een protocol en bestellen apart materiaal voor deze cliënten zn. Er zijn ook kamers met een plafondlift waar we deze cliënten op verzorgen."*
- *"Er zijn werkafspraken gemaakt wat er nodig is voor deze cliëntengroep aan werkruimte, hulpmiddelen etc. Dit omdat we er eerst tegenaan liepen dat deze cliëntengroep werd opgenomen zonder de juiste benodigdheden voor de juiste zorg."*
- *"Protocollen zijn er wel, maar de voorzieningen niet."*
- *"Indien van toepassing, schakelen wij hulpmiddelen in op casusniveau."*
- *"Niet bekend met protocollen over obesitas."*
- *"Ja, patiënten komen via NOK Velp/NOK Hoogeveen: wij geven voorlichting, doen de OK en een nacontrole."*

- *"De zorg voor de kwetsbare oudere is goed geregeld, daarnaast wordt bij overgewicht de diëtiste betrokken."*
- *"We hebben plafondliften die tot max ongeveer 200 kg kunnen tillen, op 2 specifieke afdelingen. We hebben tilliften die tot ongeveer 160 kg kunnen tillen die in het hele huis gebruikt kunnen worden. We hebben geen speciale bedden of douchestoelen. Op onze kort verblijf afdeling, war ook cliënten verblijven ter overbrugging naar de plaats van voorkeur, hebben we het beleid dat iemand boven ongeveer 150 kg niet kan verblijven ivm de smalle deuren."*
- *"We kunnen wel hulpmiddelen voor mensen met obesitas bestellen en ergotherapeut inschakelen. Dit hebben we in het verleden wel gedaan bij een ernstig obese cliënt ."*
- *"We hebben een bewoonster met een BMI van 75,2. Hiervoor hebben we een speciale kamer gemaakt waar aanpassingen zijn gekomen. Breder bed, met bredere deurdoorgang naar docucheruimte. Plafondlift laten maken. Afspraken hoe ambulance ingezet moet worden als zij onverwachts naar het zh zou moeten (speciale ambu)."*
- *"We hebben de kamer waar de bewoner woont aangepast."*
- *"Via intranet geen protocol kunnen vinden."*
- *"Wanneer nodig worden hulpmiddelen gehuurd. We zijn op zoek naar juist beleid m.b.t. BMI 40 +."*
- *"We hebben obesitas hulpmiddelen: rollator, postoel, breder bed / glijzeil. Tevens is er een protocol/werkwijze gemaakt voor nieuwe cliënten/ bewoners met obesitas."*
- *"We zijn bezig met het opstellen van een beleidsplan "obesitaszorg" binnen Marente en ook al specifieke scholing bij het Zwaartepunt."*
- *"Er is een protocol ontwikkelt samen met de GRZ binnen dezelfde zorggroep met informatie en afspraken over welke hulpmiddelen er beschikbaar zijn (in huis of te huur) en wie verantwoordelijk is voor het inzetten/organiseren van deze hulpmiddelen. Hierin is ook een lijst opgenomen met de afmetingen en maximale belasting van de hulpmiddelen/voorzieningen per (verpleeg) afdeling."*
- *"Hebben al een aantal hulpmiddelen aangeschaft, maar zijn voor een aantal dingen nog heel erg op zoek, dus volgen daar ook scholingen voor op het moment."*

8. Heeft u het idee dat uw zorginstelling voldoende is toegerust om passende zorg te leveren aan cliënten met zeer ernstig overgewicht?

Figuur J. Passende zorg.



9. Kunt u uw antwoord op de vraag hiervoor toelichten?

Toelichting bij de vraag over de deskundigheid van zorginstelling.

- *"Er is kennis hoe te handelen tijdens ADL zorgmomenten, echter mist de kennis en expertise om cliënten qua hulpmiddelen goed te begeleiden. Ook mist er wat kennis en expertise om motiverende gespreksvoering toe te passen betreft het overgewicht."*
- *"Aangepast meubilair, 5 bariatrie verpleegkundigen, team van 5 bariatrische chirurgen (samenwerkingsverband met het Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein."*
- *"Obesitas bedden zijn schaars, we hebben er nu 2 in gebruik, dus gewicht hoger dan 117 kg*
- *er zijn al diverse acties uitgezet en er is nu een werkgroep die dit onder de aandacht heeft. Beleidstuk wordt ontwikkeld."*
- *"Op de revalidatie is daar voldoende ruimte voor en veel behandelaren aanwezig. Daarnaast heeft Vitalis ook veel WLZ afdeling waarvan ik niet weet of die voldoende zijn toegerust."*
- *"Er wordt veel gedaan voor het scholen van personeel, maar niet specifiek op deze doelgroep. Het zijn er maar een aantal en niet geclusterd waardoor de zorg wisselend geschoold is."*

