

Kennissynthese Palliantie

Rapport in het kader van het ZonMw programma Palliatieve Zorg



Kennissynthese Palliantie

Rapport in het kader van het ZonMw programma Palliatieve Zorg

5 oktober 2016



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Palliantie kunt u contact opnemen met het secretariaat via palliatievezorg@zonmw.nl of 070 349 5005.

Auteurs

dr. Jeroen Hasselaar
prof. dr. Agnes van der Heide
prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen

In samenwerking met 8 expertisecentra Palliatieve Zorg.

Datum: 05-10-2016

Oplagenummer: 01/18082016/KD

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
 info@zonmw.nl

Inhoud

1	Inleiding.....	9
1.1	Methode.....	10
1.2	Samenvatting van de bevindingen	10
1.3	Aanbevelingen	11
1.4	Opzet rapportage.....	12
2.	Kennissynthese per vraag	13
2.1	Huidige kennis van burgers over het begrip palliatieve zorg.....	13
2.2	Huidige tevredenheid over de informatie over eigen zorg en mogelijkheden (geïnformeerd zijn) bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten inclusief de specifieke doelgroepen.....	14
2.3	Kennis over beschikbare instrumenten om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken	15
2.4	Huidige tevredenheid over gezamenlijke besluitvorming in het zorgplan bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten	16
2.5	Huidige ervaringen met onnodige pijn en benauwdheid in de laatste levensfase	18
2.6	Huidige tevredenheid over overdracht van zorg van 1 ^e naar 2 ^e lijn en vice versa	20
2.7	Huidige ervaringen van mensen in de palliatieve fase en hun naasten met 24/7 beschikbaarheid van hulpverlening	21
2.8	Huidig aantal ziekenhuisopnames ten gevolge van overbelasting van mantelzorgers ..	22
2.9	Hoe zijn patiënten en hun naasten meer algemeen betrokken bij de zorg, vanuit hun eigen preferenties	23
2.10	Huidige kennis bij zorgverleners over interventies gericht op de sociale en spirituele dimensies.....	25
2.11	Bestaande kennis over pijnbestrijding bij kinderen	28
2.12	Bestaande gevalideerde instrumenten voor de palliatieve zorg.....	29
2.13	Huidige ervaring van onnodige pijn en benauwdheid tijdens het stervensproces.....	31
2.14	Huidig gebruik van technologie om thuis te kunnen sterven; zoals gebruik van ehealth en ict	31
2.15	Huidige communicatie met de mensen in hun laatste levensfase en hun naasten (in de thuissituatie en in het ziekenhuis).....	32
2.16	Huidige inzet van een zorgcoördinator per palliatieve patiënt (zorgconsulent of anders geformuleerd/ op gezamenlijke afspraak met zorgverleners in het netwerk rond de patiënt)	34
2.17	Huidige kennis over de taakverdeling tussen generalisten en specialisten	35
2.18	Huidige bekendheid bij generalisten over betrekken van specialistische hulp in de palliatieve zorg op de vier dimensies.....	36
2.19	Inventarisatie van het aantal specifieke palliatieve units in instellingen	38
2.20	Huidig aantal PaTz-groepen	40
2.21	Huidig aantal instellingen dat gebruik maakt van de Signaleringsbox en Zorgpad Stervensfase	41
2.22	Huidige kennis bij zorgverleners over en gebruik van kwaliteitsinstrumenten door professionals, bestaande uit een minimale set van indicatoren, om de zorgoverdracht te monitoren, bij voorkeur met ICT toepassingen.....	42
2.23	Huidige kennis over de 24-uurszorg binnen de palliatieve zorg.....	44
2.24	Meest recente gegevens over het aantal mensen dat op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijdt	45
2.25	Inzicht in de huidige aansluiting tussen eerste en tweede lijn	47
2.26	Huidige aansluiting van de palliatieve (generalistische) zorg bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector	48
2.27	Inzicht in het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers en hoe normaal is het om tijdig stil te staan bij het levenseinde.....	51
2.28	Inzicht in het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners en hoe normaal is het om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen.....	52

2.29	Inzicht in de gebruikte en meest bruikbare beschrijving van palliatieve zorg door hulpverleners, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte.....	54
2.30	Inzicht in bestaande kennis over de betekenis en beleving van mensen ten aanzien van de palliatieve fase met nadrukkelijke aandacht voor speciale doelgroepen	56
2.31	Huidige gebruikte methoden voor markering van de start van een palliatieve fase (<i>surprise question</i>) voor algemene en specifieke doelgroepen en de gebruikte instrumenten, rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte.....	58
2.32	Bestaande kennis over de beleving op alle vier de dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) en de bijbehorende communicatie hierover bij diverse doelgroepen	59

1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van een project waarin de Expertisecentra voor Palliatieve Zorg in Nederland in opdracht van ZonMw gezamenlijk kennis hebben bijeengebracht over palliatieve zorg in relatie tot de thema's en doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Om in 2020 de resultaten van het Nationaal Programma te kunnen vaststellen is het gewenst een beeld te hebben van de uitgangssituatie bij de start van het programma. De resultaten van deze kennissynthese kunnen tevens worden benut bij de beoordeling van aanvragen voor projectaanvragen binnen het programma en door en voor de praktijk en het beleid.

Vanuit de opdrachtgever werden de volgende vragen geformuleerd:

Binnen het thema 'Patiëntenparticipatie'

1. Huidige kennis van de burgers over het begrip palliatieve zorg?
2. Huidige tevredenheid over de informatie over eigen zorg en mogelijkheden (geïnformeerd zijn) bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten, inclusief specifieke doelgroepen?
3. Kennis over beschikbare instrumenten om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken?
4. Huidige tevredenheid voor gezamenlijke besluitvorming in het zorgplan bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten?
5. Huidige ervaringen met onnodige pijn en benauwdheid in de laatste levensfase?
6. Huidige tevredenheid over overdracht van zorg van de eerste naar de tweede lijn en vice versa ?
7. Huidige ervaringen bij mensen in de palliatieve fase en hun naasten met 24/7 beschikbaarheid van hulpverlening?
8. Huidig aantal ziekenhuisopnames ten gevolge van overbelasting van mantelzorgers?
9. Hoe zijn patiënten en hun naasten meer algemeen betrokken bij de zorg, vanuit hun ?eigen preferenties?

Binnen het thema 'Zorginnovaties en kwaliteit'

10. Huidige kennis over interventies bij zorgverleners gericht op de sociale en spirituele dimensies?
11. Bestaande kennis over pijnbestrijding bij kinderen?
12. Bestaande gevalideerde instrumenten voor de palliatieve zorg?
13. Huidige ervaring van onnodige pijn en benauwdheid tijdens het stervensproces?
14. Huidig gebruik van technologie om thuis te kunnen sterven; zoals gebruik van ehealth en ict?
15. Huidige communicatie met mensen in hun laatste levensfase en hun naasten (in de thuissituatie en het ziekenhuis)?

Binnen het thema 'Organisatie en continuïteit van zorg'

16. Huidige inzet van een zorgcoördinator per palliatieve patiënt (zorgconsulent of anders geformuleerd/ op gezamenlijke afspraak met zorgverleners in het netwerk rond de patiënt)?
17. Huidige kennis over de taakverdeling tussen generalisten en specialisten?
18. Huidige bekendheid bij generalisten over betrekken van specialistische hulp in de palliatieve zorg op de vier dimensies?
19. Inventarisatie van het aantal specifieke palliatieve units in instellingen?
20. Huidig aantal PaTz groepen?
21. Huidig aantal instellingen dat gebruik maakt van de Signaleringsbox en het Zorgpad Stervensfase?
22. Huidige kennis bij zorgverleners over en gebruik van kwaliteitsinstrumenten door professionals, bestaande uit een minimale set van indicatoren, om de zorgoverdracht te monitoren, bij voorkeur met ICT toepassingen?
23. Huidige kennis over de 24uurszorg binnen de palliatieve zorg?
24. Meest recente gegevens van het aantal mensen die op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden?
25. Inzicht in de huidige aansluiting tussen eerste en tweede lijn?
26. Huidige aansluiting van de palliatieve (generalistische) zorg bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector?

Binnen het thema 'Bewustwording en cultuur'

27. Inzicht in het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers en hoe normaal is het om tijdig stil te staan bij het levenseinde?
28. Inzicht in het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners en hoe normaal is het om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen?
29. Inzicht in de gebruikte en meest bruikbare beschrijving van palliatieve zorg door hulpverleners en, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte?
30. Inzicht in bestaande kennis over de betekenis en beleving van mensen ten aanzien van de palliatieve fase met nadrukkelijke aandacht voor speciale doelgroepen?
31. Huidige gebruikte methoden voor markering van de start van een palliatieve fase (Surprise Question) voor algemene en specifieke doelgroepen en de gebruikte instrumenten, rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte?
32. Bestaande kennis over de beleving op alle vier de dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) en de bijbehorende communicatie hierover bij diverse doelgroepen?

1.1 Methode

De kennissynthese is uitgevoerd door Jeroen Hasselaar (Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ) Nijmegen, Radboudumc), Agnes van der Heide (EPZ Rotterdam, Erasmus MC) en Bregje Onwuteaka-Philipsen (EPZ VUmc, Amsterdam). De kennissynthese is opgesteld aan de hand van bovenstaande door ZonMw geformuleerde vragen. De beantwoording van de vragen is gebaseerd op literatuur die bijeen werd gebracht in samenwerking met vertegenwoordigers van de expertisecentra van de andere vijf universitaire medische centra in Nederland, te weten Evelien Rondhuis, EPZ Groningen; Saskia Teunissen, EPZ Utrecht; Hans Wartenberg, EPZ Amsterdam AMC; Yvette van der Linden, EPZ Leiden; Marieke van den Beuken-van Everdingen, EPZ Maastricht. Alle EPZ vertegenwoordigers hebben een overzicht van publicaties vanuit het eigen UMC over de laatste 10 jaar aangeleverd. Dit publicatieoverzicht is als uitgangspunt genomen bij het opstellen van de kennissynthese. Op verschillende momenten in het proces zijn suggesties aangeleverd ten behoeve van de beantwoording van de door ZonMw gestelde vragen en werden tussentijdse versies van het verslag becommentarieerd. Waar nodig zijn ook anderen benaderd met vragen om informatie, zoals vertegenwoordigers van het IKNL en Agora. In januari en maart 2016 zijn tussenrapportages uitgebracht aan ZonMw.

De kennissynthese moest in een periode van acht maanden en met een gelimiteerd budget worden uitgevoerd. Dat bracht gezien het grote aantal, de diversiteit en de veelomvattendheid van de te beantwoorden vragen een aantal restricties met zich mee. Zo hebben we ons wat betreft onze bronnen vooral beperkt tot wetenschappelijke publicaties en rapporten. Hier en daar zijn openbaar toegankelijke databronnen gebruikt of zijn de eigenaren van dergelijke bronnen rechtstreeks benaderd voor informatie. Verder hebben we ons voornamelijk gericht op gegevens over de Nederlandse situatie. Een aantal vragen uit de opdracht is enigszins geherformuleerd om ze wat concreter te maken. Waar geen direct antwoord op een vraag gevonden kon worden is geprobeerd aanpalende kennis op een rijtje te zetten. Dat is in de betreffende hoofdstukken aangegeven. Dit verslag kan niet worden gezien als een alomvattend overzicht van de kennis die in Nederland beschikbaar is over palliatieve zorg. Naast de in de opdracht aan de orde gestelde onderwerpen zijn er tal van thema's die niet aan bod komen. Zo is bijvoorbeeld beperkt aandacht besteed aan kennis over de inzet van vrijwilligers in de palliatieve zorg, omdat de gestelde vragen daar niet expliciet op ingaan. Ook is het goed mogelijk dat we hier en daar relevante informatie hebben gemist vanwege de genoemde keuzes in de werkwijze. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om internationale literatuur die voor bepaalde thema's uitgebreider zou kunnen worden bestudeerd.

1.2 Samenvatting van de bevindingen

Samenvattend constateren wij dat er in relatie tot de onderwerpen die in de gestelde vragen aan de orde komen de volgende lacunes in kennis zijn.

Binnen het thema 'Patiëntenparticipatie'

- Kennis van burgers van het begrip palliatieve zorg en van de (on)mogelijkheden van besluitvorming en zorg in de laatste levensfase.

- Ervaringen van patiënten met informatieverstrekking over en betrokkenheid bij (anticiperende) beslissingen over de eigen zorg en behandeling.
- Ervaringen van patiënten en naasten met betrekking tot de rol van naasten in de zorg en bij (anticiperende) besluitvorming, en de belasting en overige ervaringen van naasten.
- Ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen voor behandeling in de laatste levensfase, ook buiten de oncologie.
- Ervaringen van patiënten met en behandelmogelijkheden voor multipale symptomen in verschillende dimensies.

Binnen het thema ‘Zorginnovaties en kwaliteit’

- Effectiviteit en implementatie van communicatiemodellen en interventiestrategieën voor problemen in het sociale en spirituele domein in verschillende zorgsettings.
- Effectiviteit van interventies ten behoeve van symptoombestrijding bij kinderen en ontwikkeling van een overzichtelijk handboek voor het veld.
- Ontwikkeling van een kernset van uitkomstmaten voor onderzoek en kwaliteitsindicatoren voor de zorg met bijzondere aandacht voor het patiëntperspectief.
- Bijdrage van ehealth technologie aan kwaliteit van zorg en eigen regie van de patiënt.
- Kwaliteit van de communicatie tussen zorgverleners en patiënt en naasten (zie ook onder thema ‘Patiëntenparticipatie’).

Binnen het thema ‘Organisatie en continuïteit van zorg’

- Optimale modellen voor coördinatie van zorg.
- Inzicht in het aanbod van en de vraag naar gespecialiseerde zorg; optimale modellen voor samenwerking tussen generalisten en specialisten, inclusief consultatie.
- Optimale modellen voor transmurale overdracht en samenwerking, en 24/7 beschikbaarheid van zorg in de thuissituatie, onder meer om ziekenhuisopnames waar mogelijk en nodig te voorkomen en overlijden op de voorkeurslocatie mogelijk te maken, inclusief inzet van ICT middelen.
- Gebruik maken van en aansluiten bij kennis en initiatieven vanuit de ouderenzorg en de welzijnssector, een update van handreikingen in het psycho-sociale domein en het in kaart brengen van de implicaties van de stelselwijzigingen voor de palliatieve zorg.

Binnen het thema ‘Bewustwording en cultuur’

- Mogelijkheden om het bewustzijn van burgers van de eindigheid van het leven en van wat er mogelijk en wenselijk is ten aanzien van de voorbereiding daarop te vergroten.
- Inzicht in de opvattingen over en ervaringen met overbehandeling in de laatste levensfase van patiënten, naasten en zorgverleners.
- Inzicht in de opvattingen van generalistische zorgverleners en in het bijzonder artsen over de betekenis en de rol van palliatieve zorg.
- Inzicht in kennis, opvattingen en beleving van eindigheid en zorg en behandeling in de laatste levensfase van bijzondere doelgroepen.
- Ontwikkelen van mogelijkheden om zorgverleners te ondersteunen in het bespreekbaar maken van eindigheid en zorg en behandeling in de laatste levensfase, zoals markeringsinstrumenten met bijbehorende communicatiestrategieën.

1.3 Aanbevelingen

Uit de samenvatting blijkt duidelijk dat er op veel terreinen nog kennislacunes zijn. Het is de taak van de programmacommissie om voor het Palliantieprogramma te bepalen aan welke lacunes met voorrang aandacht gegeven zou moeten worden. Hiervoor willen wij de commissie de volgende punten ter overweging geven.

Algemeen

- Een algemene overweging betreft de bevinding dat er ten aanzien van veel onderwerpen nog zulke substantiële kennislacunes zijn. Dit betekent dat kennisontwikkeling op het gebied van palliatieve zorg nog steeds heel belangrijk is, zowel wat betreft de beschrijving van de huidige maatschappelijke context en praktijk (bijv. kennis en attitudes van het publiek over palliatieve zorg) als de ontwikkeling en evaluatie van interventies die effectief zijn in het beïnvloeden of verbeteren van die context en praktijk (bijv. publiekscampagnes gericht op het beïnvloeden van kennis en

attitudes). Het is belangrijk om in projecten bij verschillende onderwerpen de juiste mix van onderzoek, onderwijs en implementatie te vinden. Zeker als er nog geen evidentie is voor de effectiviteit van een handelwijze die mogelijk wel als *best practice* wordt gezien, is onderzoek een noodzakelijk onderdeel van een project. Er kunnen ook thema's zijn waarvoor in eerste instantie zelfs alleen of vooral onderzoek aan de orde is, bijvoorbeeld om het voorkomen en de aard van bepaalde problematiek vast te stellen.

- Een andere algemene observatie is dat er sprake lijkt van enige versnippering in kennis. Er zijn weinig landelijk representatieve gegevens beschikbaar, of gegevens die gelden voor grote groepen burgers uit meer dan één regio, setting of diagnosecategorie. Voor het krijgen van goed inzicht in de stand van zaken in Nederland ten aanzien van palliatieve zorg is het belangrijk dat er (ook) landelijk representatief onderzoek wordt gedaan.

Specifiek

- Er is weinig bekend over de kennis van het algemene publiek over palliatieve zorg (wat is palliatieve zorg, wat biedt palliatieve zorg, wat zijn de mogelijkheden van palliatieve zorg), de informatiebehoefte van het algemene publiek, en of, en zo ja wanneer en op welke manier, mensen tijdig zouden willen nadenken over wensen ten aanzien van zorg en behandeling in de laatste levensfase (*advance care planning*). Bij onderzoek naar deze voor palliatieve zorg cruciale thema's zou het goed zijn om na te gaan of er verschillende groepen onderscheiden kunnen worden. Overigens dienen initiatieven ten behoeve van tijdige inzet van palliatieve zorg niet uitsluitend afhankelijk te worden gemaakt van het adequaat 'markeren' van de palliatieve fase dan wel 'identificeren' van patiënten met 'palliatieve-zorgbehoeften', omdat dat waarschijnlijk altijd complex zal blijven.
- Er is weinig bekend over de ervaringen en tevredenheid van patiënten en naasten wat betreft de palliatieve zorg die zij ontvangen. Ook over hun ervaringen en tevredenheid met (de eigen rol in) besluitvorming over behandeling en zorg en de mate waarin mantelzorgers zich belast voelen weten we weinig. Onderzoek onder patiënten en naasten is complex maar essentieel.
- De belasting van mantelzorgers zal daarbij toenemen, mede gezien de door de overheid beoogde verschuiving naar zorg thuis. De aansluiting tussen palliatieve zorg, welzijnszorg en ouderenzorg en de bijdrage van vrijwilligers verdient dan ook zeker aandacht in het Palliantieprogramma.
- Optimale verlichting van lijden is een van de belangrijkste doelstellingen van palliatieve zorg. Naar het voorkomen en de behandeling van pijn en benauwdheid is wel enig onderzoek gedaan, maar een goed overzicht van het voorkomen van andere symptomen, de beleving van symptomen door patiënten en optimale behandelmethoden bij diverse patiëntgroepen ontbreekt. Specifiek voor kinderen kan daaraan toegevoegd worden dat er in 2013 een breed gedragen richtlijn is verschenen over palliatieve zorg voor kinderen, maar dat deze nog beperkt is onderbouwd met wetenschappelijke *evidence*. Bij onderzoek naar symptomen en het verlichten van lijden dient overigens ook de spirituele dimensie meegenomen te worden.
- Continuïteit van zorg en adequate samenwerking tussen verschillende zorgverleners worden overall in Nederland als belangrijke knelpunten in de huidige praktijk van palliatieve zorg gezien. Over de knelpunten rond overdracht van patiënten van de eerste naar de tweede lijn en vice versa zijn, gezien de aandacht die het thema krijgt, echter opmerkelijk weinig concrete gegevens voorhanden. Er is wel aandacht voor in lopende projecten in het Palliantieprogramma, maar er is nog weinig zicht op de ervaringen van betrokkenen. Wat betreft de 24-uurszorg wordt in lopende projecten met name gekeken naar de situatie rond huisartsenposten, maar nog minder naar andere settings. Er is een aantal goede praktijkvoorbeelden beschikbaar, maar de sleutel tot een goede organisatie van de zorg buiten kantooruren en in diverse settings lijkt nog niet gevonden. Ook de ontwikkeling van breed gedragen en in verschillende settings toepasbare kwaliteitsindicatoren en *patient reported outcomes* behoeft met voorrang aandacht.

1.4 Opzet rapportage

De vragen uit de opdracht worden hierna volgens een vast format besproken. In een korte inleiding geven we aan hoe de vraag is opgevat, daarna geven we de bevindingen weer, gevolgd door een overzicht van lopende projecten op het betreffende thema binnen het Palliantieprogramma of binnen de EPZten. Onderzoek buiten het Palliantieprogramma en van andere organisaties is hierbij niet meegenomen. We beëindigen elk hoofdstuk met een korte bespreking van de lacunes in kennis met betrekking tot de desbetreffende vraag en met een overzicht van de geraadpleegde literatuur.

2. Kennissynthese per vraag

2.1 Huidige kennis van burgers over het begrip palliatieve zorg

Inleiding

Voor het tijdig nadenken en spreken over het levenseinde is het een belangrijke voorwaarde dat burgers weten wat het begrip palliatieve zorg inhoudt. Bij het zoeken naar literatuur is geen literatuur gevonden die hier specifiek op gericht was. Daarom is gekeken naar literatuur waar dit onderwerp zijdelings aan de orde is gekomen en is aangegeven waarop de aangetroffen publieksonderzoeken zich vooral richtten.