- *"Zeker niet alle gebouwen voldoen aan voorwaarden voor goede zorg aan deze doelgroep (te kleine kamers ivm liften, materiaal wat niet toereikend is voor het gewicht, kennis medewerkers)."*
- *"Zie voorgaand antwoord, wij zijn er ook niet ingeschoold."*
- *"Zie toelichting vorige vraag."*
- *"Ligt aan de situatie thuis en de mogelijkheden van de cliënt ."*
- *"Wij verzorgen de mensen thuis, dus lopen inderdaad tegen praktische problemen aan."*
- *"Er zijn te weinig hulpmiddelen en er is geen beleid."*
- *"Ik denk dat de algemene hulpmiddelen wel aanwezig zijn, maar misschien kan de werkwijze en specifieke hulpmiddelen tijdens de ADL wel beter zodat er passender zorg geleverd kan worden."*
- *"Is nog in ontwikkeling, ook al contacten met verschillende bedrijven voor hulpmiddelen."*
- *"Het blijft maatwerk en door relatief lage prevalentie is het bij iedere vraag weer even 'puzzelen' wat en door wie er moet worden geregeld aan hulpmiddelen in huis of moet worden gehuurd."*
- *"We hebben dus al een aantal speciale hulpmiddelen aangeschaft, maar nog niet voor alles hebben we een goede oplossing."*
- *"Lift deuren voor speciaal bed te smal. Geen weegplateau verkrijgbaar. Materialen zijn vaak allemaal te klein, bv incomateriaal past niet. Daarnaast zoveel praktische zaken waar we tegen aan lopen." "Dagje uit met de bus, kan al niet (laadklep voor rolstoel en mw is niet tegestaan voor haar gewicht)."*
- *"In het begin niet, maar nu bewoner meerzorg heeft kunnen we meer eruit halen en dingen aan schaffen om de medewerkers te kunnen helpen bij de zorg. Zo hebben we een tillift aan het plafond, muur opengebroken van de badkamer zodat ze met de lift in haar douche stoel kan."*
- *"Door mijn ervaring intramuraal met een obese cliënt heb ik dit inzetten binnen de thuiszorg."*

NB: Eén respondent heeft geen antwoord gegeven op deze vraag.

10. Waar loopt u in de praktijk tegenaan bij de zorgverlening aan cliënten met zeer ernstig overgewicht?

- *"Zware zorg in de ADL bij bedlegerige cliënten."*
- *"Algemene complicaties door bij overgewicht: sterk vergrote lever –> Bypass –> Sleeve."*
- *"Eigenlijk nergens, mits ze hulp behoevend worden, dan is de zorg zwaar. echter is dit op mijn lokatie niet het geval."*
- *"Transfers, hulpmiddelen, BHV, hoe toch aandacht te houden voor welzijn bewoner, hoe om te gaan met fysieke belasting medewerkers."*
- *"Onvoldoende hulpmiddelen, stevige stoelen voor een wmo budget."*
- *"Het weer mobiel maken is vaak zwaar, met sta lift help dan wel."*
- *"Te weinig kennis over deze doelgroep."*
- *"Verkeerde voorzieningen, geen voorzieningen, verkeerd tillen en de fysiologie die anders is."*
- *"We zouden zorg kunnen verlenen, echter de te aanschaffen materialen zijn zeer kostbaar."*
- *"De zorg is te zwaar en niet hanteerbaar voor de wijkverpleegkundigen."*
- *"Mobiliteits- en zorgprobleem: fysiek zware zorg voor ons. Cliënten kunnen zelf niet goed meewerken, waardoor ik snel over mijn fysieke grens dreig te gaan."*
- *"Als er hulpmiddelen nodig zijn, duurt het lang voordat er iets in huis. Daarnaast zijn medewerkers niet geschoold in werken met mensen met MBI 40+."*
- *"Mw. verzorgen bij de ADL op bed. Bijv. het wassen van onderen, waarbij de zorgmedewerkers de buik moet optillen. Hierbij kan een handdoek/ steeklaken gebruikt worden, maar deze cliënt heeft schouderklachten, waardoor de zorgmedewerkers dit moeten vasthouden. Dit wordt soms al zwaar ervaren."*
- *"Hoge fysieke belasting, veel en ook specifieke zorg, specifieke hulpmiddelen, gebouw niet geschikt. Hogere kosten."*
- *"Zorgzwaarte voor met name de verpleging, aangepaste hulpmiddelen zijn niet altijd goed te verkrijgen op korte termijn, beperkte ervaring door relatief lage prevalentie (hierdoor kost een patiënt met veel overgewicht veel extra tijd en inspanning)."*
- *"Het ontbreken van de juiste hulpmiddelen überhaupt, maar ook op locatie nog een aantal, die wel al op de markt zijn."*
- *"ADL zorg; transfers; incomateriaal; draaien in bed. Passieve tilmat is niet verkrijgbaar in een juiste maat voor haar."*
- *"Niet altijd het juiste materiaal in huis, het gaat snel kapot dus we moeten het goed in de gaten houden. kost veel geld en tijd voordat het geleverd/ gemaakt is. Niet iedereen heeft door dat het veel tijd en energie kost."*
- *"Binnen de thuiszorg ervoor gekozen om ADL zorg door 2 personen te laten verrichten. Betreffende cliënt kon niet langere tijd liggen in bed, adl zorg werd zitten gedaan op een hoog laag bed.*

Huidzorg is lastig uit te voeren, je kan er niet goed bij komen. Vanuit de WMO wel een aangepaste douchestoel kunnen regelen. je loopt er tegenaan dat je niet passende hulpmiddelen kunt lenen. bij bijvoorbeeld Vegro. Een actueel gewicht is lastig, soms een andere weegschaal voor nodig. Gedrag is ook een component wat meespeelt."

11. Welke ondersteuning of verbeteringen zouden volgens u helpen bij de zorg voor deze doelgroep?

- *"Betere communicatie tussen de betrokken partijen."*
- *"Ik zal geen ondersteuning willen, wel dat voor deze ouderen ook kwaliteit van leven voorop blijft staan."*
- *"Bij aanmelding bewoner op wachtlijst, voordien al onderzoek doen naar de mogelijkheden/opties en al dan niet kunnen bieden van kwaliteit van zorg."*
- *"Vendlet bedden, maar dat zorgt ook voor passievere beweging, terwijl revalidatie is gericht op het actieve."*
- *"Til/transfer technieken beter inbedden in het onderwijs van zorgpersoneel."*
- *"Specifieke training om kennis op niveau te brengen. Nu ziet men alleen maar bezwaren."*
- *"Als bovenstaande opgelost is."*
- *"Een landelijke uitleen van materialen voor mensen met morbide obesitas, die in een instelling wonen."*
- *"Gemakkelijker te lenen hulpmiddelen zoals een tillift of extra breed bed."*
- *"Brede bedden, til/draai/mobiliseer techniek instructie door fysiotherapie, sterke liften, grote verbanden."*
- *"Goed (opname) beleid, juiste hulpmiddelen en scholing medewerkers."*
- *"Meer specifieke hulpmiddelen die gemaakt zijn voor obesitas cliënten. Meer informatie over hoe ga je om met obesitas cliënten in de zorg die erg passief zijn. Vaak zie je voorbeelden/filmpjes waarbij de cliënten nog actief zijn, maar dat is altijd niet het geval."*
- *"Specifieke Zorgzwaartepakket voor Obesitas, beter inzicht in hulpmiddelen."*
- *"We zijn bezig geweest met het onderzoeken van een soort standaard totaalpakket aan hulpmiddelen/voorzieningen voor in het ziekenhuis, maar dit is om logistieke en financiële redenen niet gerealiseerd."*
- *"Plafondliften en de ontwikkeling van goede hulpmiddelen voor douchen."*
- *"Meer passende hulpmiddelen, die tot een hoger lichaamsgewicht kunnen, bv een gewone passieve lift tot max bv 200 kg. Maar ook zorg materialen, bv inco grotere maten. Maar ook meer begrip. Ondersteuning voor zorgpersoneel praktisch maar ook mentaal."*
- *"Al van te voren weten wie de bewoner is zodat je daar op kan inspelen en het juiste materiaal al kan aanschaffen. Meer bedrijven waar we al bij bestellen ook grotere maten verkopen zodat de levertijd niet zo lang duurt. nu moet het altijd op maat gemaakt worden."*
- *"Lastig om dit zo even op te schrijven. Bij de uitleen meer hulpmiddelen die specifiek voor deze doelgroep zijn. Er zijn organisaties die al het wiel hebben uitgevonden, waar je veel praktische tips kan halen, zoals filmpjes etc. Dit zou meer gestroomlijnd moeten worden, informatie beter vindbaar."*

NB: Twee respondenten hebben geen antwoord gegeven op deze vraag.