Bevindingen

Uit een publieksonderzoek uitgevoerd in 2010 in 7 Europese landen waaronder Nederland is bekend dat in een periode van 5 jaar voorafgaand aan de survey 77% van de respondenten in Nederland het overlijden van een naaste had meegemaakt. Ook had 52% ooit voor een naaste gezorgd in zijn of haar laatste levensfase.(1) Burgers hebben dus veelal vrij recent met de laatste levensfase te maken gehad. Toch is er is weinig onderzoek gedaan naar of burgers het begrip palliatieve zorg kennen en wat zij hieronder verstaan. Dit onderwerp is in beperkte mate aan de orde gekomen in het KOPPEL-onderzoek (2), een onderzoek dat zich meer richtte op euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. In het kader van het KOPPEL-onderzoek hebben in 2010 een kwantitatief panelonderzoek en kwalitatieve interviews onder burgers plaatsgevonden. In het panelonderzoek gaf 47% van de burgers aan dat zij niet wisten wat het begrip palliatieve zorg inhoudt (28% zei 'ja' en 26% 'ja, enigszins'). Burgers gaven vaker aan (enigszins) te weten wat de begrippen euthanasie (99%) en een schriftelijke wilsverklaring (93%) inhouden en iets minder vaak wat palliatieve sedatie inhoudt (43%). In de kwalitatieve interviews komt het begrip palliatieve zorg niet aan de orde. Wel komt hieruit naar voren dat palliatieve sedatie nog een nieuw begrip is voor mensen dat soms nog wel verward wordt met bijvoorbeeld versterven.(2)

Publieksstudies die in Nederland gedaan zijn richten zich meer op wensen ten aanzien van zorg en behandeling en opvattingen over bijvoorbeeld een goede dood of zorgbehoeften (m.n. koppelonderzoek, LASA-cohort (longitudinal aging study Amsterdam; representatief voor Nederlandse ouderen), het ADC-cohort (mensen met een wilsverklaring), en de Europese PRISMA-studie; o.a. 1-8)

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er is geen specifiek onderzoek gedaan over dit onderwerp. Gezien de doelstellingen van Palliantie (bewustwording) zou dit wel wenselijk zijn.

Referenties

1. Bausewein, C., Calanzani N., Daveson B., et al. On behalf of PRISMA. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013;13:105.
2. Van Delden J.J.M., van der Heide A., van de Vathorst S., Weyers H., van Tol D.G (red.). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek. Den Haag, ZonMw, 2011.
3. Van der Kallen H.T., Raijmakers N.J., Rietjens J.A., et al. Opinions of the Dutch public on palliative sedation: a mixed-methods approach. *Br J Gen Pract*. 2013;63(615):e676-82.
4. Kouwenhoven P.S, Raijmakers N.J, van Delden J.J, et al. Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *BMC Med Ethics*. 2015;16:7.

5. Evans N, Pasma H.R, Deeg D, Onwuteaka-Philipsen B. How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? A population-based study. *Palliat Med.* 2014;28(10):1206-12.
6. Van Wijmen MP, Pasma HRW, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. *J Med Ethics.* 2015;41:599-606.
7. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, et al. on behalf of project PRISMA. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med.* 2014;28(2):101-110.
8. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. on behalf of project PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012;23:2006-2015.

2.2 Huidige tevredenheid over de informatie over eigen zorg en mogelijkheden (geïnformeerd zijn) bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten inclusief de specifieke doelgroepen

Inleiding

Om participatie van patiënten en naasten in (beslissingen over) zorg en behandeling te bewerkstelligen is het belangrijk dat zij goed geïnformeerd zijn. Er is weinig onderzoek dat vanuit het perspectief van patiënten en naasten inzicht geeft in hun tevredenheid over informatie over zorg en behandel mogelijkheden.

Bevindingen

Het consortium palliatieve zorg Ligare heeft in samenwerking met Zorgbelang Groningen een peiling onder patiënten en naasten gehouden waaruit bleek dat de informatie over de zorg- en behandel mogelijkheden door zowel patiënten als naasten met een rapportcijfer 8, 9 of 10 werd gewaardeerd. Informatie over extra kosten of eigen bijdragen werd voldoende maar iets minder hoog gewaardeerd.(1) Een onderzoek onder nabestaanden van overledenen van het LASA-cohort (longitudinal aging study Amsterdam; representatief voor Nederlandse ouderen) laat zien dat in 63% van de gevallen de naasten tevreden waren met de communicatie over behandel mogelijkheden tussen arts en patiënt en 78% met de communicatie over behandel mogelijkheden tussen de arts en henzelf.(2) Uit kwalitatief onderzoek met naasten van mensen die overleden na palliatieve sedatie blijkt dat het relatief vaak voorkwam dat zij ontevreden waren met de informatievoorziening.(3)

Voor specifieke doelgroepen is weinig bekend over tevredenheid over informatievoorziening, al komt in onderzoek het onderwerp soms zijdelings aan de orde. In een onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking is wel naar voren gekomen dat, hoewel het belangrijk is om patiënten te betrekken, het informeren van de patiënt een uitdaging is omdat naasten vaak eerder weten wat er aan de hand is dan de patiënt zelf.(4)

Lopende projecten

- Palliantie
 - In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten (penvoerder Pharos)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er is bijna geen onderzoek gedaan op dit terrein. Onderzoek vanuit het patiënt- en naastenperspectief is belangrijk. Hierbij is het goed om tevredenheid met informatie te bestuderen in het perspectief van de gegeven zorg en behandeling en de wijze waarop dit door patiënten en naasten ervaren is.

Referenties

1. Edens-Voorrips R, van Dam, M. Rapportage raadpleging e-Panel palliatieve zorg Palliantie. Meer dan Zorg Ligare - Consortium Palliatieve Zorg NO-Nederland Zorgbelang Groningen 2015; via http://www.zorgbelang-groningen.nl/palliatieve_zorg

2. Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH, Pasma HRW. Decision-making capacity and communication about care of older people during their last three months of life. *BMC Palliative Care*. 2013;12:1-10.
3. Bruinsma S, Rietjens J, van der Heide A. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *J Palliat Med*. 2013;16:349-55.
4. Bekkema N, de Veer AJE, Hertogh CPM, Francke AL. Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities, a qualitative multiple-case study. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58:368-80.

2.3 Kennis over beschikbare instrumenten om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken

Inleiding

Gezamenlijke besluitvorming ('shared decision-making') wordt steeds meer gezien als de ideale manier om de patiënt centraal te stellen in de zorg. Het bestaat uit vier stappen. Allereerst dient de arts of andere zorgverlener alle mogelijkheden voor behandeling aan de patiënt voor te leggen, waaronder de optie om niet te behandelen; hierbij is het belangrijk dat de arts of andere zorgverlener aangeeft dat alle opties gelijkwaardig zijn ('equipoise') en dat de voorkeur van de patiënt belangrijk is. Vervolgens worden de voor- en nadelen van alle opties uitgelegd aan de patiënt. Daarna worden de gedachten, verwachtingen en zorgen van patiënt geëxploreerd. Tijdens de laatste stap wordt nagegaan welke rol de patiënt in de besluitvorming wil hebben en wordt de beslissing genomen.(1) Er is relatief weinig onderzoek over de vraag in hoeverre er in de praktijk bij besluitvorming over zorg en behandeling patiënten in de laatste levensfase sprake is van gezamenlijke besluitvorming. In een kwalitatief onderzoek dat zich richtte op in hoeverre bij behandelbeslissingen bij patiënten met glioblastoom en gemetastaseerde darmkanker de vier stappen van gezamenlijke besluitvorming aan bod komen, werd gevonden dat dit weinig gebeurt. Een belangrijke belemmering hierbij bleek te zijn dat zowel arts als patiënt zich met name richtten op de optie van chemotherapie.(2,3) Deze resultaten zijn vergelijkbaar met die van onderzoek van wat langer geleden bij patiënten in de laatste levensfase en bij patiënten eerder in het ziekteverloop.(4,5)

Hieronder wordt beschreven welke instrumenten voor gezamenlijke besluitvorming bekend zijn in Nederland.

Bevindingen

De Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten hebben de website <http://3goedevragen.nl> ontwikkeld, met als doel patiëntenparticipatie te vergroten. Er zijn in beginsel drie vragen voor patiënten: Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie? Deze methode is ontwikkeld in Australië en bleek in een trial een positief effect te hebben op het beter informeren van patiënten en hen beter te betrekken bij besluitvorming .(6)

Er zijn in Nederland nauwelijks instrumenten om gezamenlijke besluitvorming te ondersteunen aanwezig die gericht zijn op de laatste levensfase. Er zijn keuzehulpen voor gedeelde besluitvorming bij palliatieve chemotherapie bij borstkanker en darmkanker ontwikkeld. Deze zijn via internet bereikbaar.(7) Uit onderzoek is gebleken dat van patiënten met darmkanker die de keuzehulp gebruikten 74% informatie over overleving wilde, 91% over bijwerkingen en 95% over de tumorrespons. Van deze drie voorkeuren samen hadden de artsen 62% goed ingeschat.(8,9) De belangrijkste barrières voor het routinematig aanbieden van een keuzehulp waren de opvattingen van verpleegkundigen en oncologen, die bijv. zorgen hadden over de impact bij kwetsbare patiënten, en de logistiek ervan.(10) Vergelijkbare opvattingen werden gevonden als weerstand tegen de door IKNL in nauwe samenwerking met zorgverleners ontwikkelde gesprekslijst om communicatie over anti-tumorgerichte behandeling bij ongeneeslijke patiënten te bevorderen .(10) De auteurs concluderen dat momenteel het maatschappelijke draagvlak voor het stimuleren van het gebruik van een dergelijke gesprekslijst nog ontbreekt.

Lopende projecten

- Palliantie

- Binnen het Palliantieprogramma zijn in de eerste ronden geen projecten op het gebied van gezamenlijke besluitvorming gehonoreerd. Wel kan het project 'Beoogde en bereikte doelen van behandelingen in de laatste levensfase vanuit patiënten en artsen perspectief' relevante informatie opleveren. Daarnaast is het zo dat ACP, waarover meerdere projecten binnen Palliantie lopen (zie vraag 9), gerelateerd is aan gezamenlijke besluitvorming, al worden over het algemeen de twee concepten niet gecombineerd.
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunnes

Er zijn enkele keuzehulpen voor patiënten in de laatste levensfase. Deze zijn echter allemaal gericht op patiënten met kanker en de beslissing over tumorgerichte behandeling. Instrumenten om gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken ontbreken nog voor andere beslissingen en patiëntgroepen. Daarnaast blijkt dat vooral het draagvlak creëren onder zorgverleners voor het daadwerkelijk toepassen van gezamenlijke besluitvorming inclusief goede toerusting daarvoor aandacht verdient.

Referenties

1. Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Légaré F, Montori VM, Trevena L, Elwyn G. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*. 2012;344:e256.
2. Brom L, De Snoo-Trimpp JC, Onwuteaka-Philipsen BD, Widdershoven GA, Stiggelbout AM, Pasman HR. Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study. *Health Expect*. 2015 Dec 16. doi: 10.1111/hex.12434. [Epub ahead of print]
3. De Snoo-Trimpp JC, Brom L, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Widdershoven GA. Perspectives of Medical Specialists on Sharing Decisions in Cancer Care: A Qualitative Study Concerning Chemotherapy Decisions With Patients With Recurrent Glioblastoma. *Oncologist*. 2015;20(10):1182-8.
4. Koedoot CG, de Haan RJ, Stiggelbout AM, et al. Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. *Br J Cancer*. 2003;89:2219-26.
5. Kunneman M, Engelhardt EG, Ten Hove FL, Marijnen CA, Portielje JE, Smets EM, de Haes HJ, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Deciding about (neo-)adjuvant rectal and breast cancer treatment: Missed opportunities for shared decision making. *Acta Oncol*. 2016;55(2):134-9.
6. Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, Butow PN, Del Mar CB, Entwistle V, Tattersall MH. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Pat Educ Couns*. 2011;84(3):379-85.
7. Oostendorp LJ, Ottevanger PB, van de Wouw AJ, Schoenaker IJ, de Graaf H, van der Graaf WT, Stalmeier PF. Expected survival with and without second-line palliative chemotherapy: who wants to know? *Health Expect*. 2015;18(6):2903-14.
8. Oostendorp LJ, Ottevanger PB, van de Wouw AJ, Honkoop AH, Los M, van der Graaf WT, Stalmeier PF. Patients' Preferences for Information About the Benefits and Risks of Second-Line Palliative Chemotherapy and Their Oncologist's Awareness of These Preferences. *J Cancer Educ*. 2015 May 20. [Epub ahead of print]
9. Oostendorp LJ, Ottevanger PB, van der Graaf WT, Peters ME, Hermens RP, Stalmeier PF. Exploring the Routine Administration of Decision Aids for Palliative Chemotherapy to Patients by Nurses: A Qualitative Study Among Nurses and Oncologists. *Cancer Nurs*. 2015;38(4):270-8.
10. Buiting H, Brom L, Douma J, Wens en weerstand. Ondersteuning bij behandelbeslissingen als genezing niet meer mogelijk is. *Pallium*. 2015;17:22-25.

2.4 Huidige tevredenheid over gezamenlijke besluitvorming in het zorgplan bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten

Inleiding

Bij de beantwoording van vraag 3 kwam al naar voren dat de principes van gezamenlijke besluitvorming in de laatste levensfase vooral aandacht krijgen in onderzoek naar beslissingen ten

aanzien van tumorgerichte behandeling van patiënten met kanker. Hier wordt nagegaan wat er bekend is over de tevredenheid van patiënten en naasten over hun rol in besluitvorming.

Bevindingen

Een review naar congruentie tussen gewenste en werkelijke participatie in besluitvorming liet niet alleen zien dat patiënten verschillen in hoe actief ze betrokken willen zijn bij besluitvorming, maar ook dat er in gemiddeld 60% van de gevallen congruentie was tussen gewenste en werkelijke participatie. Wanneer deze twee niet overeenkwamen hadden de patiënten meestal meer participatie gewenst.(1) Uit kwalitatief onderzoek naar participatie van patiënten met glioblastoom en gemetastaseerde darmkanker bleek dat alle patiënten wilden dat de arts meebesliste, maar was er variatie in hoe actief patiënten zelf wilden zijn.(2) Al deze patiënten waren , ondanks dat van echte gezamenlijke besluitvorming over het algemeen geen sprake was, achteraf tevreden over hun rol in de besluitvorming.(3)

Uit een onderzoek onder naasten van overleden ouderen in Nederland gaven naasten van ouderen die tot het eind wilsbekwaam waren aan dat de arts begrijpelijk communiceerde over behandelopties tegen patiënt (62%) en naaste (56%); voor ouderen die op enig moment voor het overlijden wilsbekwaam waren zijn de corresponderende percentages 63% en 78%. Verder bleek dat 70% van de naasten van wilsbekwaam geworden patiënten tevreden was met hun rol in de besluitvorming. Meer in het algemeen was ruim driekwart van de naasten tevreden met zowel de communicatie tussen arts en patiënt als de communicatie tussen arts en henzelf.(4)

Voor een aantal specifieke groepen is ook enige informatie bekend. Zo blijkt uit kwalitatief onderzoek dat naasten van patiënten die in het ziekenhuis overleden meer tevreden waren over de gang van zaken wanneer zij meer betrokken waren bij besluitvorming.(5) Verder is 58% van de naasten van verpleeghuisbewoners met dementie tevreden met de communicatie met de artsen. Dit percentage is hoger voor naasten van verpleeghuisbewoners bij wie vanaf opname duidelijk was dat de behandeling gericht zou zijn op comfort (67% versus 46%).(6) Uit een survey onder zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase bleek dat de wensen van de patiënten meestal niet meegenomen werden in de behandelbeslissing. Dit onderzoek laat niet zien in hoeverre patiënt of naaste daar tevreden mee waren.(7)

Lopende projecten

- Palliantie
 - Binnen de eerste Palliantieronde is geen project dat speciaal op dit onderwerp gericht is gehonoreerd. Wel is het zo dat er in meerdere projecten aandacht is voor de rol van patiënten en naasten, bijvoorbeeld in de projecten over *advance care planning*.
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er is maar beperkte informatie over tevredenheid van patiënten en naasten met hun aandeel in besluitvorming over het zorgplan. Dit geldt voor alle patiëntgroepen en alle soorten zorgplannen en heeft ermee te maken dat de meeste onderzoeken naar besluitvorming? worden uitgevoerd onder zorgverleners. Het is daarom belangrijk indien mogelijk in onderzoek het perspectief van patiënten en / of naasten toe te voegen. Daarnaast is er behoefte aan onderzoek dat zich richt op hoe gedeelde besluitvorming er (voor verschillende patiëntgroepen en hun naasten) uit zou moeten zien om te leiden tot tevredenheid.

Referenties

1. Brom L, Hopmans W, Pasma HRW, Timmermans DRM, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2015;14:25
2. Brom L, Pasma HRW, Widdershoven GAM, et al. Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. *Plos One* 2014;9:e100435.

3. Brom L, De Snoo-Trimpp JC, Onwuteaka-Philipsen BD, Widdershoven GA, Stiggelbout AM, Pasmaan HR. Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study. *Health Expect*. 2015 Dec 16. doi: 10.1111/hex.12434. [Epub ahead of print]
4. Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH, Pasmaan HRW. Decision-making capacity and communication about care of older people during their last three months of life. *BMC Palliative Care*. 2013;12:1-10.
5. Witkamp E, Droger M, Janssens R, van Zuylen L, van der Heide A. How to deal with relatives of patients dying in the hospital? Qualitative content analysis of relatives' experiences.
6. van Soest-Poortvliet MC1, van der Steen JT, de Vet HC, Hertogh CM, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns LH. Factors related to establishing a comfort care goal in nursing home patients with dementia: a cohort study among family and professional caregivers. *J Palliat Med*. 2014;17(12):1317-27.
7. Bekkema N, de Veer AJ, Wagemans AM, Hertogh CM, Francke AL. Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff. *Patient Educ Couns*. 2014;96(2):204-9.

2.5 Huidige ervaringen met onnodige pijn en benauwdheid in de laatste levensfase

Inleiding

Pijn en benauwdheid ofwel kortademigheid hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. Zo zijn veel psychosociale problemen geassocieerd met pijn en kan pijn het dagelijks leven belemmeren.(1,2) Leven met kortademigheid heeft enorme consequenties voor patiënten en hun naasten. Het leidt tot het vermijden van fysieke activiteit, het ontstaan van beperkingen en zorgafhankelijkheid, maar ook tot sociale beperkingen en een verandering van het zelfbeeld.(3) Goede behandeling kan dus leiden tot (klinisch) relevante verbeteringen in de kwaliteit van leven van patiënten. Hieronder wordt achtereenvolgens ingegaan op het voorkomen van pijn en kortademigheid, gevolgd door wat er bekend is over de behandeling daarvan.

Bevindingen

Uit een recente systematische review over de prevalentie van pijn bij patiënten met kanker in de afgelopen tien jaar blijkt dat 39% van de genezen patiënten, 55% van de patiënten tijdens anti-tumor therapie en 66% van de patiënten in de palliatieve of terminale fase pijn rapporteren. Matig tot ernstige pijn (NRS \geq 5) werd gevonden bij 38% van de patiënten.(4) In een studie onder ruim 200 hospice patiënten bleek pijn bleek significant (.001) meer gescoord te worden door mensen <65jaar (80%) dan door mensen van 75-85 (50%).(5)

Een systematische review heeft aangetoond dat kortademigheid één van de meest gerapporteerde symptomen is van patiënten met eindstadium hartfalen of COPD. De prevalentiecijfers variëren van 18-88% bij hartfalen en van 56-98% bij COPD.(6) Een longitudinaal onderzoek onder patiënten met dementie in verpleeghuizen liet zien dat pijn veel voorkwam: tussen 47% en 68% tijdens halfjaarlijkse meetmomenten en 78% in de week voor overlijden. Kortademigheid kwam minder voor: tussen 16% en 26% tijdens halfjaarlijkse meetmomenten. Dit nam toe tot 52% in de week voor overlijden.(7) Surveys onder pijnspecialisten en oncologen in Nederland lieten zien dat over het algemeen farmacotherapeutische behandeling volgens de richtlijn wordt gegeven, maar dat de aanbevolen multidimensionele pijn assessment bij ernstiger wordende pijn weinig plaatsvindt: 15% en 18%.(8,9). Bovendien is uit dossieronderzoek gebleken dat pijn en pijnintensiteit zelden systematisch gemeten en in het dossier genoteerd worden.(10)

De meerderheid van de patiënten met hartfalen of COPD die matige-ernstige kortademigheid ervaart, geeft aan dat ze een behandeling krijgen voor hun kortademigheid, maar hun tevredenheid met deze behandeling is matig.(11) Nederlandse longartsen zijn vaak terughoudend in het behandelen van ernstige kortademigheid met morfine bij poliklinische patiënten met COPD.(12) Angst voor (respiratoire) bijwerkingen is een van de belangrijkste belemmeringen voor het voorschrijven van opioïden.

Lopende projecten

- Palliantie
 - Binnen de eerste Palliantieronde is geen project dat speciaal op dit onderwerp gericht is gehonoreerd. Wel is het zo dat er in meerdere projecten aandacht is voor de rol van patiënten en naasten, bijvoorbeeld in de projecten over *advance care planning*.
- Overig EPZ onderzoek
 - Morphine for palliative treatment of refractory dyspnea in patients with advanced COPD (MUMC)
 - Prospectieve studie in hospices naar symptoomlijden en onwelbevinden gedurende opname met behulp van het USD-4D ((UMCU)
 - Vergelijkende studie naar patiënt gerapporteerde symptomen met USD versus zorgverlener geobserveerde symptomen met USD-Z (UMCU)

Lacunes

Er ontbreekt een goed overzicht over het voorkomen en behandeling van symptomen bij verschillende patiëntgroepen in alle relevante zorgsettings. Het is niet goed mogelijk om antwoord te geven op de vraag over ervaringen met onnodige pijn en benauwdheid. Kennis over optimale interventies voor de multidimensionele behandeling van pijn en kortademigheid is beperkt, evenals het behandelen ervan in samenhang met andere symptomen. Tenslotte is er behoefte aan strategieën voor zorgverleners om pijn en benauwdheid goed en systematisch in kaart te kunnen brengen en richtlijnen te volgen. Hierbij is ook aandacht voor bewustwording van het belang hiervan nodig.