12. Hoe ziet u de toekomst voor de zorg aan mensen met zeer ernstig overgewicht?

- *"Wij voorzien een toename waardoor de druk verhoogt wordt."*
- *"Voor de zorg aan de cliënten ik denk dat we minder moeten, echter denk ik dat de cliënten met morbide obesitas zal toenemen."*
- *"Aantal zal waarschijnlijk gaan toenemen, Daar zijn we als zorgorganisatie nu nog niet voldoende op voorbereid, maar zijn er mee bezig."*
- *"Geen idee met alle ontwikkelingen kan dit nog alle kanten in."*
- *"Komt steeds meer en vaker voor en is specialistisch."*
- *"Iedere doelgroep moet zorg ontvangen, welke ook mogelijk moet zijn binnen reguliere instellingen. Ik voorzie dat de doelgroep wel zal toenemen en wij daar als organisatie dus ook beter bij moeten aansluiten."*
- *"Toenemend."*
- *"We gaan meer mensen met overgewicht verzorgen komende jaren, dus beleid hierop vanuit de overheid en betere mogelijkheden om deze mensen zorg te bieden, is cruciaal."*
- *"Een uitdaging, zoals zo vaak in de thuiszorg. Zo mooi als het dan weer lukt!"*
- *"Deze zorg is voor ons fysiek heel zwaar. Aandacht en bewustwording bij mensen die steeds zwaarder worden, zou behalve op hun eigen gezondheid ook op de gezondheid van de mensen die hen 'moeten' verzorgen gericht worden."*
- *"Wij verwachten dat het steeds meer voor zal komen, daardoor is het extra belangrijk om er goed op voorbereid te zijn."*

- *"Ik denk dat dit zal toenemen in de toekomst."*
- *"Is best wel onzeker, onze organisatie is best pro-actief, maar blijft lastig goede zorg te geven die ook betaalbaar blijft en met voldoende personeel."*
- *"Er zal geen ideale situatie zijn (behalve het voorkomen van ernstig overgewicht – preventie). Aan bijvoorbeeld centraliseren als decentraliseren van deze patiëntengroep binnen de zorg zitten voor- en nadelen. Gezien de wereldwijde tendens, zal de zorgzwaarte alleen maar toenemen waarschijnlijk. Om hoog in te zetten op het gebied van kennis, scholing en hulpmiddelen/ voorzieningen rondom de zorg van deze patiëntengroep (ook met het oog op de toekomst) lijkt me goed."*
- *"Vooral financieel zullen zorgorganisaties hiervoor compensatie moeten krijgen, want je moet allemaal duurdere dingen aanschaffen, dus als dat niet gebeurd, dan somber, want dan wil niemand ze hebben."*
- *"Zal toenemen. Hierdoor meer aanpassingen nodig."*
- *"Ik denk dat er steeds meer mensen gaan komen met zeer ernstig overgewicht, dus ik vind ook dat daar in de huizen gekeken moet worden naar de kamers. Ook de hulpmiddelen kunnen niet altijd gebruikt worden voor mensen met overgewicht er zit vaak een beperkt maat aan. Bijvoorbeeld een doff n dunner die kan niet om een been van een bewoner die een bmi heeft van 73. Wat ga je dan gebruiken? Dan moet je toch weer met handschoenen gaan werken maar ook dit kan zwaar zijn voor het personeel. Ik hoop dus dat er beter gekeken gaat worden naar hulpmiddelen in bestaande bedrijven naar grotere maten. Waardoor de levering minder lang hoeven te duren en het juiste hulpmiddel gebruikt kan worden."*
- *"Graag zou ik op de hoogte willen worden gehouden van jullie bevindingen. Ik wil graag binnen de organisatie hier verbetering in aan brengen, middels een protocol. Zou de inzet van medicatie, zoals inzet Ozempic vanuit de huisartsen meer onder de aandacht kunnen? Er moet meer aandacht voor zijn voor obese cliënten om medewerkers te kunnen ondersteunen, maar ook voor cliënten."*

NB: Twee respondenten hebben geen antwoord gegeven op deze vraag.