Referenties

1. Breivik H, Cherny N, Collett B et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol*. 2009 Aug;20(8):1420-33.
2. Te Boveldt N, Vernooij-Dassen M, Burger N, Ijsseldijk M, Vissers K, Engels Y. Pain and its interference with daily activities in medical oncology outpatients. *Pain Physician*. 2013 Jul-Aug;16(4):379-89.
3. Janssen, D. J., E. F. Wouters and M. A. Spruit. Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9(3): 232-237.
4. Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen, Laura M.J. Hochstenbach, Bert E.A.J. Joosten, Vivianne C.G. Tjan-Heijnen, Daisy J.A. Janssen. Update on prevalence of pain in patients with cancer: Systematic review and meta-analysis. 2016 accepted JPSM.
5. De Graaf E, Zweers D, de Graeff A, Daggelders G, Teunissen. Does age influence symptom prevalence and intensity in hospice patients, or not? A retrospective cohort study *Journal of Geriatrics and Palliative Care* 2014 S(1):7
6. Janssen, D. J., Spruit M. A., Wouters E. F. , Schols J. M.. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med* 2008;22(8): 938-948.
7. Hendriks SA, Smalbrugge M, Galiindo-Garre F, Hertogh CM, van der Steen JT. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2015;16:475-81.
8. Besse K, Steegers M, Vernooij-Dassen M, Vissers K, Engels Y. Dutch pain specialists' adherence to the multidisciplinary guideline on treating pain in patients with cancer: a case vignette study. *Pain Pract* 2016 [Epub ahead of print]
9. Te Boveldt N, Vernooij-Dassen M, Besse K, Vissers K, Engels Y. Adaptation of an evidence-based clinical practice guideline in cancer pain management by medical oncologists: a case vignette study. *Support Care Cancer* 2015;23:1409-20.
10. Besse K, Vernooij-Dassen M, Vissers K, Engels Y. The impact of a national guideline on the management of cancer pain on the practice of pain assessment and registration. *Pain Pract* 2016;16:148-53.
11. Janssen, D. J., M. A. Spruit, N. H. Uszko-Lencer, J. M. Schols and E. F. Wouters . Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. *J Palliat Med* 2011;14(6): 735-743.
12. Janssen, D. J., S. de Hosson, E. Bij de Vaate, K. J. Mooren and A. A. Baas. "Attitudes toward opioids for refractory dyspnea in COPD among Dutch chest physicians." *Chron Respir Dis* 2015; 12:85-92.

2.6 Huidige tevredenheid over overdracht van zorg van 1^e naar 2^e lijn en vice versa

Inleiding

In de zorg in het algemeen, maar zeker ook in de palliatieve zorg, wordt er veel gesproken over niet optimale overdracht tussen de 1^e en de 2^e lijn, en met name van de 2^e lijn naar de 1^e lijn. Het gaat hierbij zowel om samenwerking tussen de lijnen bij transities, als om poliklinische behandelingen. Het idee bij deze discussies is dat een betere overdracht van informatie, bijvoorbeeld warme overdracht (hulpverleners dragen 1 op 1 informatie over) of betere elektronisch ondersteunde overdracht, de situatie kan verbeteren. Hieronder wordt eerst nagegaan of er onderzoek is waaruit blijkt dat de overdracht inderdaad problematisch is, gevolgd door onderzochte interventies om overdracht te verbeteren.

Bevindingen

Uit een internationale review komt naar voren dat slechte communicatie tussen huisartsen en specialisten een barrière kan zijn voor goede *advance care planning* (ACP).(1) Ook in een recente Zwitserse studie gaven huisartsen aan niet voldoende en te laat betrokken te worden door specialisten uit het ziekenhuis.(2) In Nederland is er nog nauwelijks onderzoek op dit terrein. Uit kwalitatief onderzoek naar vermijdbaarheid van ziekenhuisopnames kwam naar voren dat, wanneer ziekenhuisopname nodig was, het belangrijk is dat huisarts en specialisten in gesprek blijven met elkaar om nieuwe opnames te voorkomen.(3) In een ander kwalitatief onderzoek waarin huisartsen en specialisten geïnterviewd werden over samenwerking op het gebied van ACP bij patiënten met kanker, bleek dat hierover weinig direct tussen zorgverleners gecommuniceerd wordt, maar dat de communicatie nogal eens via de patiënt verloopt.(4)

Een internationale review over transfers van ziekenhuis naar huis van chronisch zieke patiënten suggereert dat bepaalde interventies heropnames kunnen voorkomen.(5) Een interventie in Nederland met uitgebreide ontslaginformatie bleek echter niet effectief in het verminderen van heropnames of hogere tevredenheid van patiënten, maar zorgde wel voor het sneller versturen van de ontslaginformatie naar de huisarts.(6) De transmurale zorgbrug voor geriatrische patiënten bleek geen invloed te hebben op de functionele status van patiënten, maar bleek wel bij te dragen aan een reductie van mortaliteit.(7) Specifiek voor palliatieve zorg zijn er nog weinig interventies ten behoeve van goede overdracht onderzocht. In een pilot in Groningen leidde het gebruik van een gestandaardiseerd ACP document daadwerkelijk tot een hogere documentatiegraad.(8)

Lopende projecten

- Palliantie
 - Transmural palliative care in the southwest region of the Netherlands: a regional learning and quality improvement program (penvoerder: Erasmus MC)
 - Toward a seamless palliative care trajectory (penvoerder: AMC)
 - Bijdragen aan welbevinden van patiënten en naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning (penvoerder Expertisecentrum Palliatieve Zorg NoordOost)
- Overig EPZ onderzoek
 - Insup-C: Integrated Palliative Care (Radboudumc)

Lacunes

Gegeven de aandacht voor dit thema in het debat over palliatieve zorg is het opvallend dat er zo weinig over bekend is. Er zijn nu twee grote projecten speciaal gericht op het verbeteren van overdracht gestart. Dit terwijl er eigenlijk nog behoefte is aan meer gedetailleerd inzicht in hoe overdracht nu in de praktijk verloopt, hoe het door verschillende betrokkenen (specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, vrijwilligers, maar vooral patiënten en naasten) ervaren wordt en wat de gevolgen ervan zijn.

Referenties

1. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013;31:215-226.

2. Otte IC, Jung C, Bally K, Elger BS, Schildmann J. Interprofessional Silence at the End of Life: Do Swiss General Practitioners and Hospital Physicians Sufficiently Share Information About Their Patients? *J Palliat Med.* 2016 Apr 28. [Epub ahead of print]
3. De Korte –Verhoef R. Reasons and avoidability of hospitalisations at the end of life. Perspectives of GPs, nurses and family carers. Amsterdam, VU 2014. [proefschrift]
4. Oosterink J, Oosterveld-Vlug MG, Glaudemans J, Pasman HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Oncologic specialists and general practitioners use the patient as intermediary in end-of-life communication. *Family Practice* 2016 (in press).
5. Verhaegh KJ, MacNeil-Vroomen JL, Eslami S, Geerlings SE, de Rooij SE, Buurman BM. Transitional care interventions prevent hospital readmissions for adults with chronic illnesses. *Health Aff (Millwood).* 2014 Sep;33(9):1531-9.
6. Verhaegh KJ, Buurman BM, Veenboer GC, et al. The implementation of a comprehensive discharge bundle to improve the discharge process: a quasi-experimental study. *Neth J Med* 2014;72(6):318-25.
7. Buurman BM, Parlevliet JL, Allore HG, Blok W, van Deelen BA, Moll van Charante EP, de Haan RJ, de Rooij SE. Comprehensive Geriatric Assessment and Transitional Care in Acutely Hospitalized Patients: The Transitional Care Bridge Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med.* 2016 Mar 1;176(3):302-9.
8. Van der Werff GFM, Kok M, Geerling JI, et al. Hospital Discharge Advance care Plans in the Netherlands; evaluation of a pilot study. EAPC 2015 abstract book.

2.7 Huidige ervaringen van mensen in de palliatieve fase en hun naasten met 24/7 beschikbaarheid van hulpverlening

Inleiding

Voor patiënten in de palliatieve fase die thuis verblijven en hun naasten is 24-uursbeschikbaarheid van zorg niet per se vanzelfsprekend. Buiten kantooruren verloopt contact met huisartsen via de huisartsenpost. In dat geval is het belangrijk dat huisartsen relevante informatie overgedragen hebben aan de huisartsenpost. Bij de beantwoording van deze vraag is alleen gekeken naar beschikbare informatie over ervaringen van patiënten en naasten. In vraag 23 (huidige kennis over de 24uurszorg binnen de palliatieve zorg) is er aandacht voor hoe deze zorg in de praktijk verloopt en of er interventies onderzocht zijn die deze zorg kunnen verbeteren.

Bevindingen

Onderzoek in dossiers van huisartsenposten laat zien dat er bij 25% van de patiënten in de palliatieve fase die contact hadden met een huisartsenpost informatie was overgedragen door de huisarts.(1) Patiënten en naasten vonden vaker dat de huisarts van een huisartsenpost goed geïnformeerd was en dat het probleem waarvoor de hulp van de huisartsenpost ingeroepen was verminderd was wanneer deze arts overdrachtsinformatie had.(2) Een interventie gericht op verbeterde overdracht met behulp van een speciaal ontwikkeld overdrachtsformulier bleek in een trial weinig effectief.(3) Bij een interventie in Nijmegen waarbij patiënten buiten kantooruren gezien werden door een huisarts uit een pool van huisartsen die zich hadden toegelegd op palliatieve zorg bleek dat patiënten deze huisarts (nog) hoger scoorden op deskundigheid (8,9 versus 9,0) en vertrouwen (9,1 versus 8,4) dan de reguliere dienstdoende arts.(4) Dit project is gestopt omdat de opbrengst niet opwoog tegen de inspanning.

Lopende projecten

- Palliantie
 - Palliatieve spoedzorg door de huisarts in avond, nacht en weekend: wat gaat goed, wat kan beter en implementatie van verbeteringen (penvoerder Radboudumc)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Hoewel het duidelijk is dat huisartsenzorg buiten kantooruren nog lang niet altijd goed verloopt, is er nog onduidelijkheid over goede en haalbare manieren om deze praktijk te verbeteren. Over 24-uurszorg in de thuissituatie in het algemeen is nog veel minder bekend, zeker vanuit het perspectief van patiënten en hun naasten.

Referenties

1. Schweitzer B, Blankenstein N, Delines L, van der Horst H. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content and effect of transferred information. *BMC Palliative Care* 2009;8:17.
2. Schweitzer B, Blankenstein N, Terpstra E, Giesen P, Deliens L. GPs' views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hours co-operative. *BMC Palliative Care* 2009;8:19
3. Schweitzer B. Out-of-hours palliative care by general practitioners. Amsterdam, VUmc 2012 [proefschrift]
4. Giesen P, Veldhoven C, Vlaar N, Borghuis M, Koetsenruijter J, Verheggen S. Patiëntervaringen met palliatieve-zorghuisartsen tijdens weekenddiensten. *Huisarts & Wetenschap* 2011;54:646-649.

2.8 Huidig aantal ziekenhuisopnames ten gevolge van overbelasting van mantelzorgers

Inleiding

Er is een aantal studies waarin overbelasting van mantelzorgers een van de onderzochte onderwerpen is. (1-7) In een deel daarvan komen ook ziekenhuisopnames ten gevolge van overbelasting van mantelzorgers aan de orde. Deze worden hier besproken.

Bevindingen

In een onderzoek in het LUMC naar bezoek aan de spoedeisende hulp van patiënten bij wie de surprise question met 'nee' werd beantwoord gaven artsen in 1% van de opnames aan dat de reden voor opname overbelasting van de mantelzorgers was en in 3% dat er te weinig zorg thuis was. (1) Dit is vergelijkbaar met resultaten uit twee voor Nederland representatieve studies. In een studie naar transitie in de laatste levensfase is gevonden dat in 7% van de transitie naar het ziekenhuis de wens van de familie een reden was. (2) Uit een onderzoek naar redenen en vermijdbaarheid van ziekenhuisopnames blijkt dat in 4% van de hospitalisaties in de laatste drie levensmaanden de familie de reden was van de ziekenhuisopname. (3) Uit deze studie kwam ook naar voren dat een substantieel deel van de naasten zich tamelijk of zeer belast voelde in de laatste levensfase van patiënten, van 33% in maand 2 en 3 voor overlijden tot 66% in de laatste week. Ervaren belasting in de periode vóór de laatste week voor overlijden bleek niet gerelateerd te zijn aan ziekenhuisopnames in de laatste week voor overlijden. (3) Verder bleek uit een onderzoek naar huisbezoeken van huisartsen buiten kantooruren via de huisartsenpost dat er bij 7% sprake was van belasting van de familie; dit verschilde niet tussen patiënten bij wie het huisbezoek wel of niet resulteerde in een ziekenhuisopname. (4) Tenslotte bleek uit een kwalitatief onderzoek dat ziekenhuisopname ook kan leiden tot een verschuiving van belasting, bijvoorbeeld van minder fysieke belasting naar ervaren belasting van het nagaan of de zorg in het ziekenhuis wel toereikend was. (5)

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Uit de beschikbare literatuur komt een beeld naar voren dat hoewel overbelasting van mantelzorgers veel voorkomt, het maar in een klein deel van de gevallen de oorzaak van een ziekenhuisopname is. Onderzoek naar mantelzorgers zou zich op dit moment niet specifiek op die vraag moeten richten. Aandacht voor de ervaringen van patiënten en naasten met betrekking tot de rol, de belasting en de ervaringen van mantelzorgers en naasten is wel aangewezen.

Referenties

1. Smit L, de Nijs E, Fogteloo J, Heringhaus C, Jochems A, Marijnen C, van der Linden Y. Assessing the avoidability of unplanned visits in a palliative crisis to the Emergency Department or Acute Admissions Unit in patients with incurable cancer; A prospective study. *EAPC 2014 Abstract book*.

2. Van den Block L, Pivodic L, Pardon K et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *Eur J Public Health*. 2015;25(4):569-75.
3. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. *Support Care Cancer* 2014;22:645-52.
4. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. End-of-life hospital referrals by out-of-hours general practitioners a retrospective chart study. *BMC Fam Pract* 2012;13:89.
5. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-PhilipsenBD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC Palliat Care* 2014;13:16.
6. Pivodic L, van den Block L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Boffin N Donker GA, Cancian M, López-Maside A, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L; EURO IMPACT. Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study. *Eur J Public Health* 2014;24:819-26.
7. Melis RJ, van Eijken MI, van Achterberg T, Teerenstra S, Vernooij-Dassen MJ, van de Lisdonk EH, Rikkert MG. The effect on caregiver burden of a problem-based home visiting programme for frail older people. *Age Ageing*. 2009;38:542-7.

2.9 Hoe zijn patiënten en hun naasten meer algemeen betrokken bij de zorg, vanuit hun eigen preferenties

Inleiding

Deze vraag is opgevat als een vraag naar preferenties voor toekomstige zorg. Er wordt gekeken naar de volgende preferenties: plaats van overlijden, enkele specifieke behandelingen (reanimatie, beademing, kunstmatige vocht- en voeding, antibiotica) en een algemene preferentie ten aanzien van het zich vooral richten op kwaliteit of kwantiteit van leven. Hierbij wordt gelet op in hoeverre mensen preferenties hebben, deze hebben besproken met naasten en artsen, en in hoeverre artsen hiermee rekening houden. Verder wordt er gekeken naar studies onder verschillende groepen: het Nederlandse publiek, mensen met een wilsverklaring van de NVVE (aanwijzen vertegenwoordiger, behandelverbod of euthanasieverklaring) of de NPV (levenswensverklaring), voor Nederlandse ouderen (LASA-cohort), ouderen in de laatste maanden van hun leven (onderzoek onder nabestaanden van overleden deelnemers van het cohort).

Bevindingen

Uit een internationaal publieksonderzoek uit 2010 bleek dat 83% van de Nederlandse burgers thuis wilde overlijden, op afstand gevolgd door een hospice of palliatieve zorg unit (11%). (1) Gevraagd naar de minst gewenste plaats van overlijden noemden zij het vaakst een verpleeg- of verzorgingshuis (42%), gevolgd door het ziekenhuis (35%) en het huis van een naaste (10%). (2) Zie vraag 24 voor de mate waarin zorgverleners op de hoogte zijn van de gewenste plaats van overlijden en daadwerkelijk overlijden op gewenste plaats van overlijden.

In het Koppel-onderzoek in 2010 gaf 71% van de Nederlandse burgers aan dat zij wel eens hadden nagedacht over welke behandeling men wel of niet meer zou willen aan het levenseinde; 53% over wie voor hen beslissingen zou moeten nemen als men dat zelf niet meer kan. Van hen had 41% dit besproken met naasten en 4% met de arts; 7% had hierover iets op papier gezet. (3) In een algemeen publieksonderzoek in 2007 en een onderzoek bij mensen met een wilsverklaring (4) en Nederlandse ouderen in 2009 (5) is met behulp van dezelfde vragen nagegaan welke behandelingen zij nog wel of juist niet wilden wanneer zij ernstig ziek zouden zijn, aan de hand van twee gevalsbeschrijvingen: eindstadium kanker of dementie. De meerderheid van de Nederlandse burgers (62-87% voor de verschillende bovengenoemde behandelingen) wilde dan niet meer behandeld worden. Dit gold in iets sterkere mate ook voor leden van de NVVE (88%-99%). Mensen met een NPV levenswensverklaring wilden vaker wel behandeld worden (46%-73%). (4) Ouderen wilden in meerderheid niet behandeld worden (57%-84%). (5) In alle groepen was men stelliger in hun opvattingen in geval van dementie dan van kanker (4,5).

Uit een onderzoek onder nabestaanden van overleden ouderen kwam naar voren dat voor alle vier bovengenoemde behandelingen geldt dat voor ongeveer de helft van de ouderen het niet bekend is bij

de naaste wat de wens van de oudere is. Ouderen willen relatief vaak nog wel antibiotica (39% drie maanden voor overlijden en 21% drie dagen voor het overlijden) en reanimatie is de behandeling die het vaakst niet gewenst wordt (30% drie maanden voor het overlijden en 33% drie dagen voor het overlijden). Bij alle soorten behandelingen zijn de voorkeuren stabiel tussen drie maanden en drie dagen voor overlijden: bij tussen de 82% en 90% van de ouderen blijft de voorkeur ongewijzigd. Van de ouderen waarvan een preferentie bekend was had minder dan de helft (41%-47%) deze besproken met de arts. Ouderen met een wilsverklaring hadden vaker met de arts gesproken over hun preferenties. (6) Uit dit onderzoek is ook bekend of wensen gevolgd zijn indien de oudere in de situatie kwam waarin een behandeling overwogen moest worden. Bij alle vier behandelingen werd een wens om te starten met de behandeling meestal gevolgd (tussen de 88% en 100%). De wens om van de behandeling af te zien werd veel minder vaak gevolgd. In geval er geen wens bekend was van de oudere werd vaker gestart met een behandeling dan dat van de behandeling werd afgezien, vooral bij antibiotica. (7)

In een internationale studie uit 2009 gaf 76% van de Nederlandse burgers aan dat zij wanneer geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte zoals kanker kwaliteit van leven belangrijker vonden dan levensverlenging. Belangrijke zorgdoelen waren dan een positieve attitude behouden (41%) en pijn en ongemak verlichten (35%). Aan Nederlandse ouderen is, ook in 2009, gevraagd of zij denkend aan de toekomst een zo lang mogelijk leven prefereerden ongeacht eventuele gezondheidsproblemen, of dat zij liever korter zouden leven zonder belangrijke gezondheidsproblemen. Van hen prefereerde 87% een korter leven zonder belangrijke gezondheidsproblemen. Deze preferentie was bij de meerderheid, maar niet altijd, in overeenstemming met hun wensen ten aanzien van de vier bovengenoemde specifieke behandelingen (61%-88%). (5)

Lopende projecten

- Palliantie
 - ACP in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten (penvoerder VUmc)
 - ACP in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking: ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een ACP-programma (penvoerder NIVEL)
 - Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning (penvoerder Expertisecentrum Palliatieve Zorg NoordOost)
 - PACT-study: Paediatric Advance Care Planning in context: towards skilled companionship in paediatric palliative care (penvoerder UMCU)
- Overig EPZ onderzoek
 - Action. In dit Europese project wordt een gerandomiseerde trial uitgevoerd waarin het effect van een ACP programma dat door getrainde gespreksondersteuners wordt uitgevoerd wordt nagegaan bij patiënten met ongeneeslijke long- of darmkanker (Erasmus MC)
 - PACE. Dit Europese project is gericht op palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen. Onderdeel is een trial in verzorgingshuizen waarin men verzorgenden met behulp van het PACE-programma (waar het bespreken en vastleggen van preferenties deel van uitmaakt) traint in het geven van palliatieve zorg (VUmc, Radboudmc)
 - PROLONG: a cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care (Radboudumc)
 - Voorkeurshouding van sterven; een kwalitatieve studie (UMCU)

Lacunes

Er zijn momenteel veel initiatieven gericht op ACP bij verschillende patiëntengroepen. Naast interventieonderzoek is ook explorerend observationeel onderzoek nodig naar de betrokkenheid van naasten bij ACP, de (mogelijk negatieve) ervaringen van mensen die niet deel willen nemen aan ACP en naar de vraag op welk moment en door wie ACP het best begonnen kan worden. Tenslotte is er nog weinig onderzoek naar de behoefte aan en effectiviteit van manieren waarop meer in het algemeen burgers voorgelicht worden over de mogelijkheden om over preferenties na te denken en deze vast te leggen.