Bijlage XX Zorgprofiel Zorggroep Elde Maasduinen

Zorgprofiel De Vlierbes (WLZ)

Somatisch

- **Extreme multimorbiditeit** → meerdere aandoeningen beïnvloeden elkaar gelijktijdig (hartfalen, diabetes, OSAS, Pickwicksyndroom, decubitus, oedeem,pseudomonas, Erysipelas)
- **Afwijkend ziektebeeld** → symptomen (benauwdheid, oedeem, pijn) moeilijk herkenbaar
- **Beperkte richtlijnen/evidence** → standaard protocollen zijn niet toepasbaar
- **Polyfarmacie met onzeker effect** → dosering/werking onvoldoende onderzocht
- **Beperkte diagnostiek** → lichamelijk onderzoek, CT, OK vaak niet mogelijk
- **Chronische instabiliteit** → continue observatie noodzakelijk
- **Vroege palliatieve fase** → zorg is niet herstelgericht maar comfortgericht
- **Verstoord lichaamsbesef** en gewenning aan alarmsymptomen

ADL-zorg

- **Ernstige mobiliteitsbeperkingen**/bedlegerigheid
- **Extreme fysieke belasting zorgverleners** → verhoogd arbeidsrisico
- **Complexe transfers** → meerdere zorgverleners + speciale hulpmiddelen
- **Aangepaste bedden en materialen noodzakelijk** → standaardvoorzieningen ontoereikend
- **Hoge decubitus- en wondrisico's** → intensieve, preventieve zorg
- **Continue verpleegkundige nabijheid en signalering nodig**
- **Beperkte mogelijkheid tot zelf alarmeren**

Maatschappelijk

- **Jongere doelgroep** → andere levensfase en rouwproblematiek
- **Verlies van maatschappelijke rol** → werk, gezin, zelfstandigheid
- **Structureel sociaal isolement** → niet incidenteel maar chronisch
- **Kwetsbaar of afwezig netwerk** → zorg neemt netwerkfunctie deels over
- **Ervaringen met stigma en uitsluiting** → beïnvloedt zorgrelatie
- **Verlies toekomstperspectief**

Psychisch

- **Hoge psychiatrische comorbiditeit** → depressie, trauma, angst
- **Cognitieve belasting / verminderde regie** → zorg kan niet leunen op zelfsturing
- **Afhankelijke copingstijl** → passiviteit is beschermingsmechanisme
- **Gedragsproblematiek contextgebonden** → geen onwil maar overleving
- **Complexe rouwprocessen** → rouw om lichaam, toekomst, identiteit
- **Langdurige behandelrelatie nodig** → korte interventies onvoldoende
- **Afhankelijke copingstijl**, vermijding en ontkenning
- **Manipulatief gedrag** en negatieve aandacht zoeken (overlevingsstrategie)
- **Complexe relatie met voeding** (emotioneel, dwangmatig)
- **Verminderd ziekte-inzicht** en verminderdezelfeffectiviteit

Communicatie

- **Vertrouwen is niet vanzelfsprekend** → eerdere zorgschade en discriminatie
- **Tijdintensieve communicatie** → meer uitleg, herhaling en afstemming
- **Ziekte-inzicht vaak beperkt** → signalen niet tijdig benoemd
- **Motivatie fluctueert sterk** → zorg moet meebewegen
- **Strikte eenduidigheid team** → tegenstrijdige boodschappen ondermijnen zorg
- **Interdisciplinaire samenwerking cruciaal** (zorg, medici, paramedici, welzijn, zingeving)
- **Behoefte aan niet-oordelende, mensgerichte benadering**
- **Regie uit handen leggen bij anderen**

Waarom cliënten met morbide obesitas moeite kunnen hebben met zelf alarmeren, eigen regie en herkennen van ziekte:
Bij de cliënt is sprake van ernstig verminderde fysieke belastbaarheid, psychische problematiek (trauma, depressie, faalangst) en een afhankelijke copingstijl. Hierdoor ontbreekt het aan alertheid, motivatie en zelfvertrouwen om lichamelijke signalen te herkennen en tijdig hulp in te roepen. Daarnaast zorgen cognitieve belasting, pijn en chronische klachten voor gewenning aan alarmsymptomen. Dit maakt continue nabijheid, signalering en professionele regie onmisbaar.

1. **Lichamelijke belemmeringen**
- Door de extreme fysieke beperkingen (bedlegerigheid, ademhalingsproblemen, pijn, verminderde mobiliteit) is de cliënt vaak niet fysiek in staat om tijdig hulp in te roepen of te reageren op alarmsignalen van het lichaam.
- Verminderde conditie en energie leiden tot uitputting, wat het vermogen tot actie of initiatief sterk verlaagt.

2. **Cognitieve en psychologische factoren**
- Ernstige **psychische comorbiditeit** zoals depressie, trauma, faalangst en rouwverwerking zorgen voor verminderde alertheid, motivatie en een negatieve zelfperceptie.
- Er kan sprake zijn van **vermijding of ontkenning**, waarbij lichamelijke signalen genegeerd of niet als alarmerend herkend worden.
- Door langdurige negatieve ervaringen en verlieservaringen is het **zelfvertrouwen en zelfeffectiviteit sterk verminderd**: men durft of wil geen verantwoordelijkheid meer nemen voor het eigen handelen of gezondheid.

3. **Afhankelijke coping en gedragsproblematiek**
- Veel cliënten met morbide obesitas ontwikkelen een **afhankelijke copingstijl**: ze leggen de regie neer bij anderen uit angst voor falen, mislukking of hertraumatisering.
- Manipulatie of sociaal terugtrekgedrag zijn vaak geen onwil, maar aangeleerde overlevingsstrategieën die voortkomen uit langdurige emotionele pijn of verwaarlozing.
- Deze copingmechanismen staan het tijdig vragen van hulp of het uitspreken van zorgen in de weg.

4. **Verlies van autonomie en waardigheid**
- De ervaring van volledige zorgafhankelijkheid, verlies van mobiliteit en sociaal isolement leidt tot **gevoelens van schaamte, machteloosheid en uitzichtloosheid**.
- Hierdoor is er vaak sprake van passiviteit of gelatenheid, waardoor men niet (meer) actief participeert in het eigen zorgproces.

5. **Complexe somatische comorbiditeit**
- Lichamelijke aandoeningen zoals OSAS (obstructief slaapapneusyndroom), hartfalen en diabetes kunnen zorgen voor **verwardheid, vermoeidheid, sufheid en cognitieve fluctuaties**, wat het herkennen van ziekte of verergering bemoeilijkt.
- Pijn en benauwdheid worden chronisch ervaren, waardoor er sprake kan zijn van **gewenning aan alarmsymptomen**, met risico op onderschatting van acute verslechtering.

Tabel M. Reguliere Verpleeghuiszorg (VV) vs Specialistisch Zorgprofiel De Vlierbes (WLZ)

Domein	Reguliere Verpleeghuiszorg (VV)	Specialistisch Zorgprofiel De Vlierbes
Doelgroep	Ouderen met leeftijdsgebonden achteruitgang	Relatief jonge cliënten met morbide obesitas (BMI > 40–50+) en extreme multimorbiditeit
Ziekteverloop	Chronisch en relatief stabiel	Chronisch instabiel met reëel risico op acute decompensatie
Multimorbiditeit	Meerdere aandoeningen, vaak volgens richtlijnen behandelbaar	Aandoeningen beïnvloeden elkaar wederzijds (hartfalen, OSAS, diabetes, decubitus, infecties)
Toepasbaarheid richtlijnen	Standaard richtlijnen toepasbaar	Richtlijnen vaak niet toepasbaar bij BMI >50
Diagnostiek	Reguliere diagnostiek mogelijk	Beperkte diagnostiek (CT, OK, lichamelijk onderzoek vaak niet haalbaar)
Behandelopties	Conform protocollen	Suboptimale of beperkte behandelopties
Medische instabiliteit	Beperkt	Structureel aanwezig
Risico op acute verslechtering	Matig	Hoog (respiratoire insufficiëntie, decompensatio cordis, sepsis)
Verpleegtechnische handelingen	Beperkt tot matig	Dagelijks complex en risicovol
Observatiebehoefte	Periodiek	Continue klinische observatie noodzakelijk
Nachtzorg	Beperkte interventies	Structurele nachtinterventies en monitoring
ADL-afhankelijkheid	Gedeeltelijk tot volledig	Volledig overgenomen
Transfers	Meestal 1 medewerker	Structureel 2–3 medewerkers
Hulpmiddelen	Standaard	Bariatrisch maatwerk (bedden, liften, rolstoelen)
Fysieke belasting personeel	Normaal	Hoog arbeidsrisico en fysieke belasting
Decubitus/wondzorg	Regulier	Complex, verhoogd infectierisico (bijv. pseudomonas)