Referenties

1. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani et al. on behalf of project PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology* 2012;23:2006-2015.
2. Calanzani N, Moens K, Cohen J et al. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries.
3. Van Delden JJM, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol DG (red.). Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek. Den Haag, ZonMw, 2011.
4. Van Wijmen MP, Pasman HRW, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. *J Med Ethics* 2015;41:599-606.
5. Evans N, Pasman HR, Deeg D, Onwuteaka-Philipsen B. How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? a population-based study. *Palliat Med.* 2014 Dec;28(10):1206-12.
6. Pam Kaspers. End-of-life care and preferences for (non-)treatment decisions in older people during the last three months of life. Proefschrift, VUmc, Amsterdam 2013.
7. Pasman HR, Kaspers PJ, Deeg DJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Preferences and actual treatment of older adults at the end of life. A mortality follow-back study. *J Am Geriatr Soc.* 2013 Oct;61(10):1722-9.
8. Higginson, I.J., Gomes, B., Calanzani, et.al on behalf of Project PRISMA. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries. *Palliative Medicine* 2014;28(2), 101-110.

2.10 Huidige kennis bij zorgverleners over interventies gericht op de sociale en spirituele dimensies

Inleiding

Het (psycho)sociale en spirituele domein in de palliatieve zorg zijn onderling niet scherp af te grenzen. De Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg' ziet spiritualiteit als de centrale dimensie in de zorg, die minder zichtbaar en meetbaar is dan de lichamelijke en psychosociale dimensies, maar daar wel voortdurend mee in contact staat.(1) In haar richtlijn definieert de werkgroep spiritualiteit als 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens'. Voor sommige mensen ligt het accent van spiritualiteit op het gevoelsleven, terwijl het voor anderen meer om een intellectuele ervaring gaat.(1) Gijsberts onderscheidt in haar proefschrift drie dimensies van spiritualiteit aan het einde van het leven: spiritueel welbevinden, levensbeschouwelijke aspecten, en de manier waarop iemand actief omgaat met spirituele problemen.(2) Op basis van haar onderzoek in de verpleeghuissetting concludeert zij dat spirituele zorg meer aandacht behoeft, door scholing van niet-specialistische zorgverleners en door meer gebruik te maken van de inzet van geestelijk verzorgers.

Naar de vraag welke kennis zorgverleners hebben over interventies gericht op de sociale en spirituele dimensies is in Nederland geen onderzoek gedaan. In dit hoofdstuk richten wij ons daarom op kennis over de inzet van zorg binnen deze domeinen en over *evidence-based* sociale en spirituele interventies.

Bevindingen

Sociale dimensie

Op veel plaatsen in Nederland worden initiatieven ontplooid in het sociale domein, bijvoorbeeld om te stimuleren dat mensen met een ongeneeslijke ziekte met anderen praten over hun naderende dood of door aandacht te vragen voor het welzijn en de rol van naasten en mantelzorgers. De inzet van vrijwilligers kan in veel gevallen ook worden opgevat als een interventie die gericht is op het sociale domein.

In een gerandomiseerde trial waarin het effect werd nagegaan van een digitaal systeem waarmee patiënten met hoofdhalshalkanker informatie over hun ziekte en behandeling konden krijgen en contact met medepatiënten en met hun zorgverleners konden hebben, werden verbeteringen op een aantal aspecten van kwaliteit van leven gevonden, maar die betroffen niet de sociale dimensie en waren zes weken na afloop van de interventie verdwenen.(3) Andere trials naar het effect van internet-

programma's op psychosociale en lichamelijke symptomen lieten soms wel effecten zien, maar komen allemaal uit het buitenland.(4) In een observationele studie vonden Luijckx en Schols dat naasten over het algemeen tevreden zijn over de inzet van vrijwilligers in de zorg voor terminale patiënten thuis.(5)

Wij hebben geen ander Nederlands onderzoek naar het effect van interventies gericht op de sociale dimensie van palliatieve zorg gevonden. In het kader van het Nationaal Ouderenprogramma zijn wel veel sociale interventies onderzocht, waarvan een deel mogelijk in een aangepaste vorm relevant zou kunnen zijn voor de palliatieve zorg (zie <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/nationaal-programma-ouderenzorg/algemeen/>).

Spirituele dimensie

Experts benoemden in een Delphi-onderzoek 14 elementen die van belang zijn voor spirituele zorg in de eerste lijn, zoals het opmerken van eventuele angst bij de patiënt voor het sterven, luisteren naar verwachtingen en wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde, aandacht geven aan de wensen van de patiënt wat betreft het afscheid nemen, en het aanbieden van voor de patiënt betekenisvolle rituelen.(6) Uit de Eurosentimelc studie bleek echter dat Nederlandse huisartsen met patiënten in de palliatieve fase relatief zelden spreken over zingevingsproblematiek; andere onderwerpen, zoals fysieke klachten en de diagnose komen veel vaker aan bod (zie ook hoofdstuk 15).(7) Bij patiënten die opgenomen waren in het PaTz-register waren vaker zingevingsproblemen besproken dan bij patiënten die niet in dit register opgenomen waren.(8) Ook casemanagers en consultatieteams voor palliatieve zorg zijn vaak meer met de fysieke dan met de spirituele dimensie van zorg bezig.(9,10) In het Sterfgevallenonderzoek 2015 werd gevonden dat in dat jaar bij 13% van alle niet-plotseling overleden personen geestelijk verzorgers betrokken waren geweest bij de zorg.(11) Uit een literatuuronderzoek kwam naar voren dat huisartsen spirituele zorg wel als een onderdeel van hun takenpakket zien, maar dat ze er door gebrek aan tijd en deskundigheid vaak niet aan toe komen.(12)

Kruizinga et al. voerden een (narratief) literatuuronderzoek uit om na te gaan wat de invloed van spirituele interventies is op de kwaliteit van leven van patiënten met kanker. Zij concluderen dat spirituele interventies een klein en kortdurend effect hebben: in hun meta-analyse wordt er 3-6 maanden na een interventie geen significant effect meer gemeten.(13) In een cluster-gerandomiseerde trial waarin de door verpleegkundigen en huisartsen uitgevoerde interventie bestond uit een gestructureerde anamnese van spirituele problemen werd geen effect aangetoond op spiritueel welzijn, kwaliteit van leven, vertrouwen in de zorgverlener of pijn.(14)

Existentieel lijden dat niet verlicht kan worden kan een reden zijn voor de toepassing van palliatieve sedatie. Swart et al. vonden dat existentieel lijden in 7% van in totaal 370 gevallen de doorslaggevende reden was geweest om continue diepe sedatie toe te passen.(15) Existentieel lijden bleek in dit onderzoek overigens ook vaak mee te spelen bij fysieke problemen die aanleiding zijn voor de toepassing van sedatie.(16) Van Deijck et al. vonden dat dat er bij 83 van 314 verpleeghuisbewoners bij wie palliatieve sedatie was toegepast sprake was geweest van refractair existentieel lijden.(17)

Er is momenteel ook veel discussie over de vraag in hoeverre existentieel lijden een reden kan zijn voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Existentieel lijden is op een bepaalde manier altijd aan de orde bij de vraag naar bespoediging van het levenseinde, maar mag volgens de huidige wetgeving en rechtspraak niet de enige reden zijn. Op deze kwestie wordt in het bestek van deze kennissynthese niet verder ingegaan.

Lopend onderzoek

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - Groningen, EPZ Nijmegen, Universiteit voor Humanistiek, : Evaluatie van een programma waarin geestelijk verzorgers multidisciplinaire teams in opleidingsziekenhuizen trainen in het herkennen van en omgaan met zorgbehoeften binnen het spirituele en existentiële domein (zie: <http://www.jripe.org/index.php/journal/issue/current>).

Lacunes

Er is weinig kennis over de diagnostiek van sociale en spirituele problemen en over de effectiviteit van communicatiemodellen of interventies gericht op het sociale of spirituele domein. Ook over de mate waarin interventies uit het fysieke of psychologische domein impact kunnen hebben op sociale of spirituele uitkomsten is niet veel kennis voorhanden. Dat geldt ook voor de vraag welke zorgverlener in welke situatie de meest aangewezen persoon is om deze zorg te verlenen.

Referenties

1. <http://pallialine.nl/spirituele-zorg>
2. Gijsberts MJHE. Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes. A mixed method study. Proefschrift VUmc, 2015
3. van den Brink JL, Moorman PW, de Boer MF, Hop WC, Pruyn JF, Verwoerd CD, van Bommel JH. Impact on quality of life of a telemedicine system supporting head and neck cancer patients: a controlled trial during the postoperative period at home. *J Am Med Inform Assoc.* 2007;14(2):198-205.
4. Bouma G, Admiraal JM, de Vries EG, Schröder CP, Walenkamp AM, Reyners AK. Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. *Crit Rev Oncol Hematol* 2015;95:26-37.
5. Luijckx KG, Schols JM. Volunteers in palliative care make a difference. *J Palliat Care.* 2009;25(1):30-9.
6. Vermandere M, Lepeleire J De, Mechelen W van, Warmenhoven FC, Thoonsen BA, Aertgeerts B. Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Supportive Care in Cancer.* 2013;21(4):1061-9.
7. Evans N, Costantini M, Pasman HRW, Van den Block L, Donker GA, Miccinesi G, Bertolissi S, Gil M, Boffin N, Zurriaga O, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD; EURO IMPACT. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:604-619.
8. Factsheet evaluatieonderzoek PaTz; www.patz.nu
9. van der Plas AG, Francke AL, Vissers KC, Jansen WJ, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD. Case management in primary palliative care is associated more strongly with organisational than with patient characteristics: results from a cross-sectional prospective study. *BMC Palliat Care.* 2015;14:31.
10. Kuin A, Deliëns L, van Zuylén L, Courtens A, Vernooij-Dassen M, van der Linden B, van der Wal G. Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands. *Palliat Med.* 2006;20(6):585-592.
11. Brinkman-Stoppelenburg A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A. Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. *Support Care Cancer.* 2015;23(10):2899-906.
12. Vermandere M, De Lepeleire J, Smeets L, Hannes K, Van Mechelen W, Warmenhoven F, van Rijswijk E, Aertgeerts B. Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. *Br J Gen Pract.* 2011;61(592):e749-60.
13. Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M, Daams JG, Scherer-Rath M, Schilderman JB, Sprangers MA, Van Laarhoven HW. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology.* 2016;25(3):253-65.
14. Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. *Palliat Med.* 2016;30(4):338-50.
15. Swart SJ, van der Heide A, Brinkkemper T, van Zuylén L, Perez R, Rietjens J. Continuous palliative sedation until death: practice after introduction of the Dutch national guideline. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;2(3):256-63.
16. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylén L, Perez RS, Zuurmond WW, van der Maas PJ, van Delden JJ, Rietjens JA. Continuous palliative sedation: not only a response to physical suffering. *J Palliat Med.* 2014;17(1):27-36.
17. Deijck v HPD, Hasselaar J, Krijnsen JC, Gloudemans JM, Verhagen CA, Vissers K, Koopmans RTCM. The Practice of Continuous Palliative Sedation in Long-Term Care for Frail Patients with Existential Suffering. *J Palliat Care.* 2015;31(3):141-9.

2.11 Bestaande kennis over pijnbestrijding bij kinderen

Inleiding

Er is een aantal ontwikkelingen in Nederland op dit gebied te noemen, zoals de oprichting van het EPZ palliatieve zorg bij kinderen in het UMCG. Zowel in het EPZ Amsterdam als in het EPZ Nijmegen zijn de palliatieve zorg en de anesthesie/pijnbestrijding in hoge mate geïntegreerd. Met name in Duitsland is er een aantal ontwikkelingen voor chronische pijnbestrijding bij kinderen, waarmee het EPZ Nijmegen samenwerkt. Verder is daar nog de stichting PAL (www.kinderpalliatief.nl), die zich inzet voor palliatieve zorg in bredere zin en de stichting Kind&Pijn (www.kind-pijn.org), van waaruit een aantal pijngroepen zijn opgezet in ziekenhuizen. Navraag bij een van de bestuursleden leerde dat het niet helemaal duidelijk hoe actueel deze laatste website nog is. In 2013 is er een richtlijn palliatieve zorg bij kinderen ontwikkeld door een aantal partijen waaronder de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, het IKNL, ZonMw, Stichting Pal, VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker), SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten). Hieronder zal informatie uit deze richtlijn gebruikt worden.

Bevindingen

Elk jaar overlijden in Nederland naar schatting 1400 kinderen en hebben ongeveer 5000 kinderen te maken met een levensbedreigende aandoening. Vanwege het ontbreken van reviews en wetenschappelijke literatuur, is de richtlijn voor palliatieve zorg bij kinderen vooral gebaseerd op inzichten van experts. Er zijn in de richtlijn een aantal specifieke aanbevelingen opgenomen over pijnbestrijding bij kinderen. Pijn is door de *International Association for the Study of Pain* (IASP) gedefinieerd als een subjectieve sensorische en emotionele ervaring die gerelateerd is aan feitelijke of dreigende weefselschade. Pijn komt voor bij 40-45% van de kinderen met een levensverkortende aandoening. Bij overlijden vanwege een maligniteit is dat zelfs 70-90%. Er zijn verschillende oorzaken van pijn te onderscheiden, zoals inflammatoire pijn, viscerale pijn, musculoskeletale pijn en neuropatische pijn. De intensiteit van pijn dient gemeten te worden met behulp van gevalideerde meetinstrumenten, meestal met een observatieschaal (tot 4 jaar) en zelfrapportage (vanaf 4 jaar). Bij de bestrijding van pijn wordt in de richtlijn een onderscheid gemaakt tussen complementaire therapie en medicamenteuze therapie. Bij deze laatste heeft de WHO ladder een belangrijke rol. Studies naar de effectiviteit van medicatie ontbreken veelal of zijn niet specifiek op kinderen in de palliatieve fase gericht.

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

De huidige richtlijn is sterk *expert-based* samengesteld en zou idealiter meer *evidence-based* moeten worden, maar daarvoor ontbreekt het nodige onderzoek momenteel. In deze specifieke doelgroep is bijvoorbeeld weinig onderzoek gedaan naar medicamenteuze pijnmedicatie. Mogelijk dienen richtlijnen vanuit de anesthesiologie en het kinderformularium vanuit kindergeneeskunde beter op elkaar te worden afgestemd, bijvoorbeeld het gebruik van perfolgan.(2) Er is geen handboek kinderpalliatieve zorg voor het Nederlandse taalgebied. Dit zou een volgende ontwikkeling kunnen zijn.

Referenties

1. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. Augustus 2013, versie 1.0. Zie: <https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/palliatievezorg/palliatievezorg.pdf>
2. Email Mw. Van der Werff kinderanesthesioloog UMCU

2.12 Bestaande gevalideerde instrumenten voor de palliatieve zorg

Inleiding

Er is een heel scala aan instrumenten beschikbaar voor de palliatieve zorg. Soms zijn deze gevalideerd in Nederland, maar vaak ook in het buitenland. Soms worden instrumenten vooral toegepast binnen het onderzoek als uitkomstmaten, soms ook in de praktijkvoering ter ondersteuning van het klinische proces. Het onderstaande wil daarom vooral een beknopt overzicht bieden van de meest bekende en meest gebruikte instrumenten, zonder te pretenderen compleet te zijn. Een handzaam startpunt biedt de review van Albers et al. (VUmc) vanuit een door ZonMw gefinancierd project.(1)

Bevindingen

Albers et al. maakten een inventarisatie van instrumenten voor het meten van de kwaliteit van leven in de palliatieve fase en zij evalueerden de klinimetrische aspecten ervan (zoals inhoudsvaliditeit, constructvaliditeit, interne consistentie, betrouwbaarheid). Van de 29 bekeken instrumenten was er niet een die aan alle eisen voldeed, maar veertien voldeden tenminste aan de eis van construct validiteit, wat erop neer komt dat de meting overeenkomt met het begrip of construct dat beoogd wordt. De auteurs bevelen drie instrumenten aan, namelijk de MQOL (McMaster quality of life scale) , de QUAL-E (quality of life at the end of life) en de QODD (Quality of death and dying).(2-4) Opvallend is dat geen van deze vragenlijsten in het Nederlands beschikbaar lijkt te zijn. Van de onderzochte 29 lijsten zijn er vier in het Nederlands beschikbaar, namelijk verschillende lijsten van de EORTC (European Organization for the Treatment of Cancer), de ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), de PNPC (Problems and Needs in Palliative Care) en de POS (Palliative Outcome Scale).(5-8) De vragenlijsten van de EORTC (bijvoorbeeld de EORTC QLQ C30 en de C15-PAL), de ESAS en de POS zijn ook buiten Nederland bekende en veelgebruikte vragenlijsten in de palliatieve zorg.(9) Een aan de ESAS verwante lijst is in Nederland beschikbaar als het Utrechts symptoom dagboek, een van de goede voorbeelden van ZonMw.(10) Een nog niet genoemde maar wel veel gebruikte lijst in Nederland is de multidimensionale Lastmeter voor oncologische aandoeningen,(11) met name gevalideerd voor het psychosociale deel.(12)

Voor langdurige zorg en dan met name dementie is er een vergelijkende studie gedaan in Nederland en in de Verenigde Staten voor vragenlijsten over kwaliteit van leven .(13,14) De auteurs concluderen dat de End-of-Life in Dementia-Satisfaction With Care (EOLD-SWC) het meest geschikt is voor het meten van kwaliteit van zorg bij het levenseinde. De End-Of-Life in Dementia-Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD) en Mini-Suffering State Examination (MSSE) zijn het meest geschikt om kwaliteit van sterven te meten bij patiënten met dementie en gemixte populaties in verpleeghuizen. Deze laatste hanteren een familie en zorgverlener perspectief. Aangaande pijn en discomfort concluderen Van der Steen et al. na een eerste inventarisatie van instrumenten voor patiënten met dementie in een Europees project, dat meer empirisch onderzoek naar sensitiviteit en specificiteit nodig is.(15)

In een publicatie uit 2010 onderzochten Albers et al. welke domeinen van kwaliteit van leven werden afgedekt in de genoemde 29 questionnaires. Zij namen een brede variatie waar waarbij het domein spiritualiteit in ongeveer de helft van de lijsten terug te vinden was.(16) In recent Nederlands onderzoek van Oosterveld et al. werd de MIDAM-LTC (long term care) gevalideerd, een instrument om waardigheid te meten voor mensen in de langdurige zorg.(17) In het kader van ondraaglijk lijden werd de SOS-V (State of Suffering Five) gevalideerd met de volgende vijf domeinen: medische signalen en symptomen, verlies van functioneren, persoonlijke en omgevingsaspecten, aard en prognose van de ziekte.(18) Van Leeuwen et. onderzochten via een systematische review 120 instrumenten voor een assessment van spirituele zorgbehoeften voor oncologische patiënten. Twee ervan werden aan verpleegkundigen voorgelegd waarbij een lichte voorkeur bleek voor de zogenaamde Spiritual HealthTool vanwege de op een checklist gebaseerde benadering.(19)

Tot slot, in het kader van het identificeren van palliatieve patiënten, kunnen nog genoemd worden de *surprise question* (zou het u verbazen als deze patiënt in het komende jaar zou overlijden?).(20) Verder kan genoemd worden de RADPAC, deze is onderzocht in een interventiestudie, maar wordt ook toegepast in de praktijk.(21)

Lopende projecten

- Palliantie
 - Markering van de laatste levensfase in het ziekenhuis: voldoet de “Surprise question” of is een aangepast instrument nodig? (penvoerder: Erasmus MC)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er zijn meerdere instrumenten geïntroduceerd en gevalideerd in de Nederlandse context. Een aantal lijkt meer in onderzoek toegepast te worden (EORTC, POS), anderen hebben ook hun weg naar de praktijk gevonden (Lastmeter, Utrechts symptoom dagboek), of specifieke doelgroepen zoals met name dementie. Ook op het terrein van psychosociale zorg zijn er in toenemende mate instrumenten beschikbaar. Wat momenteel ontbreekt in Nederland is een kern set van uitkomstmaten die context onafhankelijk en systematisch gemeten worden (core set). Nieuwe ontwikkelingen zoals *patient reported outcomes* zouden daarin meegenomen kunnen worden, bijv. in het aanstaande Palliantieproject over kwaliteitsindicatoren.

Referenties

1. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliëns L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2010;24(1):17-37
2. Sterkenburg CA1, King B, Woodward CA. A reliability and validity study of the McMaster Quality of Life Scale (MQLS) for a palliative population. *J Palliat Care.* 1996;12(1):18-25.
3. Steinhäuser KE, Clipp EC, Bosworth HB, McNeilly M, Christakis NA, Voils CI, Tulskey JA. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliat Support Care.* 2004;2(1):3-14.
4. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(1):17-31.
5. <http://www.eortc.org/>
6. <http://www.palliative.org/NewPC/professionals/tools/esas.html>
7. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version. *Palliat Med.* 2007;21(5):391-9.
8. <http://pos-pal.org/maix/pos-translations.php>
9. <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>
10. <https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/utrecht-symptoom-dagboek.pdf?sfvrsn=0>.
11. <http://www.lastmeter.nl/>
12. Gessler S, Low J, Daniëls E, Williams R, Brough V, Tookman A, Jones L. Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psychooncology.* 2008;17(6):538-47.
13. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Reed D, Achterberg WP, Ribbe MW, de Vet HC. Selecting the best instruments to measure quality of end-of-life care and quality of dying in long term care. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(3):179-86.
14. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Klapwijk MS, Bezemer M, Achterberg WP, Knol DL, Ribbe MW, de Vet HC. Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Qual Life Res.* 2012;21(4):671-84.
15. van der Steen JT, Sampson EL, Van den Block L, Lord K, Vankova H, Pautex S, Vandervoort A, Radbruch L, Shvartzman P, Sacchi V, de Vet HC, Van Den Noortgate NJ; EU-COST Action TD1005 Collaborators. Tools to Assess Pain or Lack of Comfort in Dementia: A Content Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(5):659-75.
16. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliëns L. Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care: a review. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(2):290-300.
17. Oosterveld-Vlug M, Pasman R, van Gennip E, de Vet H, Onwuteaka-Philipsen B. Assessing the validity and intra-observer agreement of the MIDAM-LTC; an instrument measuring factors that

influence personal dignity in long-term care facilities. *Health and Quality of Life Outcomes* 2014;12:17.