Ademhalingsproblematiek	Incidenteel	Structureel (OSAS, Pickwick, hypercapnie)
Polyfarmacie	Aanwezig	Complexe polyfarmacie met verhoogd interactierisico
Zelfregie cliënt	Gedeeltelijk aanwezig	Structureel afwezig (Door ernstige somatische instabiliteit, psychiatrische comorbiditeit en een afhankelijke copingstijl ontbreekt het de cliënt structureel aan vermogen tot zelfregie en tijdige zelfsignalering)
Zelfalarmering	Meestal adequaat	Gewenning aan alarmsymptomen, onvoldoende signalering
Psychiatrische comorbiditeit	Variabel	Hoog (depressie, trauma, angst, afhankelijke coping)
Gedragsproblematiek	Soms dementieel gerelateerd	Contextgebonden, complex, relationeel intensief
Maatschappelijke context	Oudere doelgroep	Jongere doelgroep met verlies werk/gezin/toekomst
Netwerkbelasting	Variabel	Netwerk vaak kwetsbaar of afwezig
Multidisciplinair overleg	Periodiek	Intensief en frequent noodzakelijk
Psychologische inzet	Behandeling cliënt	Behandeling cliënt + teambegeleiding
Geestelijke verzorging	Incidenteel	Structureel bij rouw, zingeving, palliatieve fase
Palliatieve component	Veelal leeftijdsgebonden	Vroege palliatieve fase op relatief jonge leeftijd
Zorgdominantie	Begeleidend of verzorgend	Verpleegkundig-dominant en risicogestuurd
Planbaarheid zorg	Overwegend planbaar	Gedeeltelijk onplanbaar
Benodigde expertise	Generalistisch	Specialistische bariatrische en hoogcomplexe somatische expertise
Kostenstructuur	Standaard VV-tarief	Structureel hogere personele en materiële kosten

Tabel N. Vergelijking Reguliere VV-zorg vs De Vlierbes met Kostenstructuur (WLZ)

Domein	Reguliere VV	De Vlierbes	Financiële impact/reden
Doelgroep	Ouderen, relatief stabiel	Jongere cliënten met morbide obesitas en multi-morbiditeit	Specialistische zorg vraagt hoger geschoold personeel en gespecialiseerde middelen
Ziekteverloop	Chronisch stabiel	Chronisch instabiel, risico op acute verslechtering	Continu monitoring vereist → hogere personeelsinzet, mogelijk extra nachtdien-sten
ADL-afhankelijkheid	Gedeeltelijk	Volledig, complexe transfers	Meerdere medewerkers per handeling → hogere FTE per cliënt
Transfers	1 medewerker	2–3 medewerkers + speciale hulpmiddelen	Extra personeelsuren + investering in bariatrische hulpmiddelen
Verpleegtechnische handelingen	Basis	Dagelijks complex, wond- en ademhalingszorg	Hogere opleidingskosten, extra materialen, intensieve training
Observatie & monitoring	Periodiek	Continue klinische observatie	Hogere personeels-bezetting, mogelijk 24-uursdekking
Nachtzorg	Beperkt	Structureel intensief	Extra nachtdiensten → loonkosten 24/7
Hulpmiddelen	Standaard	Bariatrisch maatwerk (bedden, liften, rolstoelen)	Hoge eenmalige aanschaf + onderhoud
Decubitus & wondzorg	Basis	Complex, verhoogd infec-tierisico	Meer verbruiksmateri-alen, gespecialiseerde producten, preventieve handelingen
Ademhalingszorg	Incidenteel	Structureel (OSAS, Pickwick, zuurstof)	Extra materiaal, apparatuur, verpleegkundig toezicht
Polyfarmacie & medicatie	Standaard	Complex, verhoogd inter-actierisico	Extra controle, overleg medisch specialisten en apothekers → tijdsintensief
Zelfregie cliënt	Gedeeltelijk aanwezig	Afwezig	Continue signalering en begeleiding door personeel noodzakelijk