18. Ruijs C, Onwuteaka-Philipsen B, van der Wal G, Kerkhof A. Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new device, the SOS-V. *BMC Palliative care* 2009, 8:16.
19. Van Leeuwen R, Schep-Akkerman A, van Laarhoven H. Screening patient spirituality and spiritual needs in oncology nursing. *Holistic Nursing Practice* July/August 2013.
20. Thomas K. *Gold Standards Framework: a programme for community palliative care*. London: Department of Health, 2005.
21. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Vissers K. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract*. 2012;62(602):e625-31.

2.13 Huidige ervaring van onnodige pijn en benauwdheid tijdens het stervensproces

Het antwoord op deze vraag is meegenomen bij vraag 5.

2.14 Huidig gebruik van technologie om thuis te kunnen sterven; zoals gebruik van ehealth en ict

Inleiding

Zeker na de introductie van de tablet computer is het gebruik van technologie voor veel mensen laagdrempeliger geworden. Bovendien maakt de oudere van vandaag en morgen (de babyboom generatie) relatief makkelijk gebruik van internet. Langzamerhand komen de eerste publicaties over de inzet van technologie in de palliatieve zorg beschikbaar. In dit deel wordt de vraag naar het gebruik van technologie vooral toegespitst op ehealth en dus niet op technologische thuiszorg (pompjes e.d.).

Bevindingen

Vanuit een samenwerking met Focuscura en de regionale thuiszorg, is door het Radboudumc een onderzoek uitgevoerd naar teleconsultatie vanuit het ziekenhuis richting de palliatieve patiënt thuis. Het reeds gepubliceerde, kwalitatieve, onderzoeksmateriaal laat zien dat veel patiënten het gebruik van consultatie via beeldbellen op prijs stellen. Teleconsultatie maakt uitwisseling tussen patiënten thuis en zorgverlener op afstand mogelijk, geeft zorgverleners een unieke inkijk in het dagelijks leven van de patiënt en faciliteert een langdurige zorgrelatie.(1)

Daarnaast leidde de technologie tot nieuwe vormen van samenwerking tussen de eerste en tweede lijn, aangezien deze technologie de grenzen tussen ziekenhuis en thuiszorg doorbreekt.(2). Zorgverleners vinden dat deze nieuwe vorm van zorg een nieuwe dimensie geeft aan de behandelrelatie en stellen als voorwaarde de palliatieve patiënt eerst *face to face* te moeten (leren) kennen, waarbij de rolverdeling tussen eerste en tweede lijn opnieuw gedefinieerd dient te worden.(3,4) Buiten deze publicaties zijn er meer projecten over ehealth in de palliatieve zorg bekend (Maastricht, Rotterdam, Utrecht). Deze zijn echter meer op pijn gericht of hebben nog niet geleid tot gepubliceerde resultaten. Er zijn ook een aantal apps ontwikkeld zoals Pal-voor-u, vanuit het gelijknamige magazine, gericht op patiënten (5) en de prijswinnende PalliArts voor de zorgverlener, vanuit het netwerk Zuid Oost Brabant samen met het IKNL.(6) In het Medisch Centrum Haaglanden is de Palliatie-app ontwikkeld.(7)

Lopende projecten

- Palliantie
 - ICT4PAL: Facilitating self-management and personalized access to palliative care and enriching educational programs (penvoerder VU Amsterdam)
- Overig EPZ onderzoek
 - NWO telemedicine palliatieve zorg (Radboudumc)

Lacunes

Het onderzoek naar ehealth in de palliatieve zorg staat nog in de kinderschoenen, maar er zijn interessante praktijkvoorbeelden. Uit de schaarse wetenschappelijke literatuur blijkt dat (vormen van)

ehealth in principe geaccepteerd wordt binnen de palliatieve zorg, maar dat het wel vraagt om een hernieuwde doordenking van de rolverdeling tussen de eerste en tweede/derde lijn. Vragen op het gebied van ehealth zijn actueel en zeker niet beperkt tot de palliatieve zorg. Toekomstige vragen zullen zich waarschijnlijk toespitsen op de vraag hoe patiënten langer thuis kunnen blijven wonen met het gebruik van ehealth en op welke wijze ehealth eraan bijdraagt dat zij meer zelf de regie voor hun eigen gezondheid/ziekte kunnen opnemen.

Referenties

1. Van Gorp J, van Selm M, van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. *Palliat Med.* 2016;30(3):257-69.
2. Van Gorp J, van Selm M, Vissers K, van Leeuwen E, Hasselaar J. How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study. *PLoS One.* 2015;10(4):e0124387.
3. Van Gorp J, van Selm M, van Leeuwen E, Hasselaar J. Transmural palliative care by means of teleconsultation: a window of opportunities and new restrictions. *BMC Med Ethics.* 2013;14:12.
4. Van Gorp J, Hasselaar J, van Leeuwen E, Hoek P, Vissers K, van Selm M. Connecting with patients and instilling realism in an era of emerging communication possibilities: review on palliative care communication heading to telecare practice. *Patient Educ Couns.* 2013;93(3):504-14.
5. <http://palvoor.nl/alles-over-palliatieve-zorg-in-een-app/>
6. <https://zuidoostbrabant.lhv.nl/actueel/nieuws/palliarts-gratis-te-downloaden-app-palliatieve-zorg>
7. <https://www.mchaaglanden.nl/palliatieve-zorg/palliatie-app>

2.15 Huidige communicatie met de mensen in hun laatste levensfase en hun naasten (in de thuissituatie en in het ziekenhuis)

Inleiding

In het kader van palliatieve zorg is het belangrijk dat er in de laatste fase van het leven tussen patiënt, naasten en arts gesproken wordt over onderwerpen als levensverwachting, mogelijke fysieke, psychosociale en spirituele problemen en mogelijkheden voor palliatieve zorg. Hieronder wordt weergegeven wat hierover bekend is voor verschillende groepen: patiënten in de laatste levensfase in het algemeen en verschillende patiëntgroepen.

Bevindingen

Uit de Eurosentinelstudie zijn via sentinelnetwerken van huisartsen gegevens bekend die representatief zijn voor alle overledenen in Nederland (en België, Italië en Spanje), met uitzondering van verpleeghuispatiënten. Hieruit is voor de periode 2009 en 2010 bekend of huisarts en patiënt (selectie van overlijdens die niet plotseling en onverwacht waren) in de periode voor het overlijden gesproken hadden over 10 voor palliatieve zorg relevante onderwerpen. Het bleek dat in Nederland de huisarts in de meerderheid van de gevallen met de patiënt had gesproken over: fysieke klachten (82%), de diagnose (78%), de ongeneeslijkheid van de ziekte (69%), psychosociale problematiek (69%), levensverwachting (68%), mogelijke complicaties (62%), mogelijkheden voor palliatieve behandeling (62%), de belasting van behandelingen (58%) en sociale problematiek (52%). Het minst vaak was gesproken over zingevingproblematiek (37%). Al deze items werden in Nederland vaker besproken dan in België en vooral Spanje en Italië.(1) Uit hetzelfde onderzoek bleek dat bij patiënten met kanker al deze onderwerpen vaker besproken werden dan bij patiënten met orgaanfalen en vooral patiënten met dementie / algemene ouderdomsklachten (bijvoorbeeld 'mogelijkheden palliatieve zorg' 81% versus 44% en 39% en 'zingevingproblematiek 46% versus 27% en 25%').(2) De gegevens uit dit onderzoek over de groep patiënten met orgaanfalen komen overeen met het beeld dat naar voren komt uit onderzoek specifiek onder patiënten met chronisch COPD, hartfalen en nierfalen.(3-6). De meeste levenseinde topics zoals prognose, het stervensproces en spiritualiteit worden weinig besproken.(3,4). Bovendien is er in deze studies nagegaan hoe de kwaliteit van de communicatie was. Het bleek dat patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen de kwaliteit van die communicatie laag vonden. Dit kwam met name doordat levenseindeonderwerpen niet besproken waren; wanneer deze wel besproken waren was de kwaliteit matig tot goed.(5) In een vergelijking met de VS bleek dat Nederlandse artsen minder goed communiceerden dan Amerikaanse artsen, al is er in beide landen ruimte voor verbetering.(6)

Een review over onderzoek naar de communicatie tussen huisarts en palliatieve patiënten liet zien dat barrières vooral verband hielden met een gebrek aan beschikbaarheid van de huisarts, alsmede de ambivalentie van zowel patiënt als huisarts om een slechte prognose te bespreken. Een beschikbare huisarts, die discussies over levenseinde problematiek initieert en anticipeert op verschillende scenario's, werd gezien als een bevorderende factor voor communicatie.(7)

Zowel de training van huisartsen in het kader van de RADPAC als het opnemen van patiënten in een PaTz-register zijn geassocieerd met het bespreken van relevante levenseindetopics. Met patiënten van huisartsen die een RADPAC training hadden gevolgd waren vaker meerdere dimensies van palliatieve zorg geëxploreerd dan met huisartsen die niet getraind waren.(8) Bij patiënten die opgenomen waren in het PaTz-register waren vaker zingevingsproblemen besproken dan bij patiënten die niet in dit register opgenomen waren.(9)

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - Eurosentimelc (VUmc, NIVEL)Palliantie

Lacunnes

Behalve voor patiënten met orgaanfalen is er niets bekend over de kwaliteit van communicatie. Ook niet over in hoeverre die communicatie aansluit bij de behoefte van patiënten. Daarnaast is er weinig bekend over communicatie met naasten. Dit terwijl zij vaak aanwezig zijn bij gesprekken tussen arts en patiënt, waardoor het belangrijk is om communicatie binnen de triade van arts, naaste en patiënt te onderzoeken. Bovendien zal in geval van verminderde wilsbekwaamheid van patiënten, communicatie met naasten belangrijker zijn. Daarnaast is tenslotte de rol van andere zorgverleners belangrijk: wat is bijvoorbeeld de rol van de verpleegkundige? Welke zorgverlener (huisarts, specialist, verpleegkundige, andere zorgverleners) bespreekt wat met de patiënt en/of naasten en hoe wordt er voor gezorgd dat iedereen daarvan voldoende op de hoogte is. Tenslotte wijzen de al beschikbare bevindingen erop dat er behoefte is aan activiteiten (in onderwijs of praktijk) die kwalitatief goede communicatie over relevante onderwerpen stimuleren.

Referenties

1. Evans N, Costantini M, Pasman HRW, et al. on behalf of EURO IMPACT. End of life communication: a retrospective survey of representative GP networks in four countries. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:604-619.
2. Evans N, Pasman HRW, Donker GA, Deliëns L, van den Block L, Onwuteaka-Philipsen BD, on behalf of EURO IMPACT. End-of-life care in general practice: a cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old age/ dementia' patients. *Palliat Med*. 2014;28:965-975.
3. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, van der Sande FM, Frenken LA, Wouters EFM. Insight in advance care planning for patients on dialysis. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(1):104-13.
4. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest*. 2011;139(5):1081-88.
5. Houben CHM, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM, Janssen DJA. Patient-clinician communication about end-of-life care in patients with advanced chronic organ failure during one year. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(6):1109-15.
6. Janssen DJA, Curtis JR, Au DH, Spruit MA, Downey L, Schols JMGA, Wouters EFM, Engelberg RA. Patient-clinician communication about end-of-life care for Dutch and US patients with COPD. *Eur Respir J*. 2011;38(2):268-76.
7. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, Aaronson NK, van der Horst H, Deliëns L. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2011 Sep;25(6):613-29.
8. Thoosen B, Gerritzen SH, Vissers KC, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Engels Y. Training general practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision: secondary outcomes of an RCT. *BMJ Support Palliat Care*. 2016 [Epub ahead of print]
9. Factsheet evaluatieonderzoek PaTz; www.patz.nu

2.16 Huidige inzet van een zorgcoördinator per palliatieve patiënt (zorgconsulent of anders geformuleerd/ op gezamenlijke afspraak met zorgverleners in het netwerk rond de patiënt)

Inleiding

De coördinatie van de zorg voor palliatieve patiënten is een belangrijk thema. Immers, vaak zijn er meerdere zorgverleners betrokken en kan de afstemming en informatie overdracht tussen verschillende zorgverleners en met patiënt en naasten onduidelijkheden opleveren in de praktijk. Publicaties over zorgcoördinatie richten zich met name op casemanagement (de CaPalCa studie).

Bevindingen

Casemanagement is een heterogeen concept dat brede onderwerpen kan betreffen zoals assessment, planning, implementatie, coördinatie, monitoring en evaluatie van diensten en services ten behoeve van de patiënt. Het gaat erom de patiënt zo goed mogelijk door zijn/haar zorgtraject heen te navigeren. Na onderzoek met een expertpanel met 76 genodigden, bleek dat casemanagement in de palliatieve zorg zeer divers wordt toegepast. Wel was er overeenstemming over de doelstelling van casemanagement, namelijk het bevorderen van continuïteit van zorg en het realiseren van zorg op maat (*personalised care*). (1) Een onderzoek onder 50 netwerkcoördinatoren palliatieve zorg liet zien dat casemanagement in de palliatieve zorg een betrekkelijk nieuw fenomeen is. Er werden 20 initiatieven geïdentificeerd waaruit duidelijk werd dat casemanagement aanvullend is, vaak uitgevoerd door verpleegkundigen. (2) In een onderzoek werden 662 patiënten vanuit 14 van deze 20 initiatieven gevolgd. Contacten tussen casemanager en patiënt (en naasten) betroffen met name fysieke klachten, levensverwachting en psychosociale zaken. Casemanagers vanuit een samenwerkingsverband bleken meer ondersteuning te leveren dan casemanagers vanuit een enkele organisatie (thuiszorg of hospice) (3). Uit een vergelijking tussen oncologische patiënten die wel of geen ondersteuning kregen van een casemanager bleek dat bij de inzet van een casemanager, de huisarts vaker op de hoogte was van de gewenste overlijdensplaats, de actuele plaats van overlijden vaker thuis was, en er minder vaak ziekenhuisopnames plaatsvonden in de laatste 30 dagen voor overlijden van de patiënt (4). Het bleek dat huisartsen en wijkverpleegkundigen gematigd positief waren over de inzet van casemanagers voor palliatieve zorg en dat het belangrijk is dat casemanagers in de relatie met de huisarts en wijkverpleegkundige investeren. (5) Naasten waren over het algemeen positief over de casemanager. (6) Uit focusgroepen bleek onder meer dat, naast problemen met financiering, een barrière voor het opzetten van initiatieven van casemanagers soms de naam 'casemanagement' was. Op basis van het CaPalCa onderzoek is in samenwerking met betrokkenen en experts een handreiking voor casemanagers en andere zorgverleners in de eerste lijn gemaakt. (7)

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Uit de CaPalCa studie blijkt dat de inzet van een casemanager palliatieve zorg een bijdrage levert aan overlijden op de plaats van voorkeur en verminderde ziekenhuisopnames in de laatste levensfase. Deze zorgvorm is relatief nieuw in Nederland en kan op een gematigd positief onthaald rekenen bij huisartsen. Het is interessant dit verder te exploreren in praktijkgerichte projecten. Hierbij moet men zich niet blindstaren op de term casemanager, maar op de taken die hieronder vallen. De handreiking kan hierbij richting geven ten aanzien van waaraan gedacht moet worden, wat al bekend is en wat nog extra aandacht behoeft.

Referenties

1. Van der Plas AG, Onwuteaka-Philipsen BD, van de Watering M, Jansen WJ, Vissers KC, Deliens L. What is case management in palliative care? An expert panel study. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:163.

2. Van der Plas AG, Deliens L, van de Watering M, Jansen WJ, Vissers KC, Onwuteaka-Philipsen BD. Palliative care case management in primary care settings: a nationwide survey. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(11):1504-12.
3. Van der Plas AG, Francke AL, Vissers KC, Jansen WJ, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Case management in primary palliative care is associated more strongly with organisational than with patient characteristics: results from a cross-sectional prospective study. *BMC Palliat Care.* 2015;14:31.
4. Van der Plas AG, Vissers KC, Francke AL, Donker GA, Jansen WJ, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Involvement of a Case Manager in Palliative Care Reduces Hospitalisations at the End of Life in Cancer Patients; A Mortality Follow-Back Study in Primary Care. *PLoS One.* 2015;10(7):e0133197.
5. Van der Plas AG, Onwuteaka-Philipsen BD, Vissers KC, Deliens L, Jansen WJ, Francke AL. Appraisal of cooperation with a palliative care case manager by general practitioners and community nurses: a cross-sectional questionnaire study. *J Adv Nurs.* 2016;72(1):147-57.
6. Van der Plas AGM. Case managers in primary palliative care in the Netherlands. Proefschrift, VUmc, 2015 .
7. https://www.vumc.nl/afdelingen-themas/151671/2591817/9128878/Handreiking_casemanagers_pa1.pdf

2.17 Huidige kennis over de taakverdeling tussen generalisten en specialisten

Inleiding

In Nederland heerst de opvatting dat elke zorgverlener de basisbeginselen van palliatieve zorg zou moeten kunnen toepassen. Dat zou als generalistische palliatieve zorg beschouwd kunnen worden. Specialistische palliatieve zorg gaat dan met name over de meer complexe vormen van palliatieve zorg. De vraag komt op hoe deze zich tot elkaar verhouden als het gaat om de taakverdeling tussen zorgverleners.

Bevindingen

In de literatuur wordt de betrokkenheid van palliatieve en ondersteunende zorg in de laatste levensfase beschreven. Een vragenlijstonderzoek naar 8,496 sterfgevallen in 2010 liet zien dat een team palliatieve zorg of een consulent was betrokken in 12% van de sterfgevallen. Dit percentage betrokkenheid was 3% voor pijnspecialisten, 6% voor psychologen of psychiaters en 13% voor geestelijk verzorgers. Palliatieve zorg en pijnbestrijding werden relatief vaker ingezet bij patiënten die jonger zijn, bij patiënten met kanker en bij patiënten die thuis stierven. Psychologische en spirituele zorg werd juist vaker ingezet bij oudere patiënten, bij vrouwen en bij patiënten met dementie of verblijvend in een verpleeghuis. Ook bij complexe ethische beslissingen werd vaker specifieke ondersteuning ingezet.(1) Een vergelijkende 'mortality follow back' studie met gecombineerde data (jaar 2007) uit België en Nederland liet zien dat in beide landen de frequentie van het aantal huisartsbezoeken toenam in de laatste levensfase, voor Nederland gemiddeld vijf in de laatste week (versus drie in België). In België bleek de inzet van palliatieve teams in de laatste drie maanden echter hoger te zijn (78% vs. 41%).(2) In vergelijkbare recentere gegevens (2009 en 2010) uit de Eurosentinelc studie bleek dat in Nederland 62% van de (niet onverwachte en plotselinge) sterfgevallen huisartsen zelf palliatieve zorg hadden gegeven, terwijl in 29% van de sterfgevallen er (ook) specialistische palliatieve zorg initiatieven (zoals een consulent of een hospice) waren betrokken. De inzet van specialistische palliatieve zorg was negatief geassocieerd met overlijden in het ziekenhuis; er was geen associatie met leeftijd, geslacht en diagnose van de patiënt.(3)

Interessant is een (kwantitatief) onderzoek naar teleconsultatie vanuit het ziekenhuis bij de patiënt in de thuisomgeving waaruit twee thema's naar voren kwamen: enerzijds dat professionals behoefte hadden om de verantwoordelijkheden goed af te bakenen, en anderzijds het belang van adequate rapportage. Een recente publicatie naar hospice assistentie in de thuiszorg waarin hospice, huisartsen, vrijwilligers en verpleegkundigen samenwerken in de palliatieve zorg thuis (Cirkelteam) laat ineen retrospectieve analyse onder 130 overlijdensgevallen zien dat 94% van de patiënten zijn/haar wensen in de laatste levensfase kenbaar maakte en dat 91% op de voorkeurslocatie stierf na ondersteuning vanuit het Cirkelteam.(4)

Lopende projecten

- Palliantie
 - A seamless palliative care trajectory (penvoerder AMC)
 - Transmurale palliatieve zorg in Zuidwest-Nederland: een regionaal leer- en verbeterprogramma (penvoerder Erasmus MC)
- Overig EPZ onderzoek
 - Compass studie: een studie naar de inzet en effecten van inzet van consultatieteams in 10 ziekenhuizen (EPZ Rotterdam)
 - EU FP7 Integrated palliative care (InsupC) (Radboudumc)

Lacunes

De taakverdeling tussen generalisten en specialisten is in de literatuur niet goed beschreven. Wel is beschreven wat trajecten van patiënten zijn in de laatste levensfase. Daarin komen verschillende elementen naar voren die van invloed kunnen zijn, zoals bewustwording bij de huisarts over de gewenste plaats van overlijden, innovatieve consultatievormen die de klassieke tweedeling eerste/tweedelij doorbreken, alsmede barrières en facilitatoren van goede communicatie door de huisarts en patiënt. Opvallend is de relatief grotere rol van de huisarts in vergelijking met België, waar de inzet van palliatieve teams veel meer gemeengoed is. Wel speelt hier mogelijk mee dat in Nederland historisch gezien de palliatieve zorg vanuit de generalistische zorg is opgezet. Hier ligt nog een onderzoeksterrein open, namelijk naar de optimale inzet van de huisarts in relatie tot de teams palliatieve zorg en de mate van kennisdeling en taakverdeling.

Referenties

1. Brinkman-Stoppelenburg A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A. Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. *Support Care Cancer*. 2015;23(10):2899-906.
2. Abarshi E, Echteld MA, Van den Block L, Donker G, Bossuyt N, Meeussen K, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Use of palliative care services and general practitioner visits at the end of life in The Netherlands and Belgium. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(2):436-48.
3. Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, et al., on behalf of EuroImpact. Palliative care service use in four European countries: a cross-national retrospective study via representative networks of general practitioners. *PLoS One* 2013;8:e84440.
4. De Graaf E, Zweers D, Valkenburg ACh, Uyttewaal A, Teunissen SC. Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. *Palliat Med*. 2016;30(6):580-6.