Psychiatrische comorbiditeit	Soms	Hoog, gedrags- en coping-problemen	Extra psychologische inzet, teamcoaching, frequente interventies
Multidisciplinair overleg	Periodiek	Intensief en frequent	Tijdsinvestering team, extra uren voor coördinatie en overleg
Geestelijke verzorging	Incidenteel	Structureel bij rouw, zingeving, palliatieve fase	Extra FTE of uren inzet per cliënt
Palliatieve component	Beperkt	Vroeg aanwezig, ook jongere cliënten	Intensievere zorg, hogere continuïteit, materiaal en medicatie
Materiële kosten	Standaard	Verhoogd: bariatrisch, wondmateriaal, veiligheids-voorzieningen	Hoge eenmalige en structurele kosten
Personeelsinzet (FTE)	Standaard VV-norm	1,5–2x hoger per cliënt	Hogere loonkosten door meer personeel per cliënt en intensievere begeleiding
Planbaarheid zorg	Overwegend planbaar	Gedeeltelijk onplanbaar	Extra uren voor acute interventies, noodplanning en continu toezicht
Risico's voor personeel	Normaal	Hoog (fysieke belasting, infectierisico)	Mogelijk hogere verzekeringspremies, investering in ergonomie en hulpmiddelen

Bijlage XXI Uitwerking benodigdheden zorgprogramma

Voor de uitdieping van een zorgprogramma moet gekeken worden naar een aantal elementen. Onderstaande uitwerking beschrijft op de verschillende niveaus wat nodig is voor passende zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas binnen de verpleeghuissetting. Doorontwikkeling van een integraal zorgprogramma voor cliënten met zeer ernstige obesitas wordt aanbevolen

Microniveau (de cliënt)

Kijkend naar de zorg voor cliënten met zeer ernstige obesitas zijn op microniveau een aantal relevante elementen te benoemen:

- Oog voor comfort bij de lichamelijke zorg
- Focus op mobiliteit
- Aandacht voor sociale contact (hierbij valt te denken aan medebewoners, zorgverleners, familie, etc)
- Doelen en wensen die aansluiten bij de behoefte van cliënten
- Psychische ondersteuning voor cliënten op laagdrempelig niveau
- Ondersteuning voor cliënten bij het omgaan met verlies en rouw door acceptatie van het ziektebeeld enerzijds en tegemoetkomen aan de behoefte tot controle anderzijds

Mesoniveau (de organisatie):

Kijkend naar de organisatie van zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas zijn de volgende specifieke elementen van belang om veilige en kwalitatief goede zorg te leveren:

- Een duidelijke visie op de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas
- Multidisciplinaire samenwerking tussen disciplines, waarbij structurele aandacht is voor reflectie, intervisie en moreel beraad.
- Aandacht voor een specifieke benaderingswijze voor deze doelgroep (hierbij valt te denken aan een specifieke houdingsgerichte bejegening)
- Medewerkersbeleid waarbij aandacht is voor gespecialiseerde, getrainde zorgprofessionals, waarbij slecht in beperkte mate gebruik wordt gemaakt van flexibele contracten
- Scholing en deskundigheidsbevordering, bijvoorbeeld van de organisatie Zwaartepunt, met aandacht voor fysieke belasting van de zorgverleners en psychische belasting (hierbij valt te denken aan de omgang met het psychische aspect)
- Een luisterende en coachende werkomgeving
- Beschikbaarheid van hulpmiddelen en ander materiaal
- Passende huisvesting (hierbij valt te denken aan ruimere kamers, aangepast sanitair en tilliften met voldoende capaciteit)

Marconiveau (het systeem):

Kijkend naar de bredere context op macroniveau, zijn de volgende specifieke elementen van belang als randvoorwaarden:

- Passende bekostiging voor dit specifieke zorg-programma
- Beschikbaarheid van (gespecialiseerde) plekken in verpleeghuizen waar er expertise is en aan de randvoorwaarden wordt voldaan
- Aandacht voor beleid voor deze doelgroep regel-geving en registratie van de doelgroep
- Scholing voor de doelgroep borgen in zorg-opleidingen (hierbij valt te denken aan opleidingen zoals Verpleegkunde en Fysiotherapie)
- Aanscherpen en ontwikkelen van inhoudelijk richtlijnen

NHL STENDEN hogeschool

Eindrapportage: Inzicht in de zorg aan cliënten met zeer ernstige obesitas.