2.18 Huidige bekendheid bij generalisten over betrekken van specialistische hulp in de palliatieve zorg op de vier dimensies

Inleiding

De vraag naar bekendheid bij generalisten over het betrekken van specialistische hulp in de palliatieve zorg is lastig te beantwoorden. Formeel kent Nederland geen specialisme palliatieve zorg. De wenselijkheid daarvan te bespreken gaat buiten het bestek van deze kennissynthese. We zullen deze vraag dan ook vooral toespitsen op de inzet van consultatieteams palliatieve zorg, werkzaam in het ziekenhuis of in de regionale consultatie.

Bevindingen

Een bekende vorm van specialistische hulp in de palliatieve fase vormen de consultatieteams palliatieve zorg. Hierover is ook het meeste bekend. In Nederland is een geografisch dekkend stelstel van consultatie palliatieve zorg opgezet, vanuit het IKNL in samenwerking met lokale zorgaanbieders. Het IKNL vermeldt in de jaarrapportages het gebruik van deze teams. Dit is een eerste graadmeter voor bekendheid, want gebruik veronderstelt bekendheid. In 2014 ging het om 27 consultatieteams, bemenst door 248 (merendeels huis)artsen en verpleegkundigen vanuit diverse organisaties. In 2014 werden 6.500 consulten uitgevoerd, dit betreft naar schatting van het IKNL 6% van de sterfgevallen in Nederland. Bij het merendeel van deze consulten ging het om farmacologische problemen (78%). Daarnaast kwamen steun van de consultvrager en palliatieve sedatie veelvuldig voor als onderwerp. Een belangrijke ontwikkeling betreft de aansluiting van leden van de consultatieteams bij transmurale

consultatieteams, die mede mogelijk is door het ontstaan van ziekenhuisteam palliatieve zorg. Het betrof vijf transmurale teams in 2014. Een tweede belangrijke ontwikkeling betreft de ondersteuning van PaTz groepen vanuit de consultatie expertise. In 2014 ging het om 26 PaTz-teams die door een consulent werden ondersteund.(1) In 2013 schreven medewerkers van het IKNL een kritisch artikel in Medisch Contact met als strekking dat er te weinig gebruik wordt gemaakt van de consultatievoorzieningen met daarbij de suggestie dat een deel van de (huis)artsen onbewust onbekwaam is op het gebied van palliatieve zorg.(2) In de online reacties op de website van Medisch Contact is een aantal informatieve reacties te lezen van huisartsen alsmede antwoorden daarop vanuit het IKNL. Eerder onderzoek liet zien dat andere dan farmacologische problemen, zoals psychosociale aspecten, vaak pas na opheldering van het probleem tijdens het consult werden benoemd (3). Hoek et al. bekeken ruim 44000 consulten van 2004 tot en met 2011 op het onderwerp palliatieve sedatie. Dit bleek in 18% van de consulten aan de orde te zijn. In de meeste gevallen werd een consult door een huisarts aangevraagd (4). Het IKNL geeft aan dat de consultatie aan verandering onderhevig is, met een omslag van centraal aangestuurde teams naar ondersteuning van lokale teams op basis van lokale samenwerkingsverbanden, waarbij ook het te ontwikkelen kwaliteitskader palliatieve zorg een rol speelt, alsmede de financiering (5).

Naast de regionale consultatieteams zijn er ook in toenemende mate consultatieteams palliatieve zorg in ziekenhuizen voorhanden. Zes maanden na de start van het Palliatief Advies Team in het LUMC (2012) is er middels een enquête onder 314 voornamelijk verpleegkundigen onderzoek gedaan naar de bekendheid, ervaringen en knelpunten ten aanzien van palliatieve zorg in het LUMC. In totaal was 56% van hen bekend met het palliatief team, 60% kende de IKNL richtlijnen en 23% maakte er ook gebruik van.(6) Een publicatie vanuit het IKNL laat zien dat ziekenhuisteam de laatste jaren een enorme vlucht hebben genomen, mede naar aanleiding van de (aanscherping van de) Soncos criteria voor de oncologie, waarin staat dat ziekenhuizen over een team palliatieve zorg dienen te beschikken.(7) In 57 ziekenhuizen is inmiddels een team aanwezig, in 17 ziekenhuizen is een team in oprichting (respons rate 80%). Een minderheid van de ziekenhuizen (circa 20%) beschikte over gelabelde bedden en/of een poliklinisch spreekuur. Het beeld over de laatste jaren laat een duidelijke stijging zien van het aantal teams. De frequentie van raadpleging van deze teams loopt overigens nogal uiteen, met een mediaan van 77 consulten en een variatie van 2 tot 680 consulten per jaar. Dit kan erop wijzen dat de bekendheid met deze teams ook nogal uiteenloopt. Vanuit het IKNL is tot slot de volgende informatie aangeleverd over consultaties in 2015:

Tabel IKNL gegevens over consultatie

IKNL consultatie in 2015

2015: 6343 consulten

Consultbesprekingen 2015

In totaal zijn er 149 geaccrediteerde multidisciplinaire consultbesprekingen geweest verspreid over de verschillende IKNL consultatieteams palliatieve zorg in het land.

Deze besprekingen zijn bijgewoond door verpleegkundigen (ca. 230 keer), huisartsen (ruim 300 keer) en specialisten ouderen geneeskunde (ruim 200 keer). Verder verschilt het per team welke andere specialismen nog meer aanwezig waren: internisten(oncologen) (33), radiotherapeuten (4), anesthesiologen (50), psychiaters (27) en apothekers (18). Daarnaast hebben enkele artsen verstandelijk gehandicapt, artsen palliatieve geneeskunde en geriateren deelgenomen.

Scholingsdagen consulents 2015

IKNL heeft in op alle locaties (Groningen, Rotterdam, Amsterdam, Utrecht, Enschede, Nijmegen, Maastricht, Leiden en Eindhoven) aan alle consulents twee dagen geaccrediteerde scholing aangeboden; één in het voorjaar en één in het najaar. In het voorjaar hebben ca 150 consulents deelgenomen en in het najaar ca 250.

PaTz met IKNL consulent als inhoudsdeskundige: huidige stand 62 PaTz groepen

MDO in ziekenhuizen met IKNL consulent uit de 1e lijn: in 47 ziekenhuizen

Lopende projecten

- Palliantie
 - Transmurale palliatieve zorg in Zuidwest Nederland: een regionaal leer- en verbeterprogramma (penvoerder Erasmus MC)
- Overig EPZ onderzoek

- Compass studie: een studie naar de inzet en effecten van inzet van consultatieteams in 10 ziekenhuizen (EPZ Rotterdam)

Lacunes

De bekendheid van artsen en verpleegkundigen met expert consultatie is lastig in te schatten, loopt nogal uiteen en is waarschijnlijk niet optimaal. De algemene tendens is dat de regionale consultatieteams met name worden geraadpleegd door huisartsen, vooral voor praktische vragen zoals bijv. over farmacologische kwesties. Andere dimensies komen pas later aan de orde of helemaal niet. De ziekenhuisteamen nemen in aantal toe, gestimuleerd vanuit de Soncos criteria, en het gebruik ervan in de ziekenhuizen varieert sterk en is maar zeer beperkt onderzocht. Lacunes in kennis zijn er verder met betrekking tot de relatie tussen de verschillende teams palliatieve zorg onderling alsmede de taakverdeling met de primaire zorgverlener. Dit betreffen organisatorische vragen, vragen over de plaats van bedside consultatie in de regionale teams, het hoofd/medebehandelaarschap van het palliatieve zorgteam in de ziekenhuizen en de uitwisseling van privacygevoelige informatie over instellingsmuren heen. Tot slot is er wel het nodige onderzoek gedaan naar de onderwerpen die bij consultatie aan de orde zijn, soms ook naar de tevredenheid van consultvragers, maar veel minder naar het effect van consultatie op de zorg voor de patiënt en de optimale inrichting van het systeem.

Referenties

1. IKNL. Jaarverslag 2014. <https://www.iknl.nl/docs/default-source/over-iknl-afbeeldingen/bekijk-het-jaarverslag-2014.pdf?sfvrsn=0>
2. Fröhleke B, van de Watering M, Jansen-Landheer M. Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. *Medisch Contact* 2013;68(11):608-61
3. Vernooij-Dassen MJ, Groot MM, van den Berg J, Kuin A, van der Linden BA, van Zuylen L, Crul BJ, Grol RP. Consultation in palliative care: the relevance of clarification of problems. *Eur J Cancer*. 2007;43(2):316-22.
4. Hoek P, Grandjean I, Verhagen CA, Jansen-Landheer ML, Schers HJ, Galesloot C, Vissers KC, Engels Y, Hasselaar JG. Addressing Palliative Sedation during Expert Consultation: A Descriptive Analysis of the Practice of Dutch Palliative Care Consultation Teams. *PLoS One*. 2015;10(8):e0136309.
5. <http://iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2016/02/10/consultatie-palliatieve-zorg-verandert-dichterbij-professional>
6. De Nijs E, Klos T, Valk H et al. Opinions of university hospital health care professionals on existing palliative care practices. Poster EAPC 2013
7. Boddaert M, Douma J, et al. Palliatieve zorg in ziekenhuizen. IKNL, 2015. Access: <http://iknl.nl/docs/default-source/default-document-library/deze-enqu%C3%AAte.pdf?sfvrsn=0>

2.19 Inventarisatie van het aantal specifieke palliatieve units in instellingen

Inleiding

Gegevens over het aantal palliatieve zorg units worden bijgehouden via de netwerken palliatieve zorg en verzameld door Agora. De meest recente gegevens betreffen 2014. Daarnaast zijn de gegevens van 2010 bekeken om de ontwikkeling te kunnen zien. Tot slot is in de grafiek de regionale spreiding weergegeven, inclusief het Nederlandse gemiddelde en de aanbevelingen vanuit de *European Association of Palliative Care White paper on standards and norms*.(1)

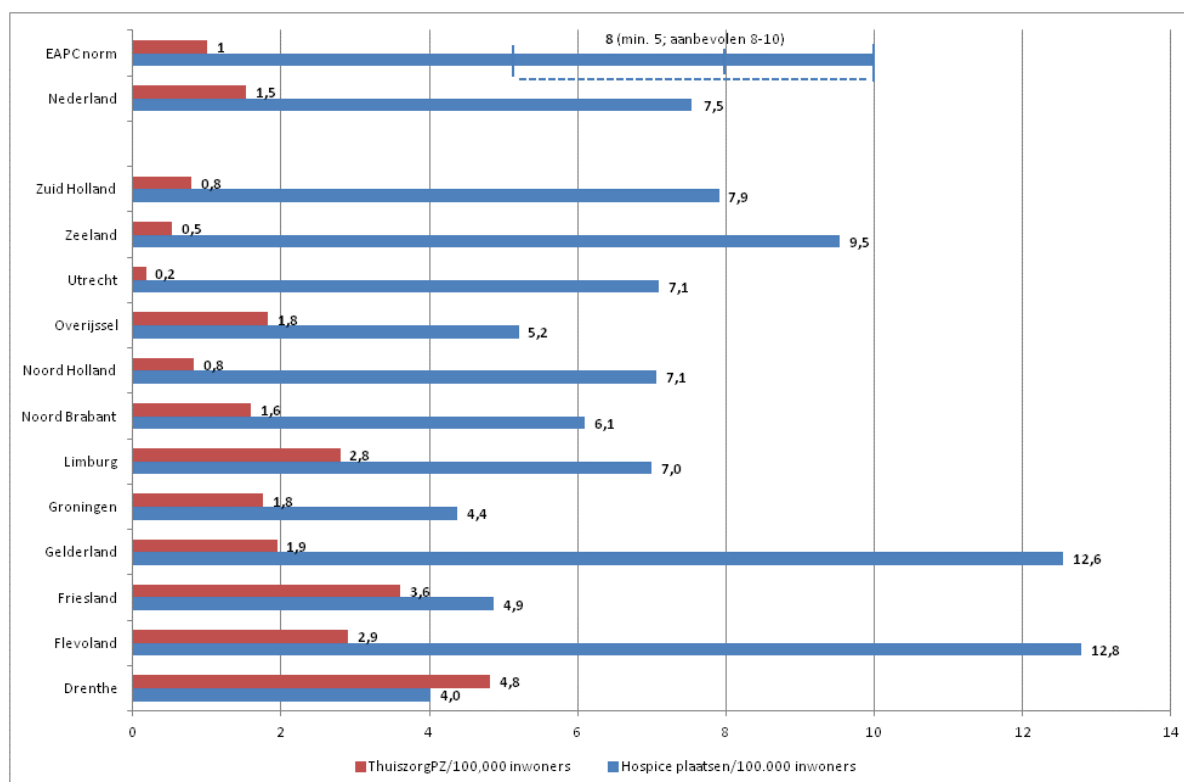
Tabel 1. Voorzieningen palliatieve zorg in Nederland*

Voorziening	Aantal 2014 (aantal 2010; % toename sinds 2010)	Aantal plaatsen 2014 (aantal 2010; % toename sinds 2010)
Hospice voorziening	292 (244; +20%)	1217 (950; +28%)
– eigen staf	83	383
– vooral vrijwilligers	70	210
– in/bij verpleeghuis	97	426
– in/bij verzorgingshuis	42	198
Voorzieningen met opname	27 (22; +20%)	100 (105; -5%)
– kinderen	10	57
– ziekenhuis	17	43

Palliatieve dagvoorziening	24 (27; -11%)	
– dagzorg	18	
– polikliniek	1	
– psychosociale zorg	5	
Consultatieteam-professionals	44 (53; -17%)	
Team voorlichting/advies aan patiënten	14 (9; +56%)	
Vrijwilligersorganisatie	190 (177; +56%)	
Overige	87 (19)	
Thuiszorg palliatieve zorg	247 (82; +300%)	

*Cijfers gebaseerd op fact sheet Agora 2014 en 2010

Grafiek 1. Palliatieve zorgvoorzieningen per 100000 inwoners (incl. EAPC norm)*



*Cijfers gebaseerd op Agora factsheet november 2014 / aantal inwoners per 1 januari 2015 (CBS).

Bevindingen

Voor een inventarisatie van het aantal specifieke units in instellingen is gebruikt gemaakt van de inventarisatie van Agora uit 2014.(1) Vanuit de literatuur kan het voorzieningen niveau in Nederland in internationaal perspectief worden geplaatst. Het betreft hier enerzijds een publicatie van de EAPC over normen voor palliatieve voorzieningen, deze is in de grafiek verwerkt voor wat betreft hospice plaatsen en thuiszorg. Anderzijds gaat het om een publicatie van Centeno et al. die een analyse maakten van het voorzieningen niveau in Europese landen tussen 2005 en 2013, gebaseerd op de zogenaamde Atlas palliatieve zorg. Uit het onderzoek blijkt dat Nederland tussen 2005 en 2012 een enorme sprong heeft gemaakt in het voorzieningen niveau voor wat betreft intramurale voorzieningen (inpatient palliative care services), en daarmee een kopgroep positie inneemt in Europa. Dit wordt ook bevestigd door de tabel, waaruit blijkt dat tussen 2010 en 2014 het aantal hospice plaatsen met 28% is gestegen. Dagvoorzieningen lijken daar bij achter te blijven en zijn in Nederland zeer beperkt uitgebouwd. Hoewel uit de publicatie van Centeno et al. is op te maken dat thuiszorgteams (home care teams) in Nederland beduidend minder aanwezig lijken, is in de tabel te zien dat het aanbod palliatieve thuiszorg in Nederland in 2014 aanzienlijk gegroeid is ten opzichte van 2010. Wel zijn er blijkens de grafiek aanzienlijke verschillen tussen provincies, met name Overijssel, Groningen, Friesland en Drenthe hebben relatief minder hospice plaatsen. Opvallend is overigens dat Drenthe

daarbij relatief veel palliatieve thuiszorg kent. In Zeeland, Utrecht en Noord-Holland is dat veel minder het geval. Mogelijk is een en ander mede te verklaren uit de organisatie en historische ontwikkeling van palliatieve zorg en deze data dienen dan ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

De overzichtsdata bieden een interessante opening voor verdere beleidsontwikkeling, mede omdat het Nederlandse zorgbeleid er steeds meer op is gericht om patiënten in de eigen (thuis)omgeving te verzorgen. Daar komt bij dat Nederlandse burgers relatief vaak in de thuisomgeving (willen) sterven. Verder (beleids)onderzoek naar de inrichting van het huidige voorzieningen niveau palliatieve zorg in Nederland en de aansluiting op de behoeften van en de ontwikkelingen binnen de doelgroep palliatieve zorg is daarom gewenst. Mogelijk is er behoefte aan regionale stimuleringsprogramma's; hierbij zouden de consortia palliatieve zorg een rol kunnen spelen. Verder dient een update van de data plaats te vinden en een periodieke monitor palliatieve zorg lijkt daarbij wenselijk.

Referenties

1. Factsheet palliatieve zorg 2014. <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/79/14-12-17-factsheet-palliatieve-zorg-in-nederland-Agora.pdf>
2. Eapc white paper on standards and norms (2009) <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx>
3. Centeno C, Lynch T, Garralda E, Carrasco JM, Guillen-Grima F, Clark D. Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005-2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliat Med.* 2016;30(4):351-62

2.20 Huidig aantal PaTz-groepen

Inleiding

PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg. In een PaTz groep werken huisartsen en (wijk)verpleegkundigen lokaal samen, bijgestaan door een consulent palliatieve zorg. Zij komen ten minste zes keer per jaar bij elkaar en identificeren hun patiënten die palliatieve zorg nodig hebben middels een zorgregister. Wensen en behoeften van de patiënt en zijn netwerk worden in kaart gebracht om zo goede en tijdige palliatieve zorg, op de juiste plek te bewerkstelligen.(1,2)

Bevindingen

PaTz is in 2010 begonnen met 4 groepen in Amsterdam, kort daarna gevolgd door 2 groepen in Rotterdam. Inmiddels zijn er bijna 100 PaTz-groepen verspreid over heel Nederland (zie kaartje). Het gaat hier om groepen die bekend zijn bij stichting PaTz. Dit is mogelijk een onderschatting; er zijn aanwijzingen dat er ook huisartsen en wijkverpleegkundigen PaTz-groepen starten zonder dit te melden bij stichting PaTz.

Het is aannemelijk dat het aantal PaTz-groepen nog zal toenemen. Er zijn nog een aantal projecten waarbij PaTz met behulp van een ZonMw subsidie als goed voorbeeld wordt geïmplementeerd. Daarnaast loopt er in 2014 en 2015 een ZonMw VIMP-project, uitgevoerd door stichting PaTz, waarin onder meer in drie regio's uitbreiding van het aantal PaTz-groepen gestimuleerd wordt met behulp van regiotteams.

Er zijn in de praktijk verschillende PaTz-varianten ontstaan: naast de hierboven beschreven standaard variant zijn er in ieder geval drie andere varianten met meer elementen toegevoegd: het Cirkelteam dat is georganiseerd vanuit een hospice, de Rotterdamse PaTz-variant met meer verbinding met de 2^e lijn en uitgebreidere digitale ondersteuning en een variant waarbij vrijwilligerscoördinatoren deelnemen aan de PaTz-groep.

Lopende projecten

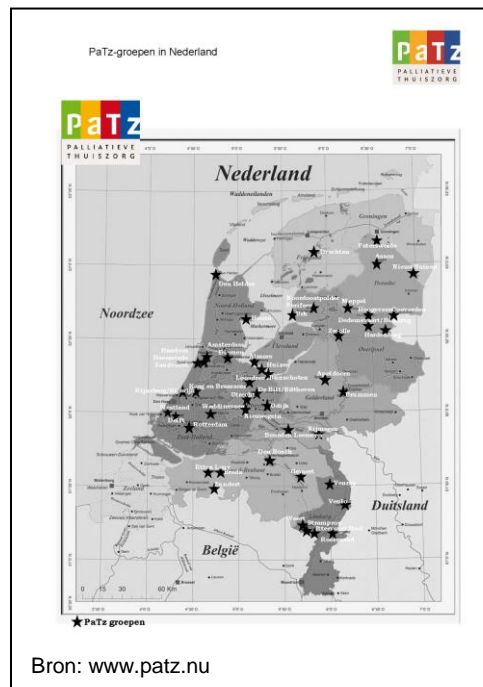
- Palliantie
 - Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting (penvoerder stichting PaTz)
- Overig EPZ onderzoek
 - Evaluatie en monitoring PaTz-groepen (VUmc)

Lacunes

Er is nog geen situatie waarin alle PaTz-groepen centraal bekend zijn. Hiernaar wordt gestreefd door stichting PaTz. Dit is niet alleen van belang voor het krijgen van een overzicht, maar ook voor het ondersteunen van de PaTz-groepen waardoor PaTz zich overal op vergelijkbare wijze kan ontwikkelen en groepen van elkaar kunnen leren.

Referenties

1. van der Plas AGM, Hagens M, Pasman HRW, Schweitzer B, Duijsters M, Onwuteaka-Philipsen BD. PaTz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. BMC Fam Pract. 2014;15:14.
2. www.patz.nu



2.21 Huidig aantal instellingen dat gebruik maakt van de Signaleringsbox en Zorgpad Stervensfase

Inleiding

In de literatuur zijn er aanwijzingen dat het zorgpad stervensfase een positieve invloed heeft op de kwaliteit van zorg. In onderzoek van Nederlandse bodem is gebleken dat het zorgpad stervensfase een positieve bijdrage levert aan de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase. (1) Het wordt inmiddels toegepast in meer dan 100 instellingen. (2) Een interviewstudie benoemde als facilitatoren voor een goede implementatie een multidisciplinair team, goede ondersteuning en voortdurende monitoring. (3) Het is overigens het vermelden waard dat het oorspronkelijke Liverpool care pathway in Engeland voor opschudding heeft gezorgd, waarschijnlijk samenhangend met tekortkomingen in de implementatie. (4) De signaleringsbox is nauwelijks beschreven in de literatuur. Het is dan ook niet precies bekend welke instellingen er gebruik van maken. Er zijn wel gegevens beschikbaar vanuit het IKNL over de afname van deze producten. Deze worden hieronder vermeld.

Bevindingen

Het IKNL heeft op verzoek de volgende gegevens aangeleverd: begeleide trajecten signalering en besluitvorming vanaf 2013 t/m nu:

- 68 begeleide implementaties signalering in de palliatieve fase
- 18 begeleide trajecten implementatie Besluitvorming in de palliatieve fase

Bestelgegevens van IKNL producten in 2015:

- Set Besluitvorming 1500
- Set Signalering 2138

Bezoekers website 2015:

- iknl.nl onderdeel palliatieve zorg 14.000 unieke bezoekers over 2015.

- www.pallialine.nl 126.333 unieke bezoekers
- paginaweergave Pallialine 735.828 en oncoline 772.870

Lopende projecten

- Palliantie
 - -
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Naast de begeleide implementatie van het IKNL voor de signaleringsbox en het zorgpad stervensfase vanaf 2013, wordt er ook veel gebruikt gemaakt van IKNL producten op bestelling, alleen al in 2015. Verder worden de website en de webapplicatie PalliaLine veel geraadpleegd, als is het niet te achterhalen welke informatie daarbij precies wordt opgevraagd of hoe het gebruik ervan is. De vraag naar het gebruik in instellingen, is dan ook niet te beantwoorden. Het is de moeite waard om tenminste de begeleide trajecten wat uitvoeriger in kaart te krijgen voor wat betreft aanpak en duurzaamheid van implementatie en effecten van de interventies.

Referenties

1. Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, de Vogel-Voogt E, van der Rijt CC, van der Heide A. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med.* 2008;22(2):145-51.
2. Geijteman EC, Dekkers AG, van Zuylen L. 10 jaar Zorgpad Stervensfase: belangrijke verbeteringen in de zorg in de laatste levensfase. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2013;157(37):A6174.
3. Raijmakers N, Dekkers A, Galesloot C, van Zuylen L, van der Heide A. Barriers and facilitators to implementation of the Liverpool Care Pathway in the Netherlands: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(3):259-65
4. Independent report: Review of Liverpool Care Pathway for dying patients - Department of Health, 15 July 2013.
https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf

2.22 Huidige kennis bij zorgverleners over en gebruik van kwaliteitsinstrumenten door professionals, bestaande uit een minimale set van indicatoren, om de zorgoverdracht te monitoren, bij voorkeur met ICT toepassingen

Inleiding

Deze vraag is met name geïnterpreteerd vanuit gerapporteerde indicatorensets. Er zijn ook andere kwaliteitsinstrumenten, die niet zijn gekoppeld aan indicatoren, zoals bijvoorbeeld de zorgmodule. Deze wordt hier niet besproken, maar komt in een andere sectie aan de orde (vraag 29).

Bevindingen

In twee Europese onderzoeken van Nederlandse bodem (Europall; IMPACT) zijn indicatoren sets ontwikkeld over de organisatie van palliatieve zorg, waarin ook indicatoren betreffende de informatie-overdracht zijn opgenomen.(1,2) Het implementatie onderzoek is echter nog niet gepubliceerd. Er is verder een methodiek in ontwikkeling voor het opstellen van indicatoren(sets) palliatieve zorg, mede gebaseerd op een literatuur review, die onafhankelijk van de zorgsetting is toe te passen.(3,4) Tot slot zijn er ook andere indicatorenstudies die zich niet direct op informatie overdracht richten. Bijvoorbeeld een Europese studie (EURO-IMPACT) met indicatoren die zich vooral richten op de realisatie van de (gewenste) plaats van overlijden, waarin ook Nederland participeert.(5) Hieruit blijkt dat huisartsen vaak wel de actuele plaats van overlijden kennen, maar niet de gewenste plaats van overlijden. Deze laatste indicator is daarmee wel relevanter, maar ook lastiger te meten. Vandaar dat de onderzoekers aanbevelen dit via naasten te achterhalen.

Een andere methode betreft de *consumer quality index*. In een recente studie is deze toegepast bij naasten van 456 patiënten in verschillende doelgroepen.(6) Vergeleken met naasten van patiënten met kanker, waren naasten van patiënten met orgaanfalen en kwetsbare patiënten minder tevreden over de verleende palliatieve zorg. De onderzoekers vragen aandacht voor meer professionele expertise in palliatieve zorg buiten het oncologische veld.

Een laatste voorbeeld van een indicatorenset betreft de RADPAC, ontwikkeld met behulp van een delphi procedure en bedoeld om de huisarts te ondersteunen om palliatieve patiënten met kanker, COPD, of hartfalen te identificeren.(7,8) In een gerandomiseerd onderzoek met de RADPAC onder huisartsen werd geen verschil gevonden in het aantal contacten met de huisartsenpost buiten kantooruren, maar werd wel een verband gevonden tussen het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en vermindering van het aantal ziekenhuisopnames.

Tot slot kan het PaTz (Palliatieve Thuiszorg) project worden genoemd. Dit is weliswaar geen indicatorenproject, maar wel een kwaliteitsinstrument om de overdracht te bevorderen. PaTz komt terug in een aparte vraag in deze kennissynthese (vraag 20). Uit een vragenlijst onderzoek onder 24 huisartsen aangevuld met twee focusgroepen, blijkt dat PaTz bijdraagt aan een betere samenwerking tussen de betrokken professionals.(9) De bekendheid hiervan lijkt aanzienlijk getuige het groeiend aantal PaTz groepen in Nederland (zie vraag 20).

Lopende projecten

- Palliantie
 - Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting (penvoerder stichting PaTz)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er zijn inmiddels indicatorensets voor palliatieve zorg ontwikkeld, echter de effectiviteit hiervan in de praktijk is vaak nog niet duidelijk en de implementatie is meestal niet gerealiseerd. Een indicatoren onderzoek onder naasten laat zien dat de zorg voor mensen met kanker beter wordt gewaardeerd dan voor andere aandoeningen. Echter over specifieke toepassing van indicatorensets bij de zorgoverdracht is weinig bekend. Dan lijken andere methoden, zoals PaTz, vaker gebruikt te worden.

Referenties

1. Woitha K, Hasselaar J, van Beek K, Ahmed N, Jaspers B, Hendriks JC, Radbruch L, Vissers K, Engels Y. Testing feasibility and reliability of a set of quality indicators to evaluate the organization of palliative care across Europe: a pilot study in 25 countries. *Palliat Med.* 2015 Feb;29(2):157-63.
2. van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Dröes RM, Radbruch L, Vissers K, Engels Y; IMPACT research team. Consensus on quality indicators to assess the organisation of palliative cancer and dementia care applicable across national healthcare systems and selected by international experts. *BMC Health Serv Res.* 2014 Sep 17;14:396.
3. Leemans K, Cohen J, Francke AL, Vander Stichele R, Claessen SJ, Van den Block L, Deliens L. Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. *BMC Palliat Care.* 2013 Feb 8;12:6.
4. Pasma HR, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jul;38(1):145-156.
5. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, Donker GA, Lozano Alonso JE, Moreels S, Deliens L, Francke AL; EURO IMPACT. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One.* 2014 Apr 8;9(4):e93762.
6. Hofstede JM, Raijmakers NJ, van der Hoek LS, Francke AL. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med.* 2016 Jan 26.
7. Thoosen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Vissers K. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract.* 2012 Sep;62(602):e625-31.

8. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, Groot M, Engels Y. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract.* 2015 Sep 22;16(1):126.
9. van der Plas AG, Hagens M, Pasman HR, Schweitzer B, Duijsters M, Onwuteaka-Philipsen BD. PaTz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. *BMC Fam Pract.* 2014 Jan 20;15:14.

2.23 Huidige kennis over de 24-uurszorg binnen de palliatieve zorg

Inleiding

In deze sectie is vooral gekeken naar de faciliteiten voor spoedzorg, specifiek voor palliatieve patiënten. Eerste hulp en dergelijke blijft buiten beschouwing, hoewel bekend is dat de palliatieve zorg op de eerste hulp ook aandacht behoeft.

Bevindingen

24 uurszorg vanuit de huisartsenpraktijk

De kwaliteit van de zorgoverdracht tussen huisarts en huisartsenpost (i.v.m. zorg buiten kantooruren) is onderzocht middels een web-based vragenlijst waarop 177 huisartsen antwoordden (response 42%). Ongeveer vier op de vijf huisartsen rapporteerden dat zij informatie overdragen over hun patiënten in de palliatieve fase aan de huisartsenpost. De inhoud hiervan varieert echter sterk. Vanuit het perspectief van dienstdoende op de huisartsenpost, geeft echter slechts een op de vijf artsen aan tevreden te zijn met de informatie overdracht.(1) Een andere studie liet zien dat 0.75% van alle telefonische contacten van patiënten met de huisartsenpost palliatieve zorg betrof. In ongeveer een kwart van de gevallen volgende een (vooral klinische) informatie overdracht en in de helft van de gevallen volgde een visite aan huis.(2) In een focusgroep studie onder huisartsen werden drie hoofdproblemen gerapporteerd aangaande palliatieve zorg via de huisartsenpost, namelijk dat er onvoldoende informatie beschikbaar is op de huisartsenpost, te weinig anticiperend beleid tijdens kantooruren en afwezigheid van een palliatief zorgbeleid.(3) Het bleek dat informatie overdracht naar de huisartsenpost in een op de vijf gevallen aanwezig was en in slechts de helft daarvan een anticiperend zorgplan. Deze informatie ging vaak buiten de bestaande systemen om. Er was ook geen overeenstemming onder huisartsen hoe informatie overdracht in de palliatieve fase eruit zou moeten zien.

Hierbij kan ook het onderzoeksverslag over een speciale palliatieve zorg (PZ) dienst op de huisartsenpost in Nieuwe Waterweg Noord genoemd worden.(4) Deze PZ dienst, bestaande uit een triage waarbij terminale patiënten binnen een half uur worden teruggebeld door een dienstdoende huisarts die zich heeft toegelegd op palliatieve zorg, leverde positieve resultaten op in termen van aanzienlijk meer tijd en aandacht voor de palliatieve patiënt; minder last van overdrachtsproblemen, en ook blijkt de eigen huisarts van de patiënt blijkt meer tevreden over de waarneming door artsen van de PZ dienst. In Nijmegen is in het verleden ook een dergelijke pilot geweest en is nu een nieuw project opgestart (zie onder projecten).

24 uurszorg in teams palliatieve zorg in ziekenhuizen

Uit een enquête onder teams palliatieve zorg in ziekenhuizen van IKNL en Palliatief, wordt het volgende vermeld: “De meeste teams PZ (89%) zijn tijdens kantoortijden beschikbaar, waarbij drie ziekenhuizen in die tijd geen volledige dekking hebben en één ziekenhuis ruimere tijden aangeeft. Zes ziekenhuizen (11%) zijn 24/7 bereikbaar (twee UMC's en vier STZ-ziekenhuizen). Buiten kantoortijden heeft 36% van de teams de waarneming intern geregeld door een dienstdoende specialist (oncologie, hematologie of pijnteam) of dienstdoende oncologieverpleegkundige. 40% van de teams maakt gebruik van externe waarneming door verwijzing naar een regionaal team PZ. Van de overige 24% is het team PZ buiten kantoortijden niet of niet rechtstreeks bereikbaar (mail of antwoordapparaat)”.(5)

24 uurszorg bij regionale consultatie teams palliatieve zorg

Het IKNL geeft in het jaarverslag 2014 een beeld van (telefonische) consultatie buiten kantoor uren. Het verslag geeft aan dat de meeste consultatieteams ook beschikbaar zijn buiten kantooruren. In 2014 vond ongeveer 15% van alle 6.536 consulten plaats buiten kantooruren, een percentage dat door de jaren heen vrij stabiel is gebleven.(6)

Lopende projecten

- Palliatie
 - Palliatieve spoedzorg door de huisarts in avond, nacht en weekend: wat gaat goed, wat kan beter en implementatie van verbeteringen (penvoerder: Radboudumc)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Over de bereikbaarheid van palliatieve zorg teams buiten kantooruren is documentatie beschikbaar voor huisartsen, ziekenhuizen en regionale consultatieteams. Hieruit komt naar voren dat deze zorg over het algemeen afwezig is (ziekenhuizen) ofwel beperkt is (richting de huisartsenpost)). Wel zijn de regionale consultatiediensten palliatieve zorg vaak 24/7 telefonisch bereikbaar voor advies. Hier wordt regelmatig gebruik van gemaakt, met name voor complexere casuïstiek zoals palliatieve sedatie. De informatie overdracht naar de huisartsenpost lijkt beperkt te zijn en er is weinig overeenstemming onder huisartsen hoe het zou moeten. Wel zijn er interessante voorbeelden beschikbaar hoe het zou kunnen. Dit verdient derhalve verdere aandacht.

Referenties

1. Schweitzer B, Blankenstein N, Willekens M, Terpstra E, Giesen P, Deliens L. GPs' views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hours co-operative. *BMC Palliat Care*. 2009 Dec 22;8:19.
2. Schweitzer BP, Blankenstein N, Deliens L, van der Horst H. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content and effect of transferred information. *BMC Palliat Care*. 2009 Nov 28;8:17.
3. Schweitzer B, Blankenstein N, Deliens L, van der Horst H. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives in the Netherlands: a focus group study. *Eur J Gen Pract*. 2011 Sep;17(3):160-6.
4. Bureau Obelon, BMG/EUR. Een palliatieve dienst in de huisartsenpost: verslag van een evaluatie van de pz dienst in Nieuwe Waterweg Noord. 2015
<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/93/documenten/zorgmodule%20PZ/150217EindrapporstagePZDienstNWN.pdf>
5. IKNL/Palliactief. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen: resultaten 2015.
<http://iknl.nl/docs/default-source/default-document-library/deze-enqu%C3%AAte.pdf?sfvrsn=0>
6. IKNL. Consultatie palliatieve zorg: jaarverslag 2014. Access: <https://www.iknl.nl/docs/default-source/default-document-library/jaarverslag-consulatie-2014.pdf?sfvrsn=0>

2.24 Meest recente gegevens over het aantal mensen dat op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijdt

Inleiding

In Nederland sterven op jaarbasis ongeveer 140,000 mensen. Veel daarvan overlijden aan kanker of een chronische ziekte. Een vraag die zich voordoet is wat de voorkeursplaats van overlijden is in relatie tot de daadwerkelijke plaats van overlijden. Het beleid van VWS is erop gericht dat mensen zolang mogelijk thuis kunnen verblijven en zorg dichtbij huis kunnen ontvangen. Hierbij valt ook aan het woord 'participatie samenleving' te denken, dat uitdrukt dat mensen meer op elkaar zijn aangewezen en minder op overheidsvoorzieningen, waarmee ook de vraag naar mantelzorg en vrijwilligerszorg naar voren komt als ondersteuning om verblijf thuis mogelijk te maken.

Bevindingen

In een al wat ouder onderzoek naar voorkeursplaats van sterven uit 2004, werd vermeld dat 73% van de Nederlanders thuis wenst te overlijden.(1) Hierbij wordt met name de mening van de stervende zelf als bepalend gezien voor de plaats van sterven en veel minder de feitelijke situatie of het verloop van het ziekteproces. De plaats van overlijden wordt vooral gezien als een plek waar mensen zich op hun gemak voelen, op afstand gevolgd door het behouden van privacy, goede medische zorg en steun van naasten. In deze factoren lijkt ten opzichte van het eerdere onderzoek in 2004 niet zoveel verschoven. Een herhaling van dat onderzoek in 2013 met dezelfde methodiek kwam uit op 68%, waarbij het aantal mensen dat in een hospice omgeving wenste te sterven was gestegen.(2) Uit het

onderzoek komen aanwijzingen dat dit percentage verschilt per provincie. Het onderzoek heeft ook nog gekeken naar actuele plaats van overlijden in het algemeen en per provincie. Er zijn aanwijzingen dat ook daarin verschillen per provincie aanwezig zijn.(3)

Er is epidemiologisch onderzoek gedaan naar de plaats van overlijden, met name in de Eurosentimelc studie. In deze studie werd gekeken naar het bewustzijn van huisartsen aangaande de gewenste plaats van overlijden bij 930 overleden patiënten met kanker. Voor Nederland werd een percentage van 72% gevonden, wat aanmerkelijk hoger was dan in andere landen (45% in België, 36% in Spanje en 27% in Italië). Als huisartsen op de hoogte waren, werd de voorkeursplaats van de patiënt vaak gevolgd.(4) Een andere publicatie over deze studie laat ook voor alle overlijdens zien dat Nederlandse huisartsen vaker dan collega's in de andere genoemde drie landen afweten van de voorkeursplaats van overlijden. In driekwart van de gevallen wordt overlijden op de plaats van voorkeur gerealiseerd in Nederland. Het aantal patiënten dat thuis overlijdt, ligt relatief hoog in Nederland (51%; gestandaardiseerde score).(5) Een derde studie vanuit dit gegevensbestand laat zien dat in Nederland de voorkeursplaats van overlijden (thuis) geassocieerd is met wilsbekwaamheid en vrouw-zijn.(6) Een andere studie vergeleek 14 landen op basis van de doodsoorzakenstatistiek. In Nederland bleek de sterfte in ziekenhuizen aanmerkelijk lager dan in andere landen (25%), terwijl de sterfte in verpleeg- en verzorgingshuizen relatief hoog was (35%). In Nederland was thuis overlijden niet gerelateerd aan geslacht, leeftijd, urbanisatiegraad of regionale beschikbaarheid van bedden in ziekenhuizen en verpleeg- of verzorgingshuizen. Wel overleden patiënten met kanker en getrouwde mensen vaker thuis dan patiënten met andere ziekten en ongetrouwde mensen.(7)

Een Nederlandse studie heeft laten zien dat bij 61% van de patiënten met gevorderde COPD, hartfalen of nierfalen gedurende één jaar hun voorkeur voor plaats om te sterven minimaal één keer verandert. In totaal 52% van de overleden patiënten in deze studie gaf bij het laatste interview voor het overlijden aan dat ze het liefste thuis wilden sterven. Echter, 58% overleed in het ziekenhuis en slechts 39% overleed op de plaats die ze eerder hadden aangeduid als de plaats van voorkeur (8).

Lopende projecten

- Palliantie
 - In enkele Palliantieprojecten is plaats van overlijden een uitkomstmaat:
 - Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting (penvoerder stichting PaTz)
 - Transmurale palliatieve zorg in Zuidwest-Nederland: een regionaal leer- en verbeterprogramma (penvoerder Erasmus MC)
- Overig EPZ onderzoek
 - Project Zorgpad Palliatieve Zorg van Maasstad Ziekenhuis (EPZ Rotterdam)

Lacunes

Er is behoorlijk veel onderzoek gedaan naar overlijdensplaats van voorkeur en daadwerkelijke plaats van overlijden. Hoewel Nederland in internationaal opzicht relatief hoog scoort als het gaat om overlijden thuis en de betrokkenheid van de huisarts, zijn veel huisartsen niet op de hoogte van de gewenste plaats van overlijden. Bij andere zorgverleners is dit nog veel minder het geval. Dat maakt het lastig om daarop te sturen. Hier is nog veel terreinwinst te boeken, zo lijkt het. Bijvoorbeeld om de vele transities in de laatste levensfase, ook blijkend uit onderzoek, te beperken en onnodige ziekenhuisopnames te voorkomen. Er is meer inzicht nodig in wat er nodig is ten aanzien van organisatie van zorg en betrokken hulpverleners (professionele zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers) om dit mogelijk te maken. Tenslotte is het belangrijk om aandacht te schenken aan manieren om patiënten en naasten op andere plekken dan thuis zich thuis kunnen voelen.

Referenties

1. Akker P van den, Luijckx K, Wersch S van. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA / VPTZ, 2005.
2. Koekoek B. 2014. Regie over de plaats van sterven: een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Afstudeeronderzoek aan de universiteit van Utrecht. Apeldoorn, mei 2014. Beschikbaar via: <file:///umcn.nl/apps/Appsense/Z311115/RedirectedFolders/Desktop/Kennis%20synthese/Regie%20over%20de%20plaats%20van%20sterven%20-%20een%20kwantitatieve%20en%20kwalitatieve%20verkenning.pdf>

3. Klinkenberg M, Visser G, van Groenou MI, van der Wal G, Deeg DJ, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health Soc Care Community*. 2005 Sep;13(5):420-30.
4. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Miralles Espí MT, Deliëns L, Costantini M, Van den Block L; EURO IMPACT. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries. *Eur J Cancer*. 2013 May;49(8):1967-74.
5. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, Donker GA, Lozano Alonso JE, Moreels S7, Deliëns L8, Francke AL; EURO IMPACT. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014 Apr 8;9(4):e93762.
6. Ko W, Miccinesi G, Beccaro M, Moreels S, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Alonso TV, Deliëns L, Van den Block L; EURO IMPACT. Factors associated with fulfilling the preference for dying at home among cancer patients: the role of general practitioners. *J Palliat Care*. 2014 Autumn;30(3):141-50
7. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al; EURO IMPACT. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016 Jan;70(1):17-24.
8. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. Dynamic preferences for site of death among patients with advanced COPD, chronic heart failure, or chronic renal failure. *J Pain Symptom Manage*. 2013. 46(6):826-36.

2.25 Inzicht in de huidige aansluiting tussen eerste en tweede lijn

Inleiding

Inzicht in de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is van belang om een goede transitie van patiënten te bevorderen, om passende zorg te kunnen leveren, en om de gewenste plaats van overlijden te kunnen identificeren en realiseren. De samenwerking tussen eerste en tweede lijn is een belangrijk thema binnen bijvoorbeeld de netwerken palliatieve zorg.

Bevindingen

Een eerste thema dat de aandacht vraagt is de overdracht tussen eerste en tweede lijn. Onderzoek op de spoedeisende hulp van het LUMC bij patiënten die in crisissituatie daar terecht kwamen liet zien dat in 33% van de patiënten er in de laatste drie maanden geen contact was gedocumenteerd in dossier tussen de eerste en de tweede lijn.(1)

Zo is er bijvoorbeeld het onderzoek naar casemanagement (zie ook vraag 6 in dit document). Casemanagers vanuit een samenwerkingsverband bleken meer ondersteuning te leveren dan casemanagers vanuit een enkele organisatie (thuiszorg of hospice). Hoe zich dat verhoudt tot ziekenhuiszorg is echter minder duidelijk. De overgang van tweede lijn (ziekenhuis) naar de eerste lijn wordt vaak begeleid door transferverpleegkundigen, maar over de specifieke overdracht van palliatieve patiënten daarbinnen zijn geen gegevens bekend. Een tweede vorm van samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn is te vinden in de regionale consultatieteams. Eerder werd de trend vermeld dat dit steeds vaker transmurale teams zijn. Het IKNL heeft aangegeven dat er in 47 ziekenhuisteam inmiddels een consulent vanuit de eerste lijn is aangesloten, maar ook dat de multidisciplinaire besprekingen betrekkelijk weinig worden bijgewoond door tweede-lijnszorgverleners.(2) Wel is het zo dat er steeds meer transmurale consultatieteams ontstaan, al is daarover nog weinig documentatie bekend, behalve een beknopt rapport uit de regio Limburg waarin verslag wordt gedaan van een onderzoek waarbij een vragenlijst is uitgezet in de regio (88/507 verzonden lijsten kwamen terug). Hieruit bleek dat bijna iedereen het team kende (91%), en ongeveer de helft daarvan gebruikt maakte. De tevredenheid van respondenten met deze dienst was overwegend hoog.(3)

Een onderzoek van van Gorp et al. liet zien dat de toepassing van technologie nieuwe vragen opwerpt in de samenwerking tussen eerste en tweede lijn wat leidde tot intensievere vormen van multidisciplinaire afstemming.(4) Een recente studie liet zien dat een samenwerking tussen eerste-lijnszorg en hospicezorg erin resulteerde dat meer mensen hun voorkeurslocatie van zorg/sterven? bekend maakten en ook realiseerden (91%).(5)

Lopende projecten

- Palliantie
 - Transmural palliative care in the southwest region of the Netherlands: a regional learning and quality improvement program (penvoerder: Erasmus MC)
 - Toward a seamless palliative care trajectory (penvoerder: AMC)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Gezien het belang van het onderwerp, is het opvallend dat er zo weinig bekend is over de aansluiting tussen de eerste en de tweede lijn. Positief is dat de eerste lijn meer betrokken lijkt te worden bij multidisciplinaire besprekingen in het ziekenhuis, hoewel dat andersom maar zeer beperkt het geval lijkt. Nieuwe ontwikkelingen betreffen teleconsultatie en transmurale teams. In algemene zin is er echter een gemis aan nieuwe, innovatieve vormen om eerste en tweede lijn met elkaar in verbinding te brengen rondom de palliatieve zorg.

Referentie

1. Smit L, de Nijs E, Wielens T et al. Palliative crises in patients with incurable cancer: a prospective study in the emergency department. Poster EAPC 2014
2. Email B. Frohleck, IKNL
3. Deijck R van (Transmuraal team Noord Limburg). Bekendheid, behoefte, en ervaringen consultatievoorziening palliatieve zorg. 2015
4. Van Gorp J, van Selm M, van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. Palliat Med. 2016 Mar;30(3):257-69.
5. De Graaf E, Zweers D, Valkenburg ACh, Uytewaal A, Teunissen SC. Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. Palliat Med. 2016 Jun;30(6):580-6.

2.26 Huidige aansluiting van de palliatieve (generalistische) zorg bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector

Inleiding

Palliatieve zorg is in Nederland vooral ingericht als generalistische zorg. Dat betekent dat het in alle settings moet kunnen worden toegepast. Ook in de ouderenzorg en in de welzijnssector. Hierin zijn de laatste jaren grote ontwikkelingen geweest vanuit de wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de hervorming van de wet langdurige zorg (Wlz). De beweging is dat de zorg meer wordt neergelegd bij de gemeenten onder het adagio om de patiënt langer thuis te kunnen laten wonen. Zowel in de GGZ als in de ouderenzorg is er de tendens dat instellingen voor langdurig verblijf worden afgebouwd en dat zorg in de thuisomgeving wordt opgebouwd. Dit laatste wordt verbonden met termen als participatiesamenleving en regievoering door de cliënt. Het is onmogelijk om in het bestek van deze kennissynthese recht te doen aan alle ontwikkelingen die momenteel spelen, maar wel proberen we een aantal contouren te schetsen voor wat betreft de aansluiting met de palliatieve zorg.

Bevindingen

De introductie van de Wmo/Wlz heeft nogal wat effecten in de maatschappij gehad. Ten eerste heeft de overheveling van huishoudelijke hulp naar de gemeenten in de transitiefase veel onrust veroorzaakt bij zowel cliënten als werknemers. Er is vanuit VWS een factsheet ontwikkeld om de (complexe) financieringsstromen voor palliatieve zorg in kaart te brengen en er loopt nog een rondetafelgesprek met veldpartijen.⁽¹⁾ Dat maakt het nog te vroeg om op deze plaats te concluderen of de financiering vanuit de nieuwe wetgeving goed aansluit bij de praktijk. Juist omdat palliatieve zorg vaak generalistische zorg is, lijkt een risico van versnippering van beleid aanwezig.

Verder hebben de nieuwe ontwikkelingen effect op de thuiszorg, bijvoorbeeld door het inrichten van wijkgerichte teams. Grotere thuiszorgorganisaties hebben vaak een eigen verpleegkundig specialist palliatieve zorg, bijvoorbeeld verbonden aan het team voor thuiszorg technologie (voor pompjes e.d.). De wijkgerichte aanpak, waarbij wijkverpleegkundigen het eerste aanspreekpunt zijn voor een patiënt, kan ertoe leiden dat palliatieve expertise binnen de thuiszorg anders wordt ingericht en bijvoorbeeld

een meer adviserende rol krijgt ten opzichte van de wijkverpleegkundige. Kennis daarover en goede voorbeelden lijken nog niet breed voorhanden en het is dan ook de moeite waard dit verder te exploreren.

Ten derde de inzet van de informele zorg. Hierover is elders in deze kennis synthese al het een en ander gezegd over de zorg van naasten (vraag 8), dat zal hier niet worden herhaald. Onder informele zorg wordt ook de vrijwilligerszorg gerekend. Interessant in dit kader is dat VWS recent heeft besloten om de vrijwilligerszorg jaarlijks met 2 miljoen euro extra te financieren vanaf 2017. Een belangrijke instelling voor vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg is het VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg). In 2014 kwam VPTZ met een trendrapport waaruit in het volgende wordt geput.(2) VPTZ heeft bijna 200 leden, waarvan de meesten terminale thuiszorg bieden. In 2012 ondersteunden ongeveer 10.000 vrijwilligers ongeveer 10.000 cliënten, gemiddeld met 136 uur dienstverlening. Het merendeel van de cliënten verbleef in een hospice. Meestal werden cliënten doorverwezen vanuit de thuiszorg of vanuit een ziekenhuis. Gemiddeld is er in Nederland 1,5 VPTZ locatie per 100.000 inwoners. De spreiding over de provincies is aanzienlijk met 2,3 respectievelijk 2,3 locaties per 100.000 inwoners in Gelderland en Utrecht en 1,1 en 1,3 locaties per 100.000 inwoners in respectievelijk Noord-Holland en Drenthe. Overigens is VPTZ niet de enige organisatie die vrijwilligers zorg organiseert. Ook bijvoorbeeld de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) heeft een vrijwilligers netwerk. Het VPTZ voorziet een stijging in de behoefte aan vrijwilligers.

In Medisch Contact is in 2013 een artikel verschenen over palliatieve zorg bij verstandelijk beperkten. Met subsidie van ZonMw is door het Nivel in samenwerking met EMGO/VUmc een handreiking ontwikkeld met een besluitvormingskaartje.(3) Een Nivel onderzoek uit 2011 naar palliatieve zorg bij verstandelijk beperkten bleek onder meer dat medewerkers over het algemeen tevreden waren en meer ondersteuning wensten om de palliatieve zorg vorm te geven in de vorm van hulpmiddelen en uitwisseling.(4) In 2015 bleek uit een enquête onder artsen (algemene en voor verstandelijk beperkten) dat de meeste professionals de cliënt het liefste zorg verlenen in hun eigen huis. Als redenen die dat lastig maken werden genoemd beperkte expertise van zorgverleners en het ontbreken van de juiste hulpmiddelen. Aanbevolen wordt om de cliënt beter in de besluitvorming te betrekken.(5)

Met betrekking tot psychosociale zorg is op www.oncoline.nl de handreiking 'hulp bij helpen te vinden'. Over de rol van maatschappelijk werk wordt gezegd: "De doelstelling van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg is: cliënten en hun naasten begeleiden bij de veranderingen die zij doormaken, en bij de aanpassingen en de keuzes die zij maken. Daarbij is behoud van autonomie van groot belang".(6) In de richtlijn wordt gerefereerd naar een onderzoek van Movisie uit 2009 waarin onderzoek is gedaan naar de rol van sociaal werk in de palliatieve zorg. (7) Deze richtlijn is echter al wat ouder en de huidige stand van zaken is niet helemaal helder. In een recente column voor het Palliantieprogramma beschrijft scheidend directeur Aly van Beek dat aandacht voor palliatieve zorg een integraal onderdeel behoort te zijn van sociaal werk.(8) Hierbij is het goed om te wijzen op palliatieve zorg bij niet-Westerse allochtonen, waar vaak een culturele component meespeelt. Hiervoor is de handreiking palliatieve zorg bij mensen met een niet-Westerse achtergrond opgesteld, met een achtergrond publicatie vanuit het Nivel, Pharos en IKNL. (9) Het gaat om een scala aan onderwerpen zoals taal, culturele aspecten, en overdracht van informatie. In dat verband is het ook nuttig om iets te vermelden rond vluchtelingen problematiek gezien de grote aanwas van vluchtelingen. In een signaleringsrapport vanuit Pahros, wordt gewezen op het beperkte sociaal vangnet van vluchtelingen in Nederland zonder familie etc, de taalproblemen, de rol van vrijwilligers in de gemeenschap, late diagnoses en cultuurverschillen over (on)gewenste informatie bij het levenseinde.(10)

Tot slot nog enige woorden over palliatieve zorg bij dak- en thuislozen. In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde werd in 2015 in een klinische les een casus beschreven van palliatieve zorg bij een dakloze patiënt en de complexiteit die dat met zich meebracht. Aan de orde komt de substantieel slechtere gezondheid van een dak/thuisloze, de complexe symptomen, fragmentarische zorg, het ontbreken van een zorgnetwerk (bv geen huisarts hebben), het veelvuldig gebruik van methadon en de interferentie met andere medicatie.(11)

Lopende projecten

- Palliantie

- Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve levensfase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma (penvoerder NIVEL)
 - Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning (penvoerder EPZ palliatieve zorg Noord Oost)
 - Tijdige inzet en optimale palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn: ontwikkeling en implementatie van een consultatiefunctie (penvoerder hospice Kuria)
 - Advance care planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patient en diens naasten (penvoerder EPZ VUmc)
 - In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-Westerse migranten (penvoerder Pharos)
- Overig EPZ onderzoek
- -

Lacunes

Binnen een aantal Palliantieprojecten is er aandacht voor de welzijns- en ouderensector. Het gaat hier deels om de bijzondere doelgroepen verstandelijk beperkten en niet-westerse migranten. Er is recentelijk (parlementair) debat ontstaan over de versnippering in de organisatie en in de financiering van palliatieve zorg. Echter de effecten van de hervorming van de langdurige zorg (Wlz) en de maatschappelijke zorg (Wmo) op het gebied van de palliatieve zorg zijn nog onbekend. Duidelijk lijkt wel te worden dat de trend naar langer thuiswonen en minder instellingsgebonden zorg doorzet en dit zal waarschijnlijk ook een effect krijgen op de palliatieve zorgverlening, bijvoorbeeld voor wat betreft de inzet van informele zorg en wijkgebonden zorg. Als het gaat om sociaal werk is er een handreiking van wat oudere datum, mogelijk is hier mee aandacht nodig. Kijkend naar een aantal kwetsbare groepen loopt er binnen Palliantie een project over dak- en thuislozen. Voor vluchtelingen is er oudere documentatie maar het is niet duidelijk wat de omvang van de problematiek is. Binnen Palliantie loopt ook een project over palliatieve zorg voor allochtonen.

Referenties

1. Ministerie van VWS. Informatiekaart palliatief terminale zorg. December 2015. Zie: <https://www.ciz.nl/voor-professionals/Documents/Informatiekaart%20PTZ.pdf>
2. VPTZ Nederland. VPTZ Trendrapport 2014. Bunnik, april 2014. Zie: <http://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2015/11/8047-VPTZ-TRENDRAPPORT-def2.pdf>
3. Visser J. Palliatieve zorg bij verstandelijk gehandicapten. Medisch Contact 14 november 2013. <http://www.medischcontact.nl/Nieuws/Laatste-nieuws/Nieuwsbericht/139157/Palliatieve-zorg-verstandelijk-gehandicapten.htm>
4. Bekkema N, de Veer A, Hartogh C, Francke A. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van naasten, zorgverleners en leidinggevenden. Utrecht, Nivel 2011
5. Nationale Zorggids. Thuisomgeving beste voor palliatieve zorg verstandelijk gehandicapte client. 24 maart 2015. <https://www.nationalezorggids.nl/gehandicaptenzorg/nieuws/24784-thuisomgeving-beste-voor-palliatieve-zorg-verstandelijk-gehandicapte-client.html>
6. Agora, NVMW. Hulp bij helpen: Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg. 2011 (te benaderen via www.oncoline.nl)
7. Scholte M. Schakels in de palliatieve zorg. Naar een nieuw zorgconcept. Maatwerk 2010;11:2-4.
8. Aly van Beek. Op de valreep. Column ZonMw programma Palliantie. <http://www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/palliatieve-zorg-columns/column-aly-van-beek/>
9. Mistaen P, Francke AL, de Graaff FM. Van de Muijsenbergh METC. Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-Westerse achtergrond. Nivel, Pharos, IKNL 2011.
10. Slockers MT, Baar PM, den Breejen P, et al. Palliatieve zorg voor een dakloze. Ned Tijdschr Geneesk. 2015;159:A9287.
11. Grondelle N, Dieleman K. Anticipeer op zorgvraag bij vluchtelingen. Voorlichting belangrijke sleutel voor verbetering van palliatieve zorg. PHAXX, kwartaalblad vluchtelingen en gezondheid. 2007;4. Het onderliggende rapport is ook beschikbaar via <http://docplayer.nl/5807241-Signaleringsrapport-palliatieve-zorg-bij-vluchtelingen.html>

2.27 Inzicht in het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers en hoe normaal is het om tijdig stil te staan bij het levenseinde

Inleiding

In de afgelopen 10 jaar zijn er twee landelijke onderzoeken uitgevoerd naar de mate waarin burgers in Nederland stilstaan bij de laatste levensfase: een enquête in 2015 van TNS NIPO in opdracht van Agora onder 1036 burgers en een vragenlijstonderzoek in 2010 onder een panel van 1960 burgers in opdracht van ZonMw, het zogenaamde KOPPEL-onderzoek. Daarnaast zijn er diverse regionale inventarisaties gehouden die niet in deze tekst worden besproken. In het internationale PRISMA onderzoek werd gevraagd naar voorkeuren van mensen over wat zij zouden willen weten als ze nog maar een jaar te leven zouden hebben.

Bevindingen

Uit het TNO NIPO onderzoek bleek dat 65% van de Nederlanders wel eens had nagedacht over de eigen wensen voor de laatste levensfase. Daarnaast had 29% wel eens gepraat over de eigen wensen en had 51% de eigen wensen kenbaar gemaakt. Vier op de vijf (80%) Nederlanders vonden het belangrijk om op de hoogte te zijn van de wensen van hun dierbaren, maar slechts twee op de vijf Nederlanders (42%) vonden het belangrijk om de eigen wensen kenbaar te maken.

De meest genoemde redenen om na te denken over de laatste levensfase waren het verlies en ziekte van iemand in de omgeving. Voor ouderen was ook de eigen leeftijd een belangrijk argument. De informatiebehoefte over dit onderwerp was gering: slechts één op de tien Nederlanders (9%) had (redelijk) veel behoefte aan informatie. De familie- en vriendenkring speelt een belangrijke rol als het gaat om het stimuleren van het nadenken over de periode voor het overlijden. Zeven op de tien Nederlanders (68%) noemden de partner als degene die het denkproces op gang kan helpen. Daarnaast werden de kinderen (39%) en broers/zussen (32%) vaak genoemd.

Als mensen nadenken over de laatste levensfase betreft dat een veelheid aan onderwerpen. Meer dan 50% van de respondenten gaf aan nagedacht te hebben over met waardigheid kunnen leven, zelfbeschikking/zelfregie, genieten van het leven, helderheid van geest, geen pijn voelen, omgang met familie en vrienden, verlies van naasten, afscheid kunnen nemen, en lichamelijke gesteldheid. Opvallend is dat spiritualiteit weinig genoemd werd.

De resultaten van de TNO NIPO enquête zijn vergelijkbaar met die van het KOPPEL-onderzoek dat een paar jaar eerder werd uitgevoerd. In totaal gaf 71% van de respondenten in dit onderzoek aan dat zij wel eens hadden nagedacht over medische behandeling en besluitvorming in de laatste levensfase. Het percentage dat aangaf dat zij een van deze onderwerpen met hun naasten hadden besproken (41%) was groter dan het percentage dat met een arts had gesproken (4%). Zeven procent gaf aan een schriftelijke wilsverklaring te hebben. Hierin waren de wensen vastgelegd met betrekking tot de medische behandeling die men wel of niet zou willen ontvangen in de laatste levensfase, wensen met betrekking tot reanimatie of euthanasie, of voorkeuren over wie beslissingen zou moeten nemen wanneer de respondent dat zelf niet meer zou kunnen. Daarnaast noemde men ook andere onderwerpen, zoals donorregistratie, de uitvaart, het testament en de plaats waar iemand zou willen verblijven in de laatste levensfase. Een op de vijf respondenten gaf aan behoefte te hebben aan informatie over onderwerpen zoals medische zorg en behandeling in de laatste levensfase, euthanasie of wilsverklaringen.

In het KOPPEL-onderzoek werd ook gevraagd naar kennis. Van alle respondenten wist 28% wat het begrip palliatieve zorg inhoudt. Maar liefst 95% zei op de hoogte te zijn van het bestaan van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en 75% was bekend met het begrip euthanasie. 22% van de respondenten gaf aan te weten wat het begrip palliatieve sedatie inhoudt en 93% van de respondenten was bekend met het begrip schriftelijke wilsverklaring.

In het internationale PRISMA onderzoek werd gevraagd of mensen zouden willen weten hoe lang ze nog te leven hebben als hun prognose maximaal een jaar zou zijn. Van de Nederlandse respondenten wilde 74% dat zowiezo van hun arts horen, terwijl nog eens 16% aangaf deze informatie te willen hebben als ze er op dat moment naar zouden vragen.(3)

Lopende projecten

- Palliantie
 - In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-Westerse migranten (penvoerder Pharos)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er is beperkt onderzoek gedaan naar de mate waarin burgers zich bewust zijn van de betekenis van palliatieve zorg en naar de mate waarin en het moment waarop zij stil staan bij kwesties rond het levenseinde. De maatschappelijke discussie over dit thema wordt voor een belangrijk deel vormgegeven door thema's die spelen in het euthanasiedebat. Het is de vraag in hoeverre burgers een realistisch beeld hebben van wat doodgaan inhoudt en van de betekenis en bijdrage van palliatieve zorg in dit verband.

Referenties

1. TNS NIPO. De laatste levensfase bespreekbaar maken. TNS september 2015.
2. Delden H van, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol D. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL onderzoek. Den Haag, ZonMw, juni 2011.
3. Harding R, Simms V, Calanzani N, et al; PRISMA. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013;22(10):2298-305.

2.28 Inzicht in het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners en hoe normaal is het om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen

Inleiding

Er zijn in Nederland veel hulpmiddelen en programma's ontwikkeld om het bewustzijn bij zorgverleners van het belang van tijdige herkenning van de palliatieve zorgbehoeften van hun patiënten en van het stilstaan bij de doelen van medische behandeling en daarbij passende behandelkeuzen te vergroten. Zo heeft de KNMG in 2012 de handreiking 'Tijdig spreken over het levenseinde' uitgegeven.(1) In 2016 formuleerde een door de KNMG ingestelde stuurgroep een groot aantal aanbevelingen om de mechanismen die leiden tot overbehandeling in de laatste levensfase te doorbreken.(2) Huisartsen en (wijk)verpleegkundigen werken op veel plaatsen samen in PaTz groepen om patiënten die palliatieve zorg nodig hebben te identificeren en zo tijdig hun wensen en behoeften in kaart te brengen.(3,4) Gegevens over PaTz groepen zijn elders in dit rapport te vinden (zie hoofdstuk 20). Het Radboud UMC ontwikkelde de RADPAC (*Radboud indicators of Palliative Care needs*) waarmee huisartsen worden ondersteund in het herkennen van palliatieve zorgbehoeften en uitvoeren van *advance care planning* voor patiënten met kanker, COPD of hartfalen.(5,6) Op veel plaatsen in Nederland wordt geëxperimenteerd of onderzoek gedaan met verschillende modellen van *advance care planning*.

Bevindingen

Veel zorgverleners zien palliatieve zorg nog als terminale zorg. In het KOPPEL-onderzoek was 68% van de ondervraagde artsen het (helemaal) eens met de stelling dat palliatieve zorg alleen plaatsvindt rond het levenseinde; 94% was het (helemaal) oneens met de stelling dat het doel van palliatieve zorg alleen pijnbestrijding is.(7) Deze percentages waren respectievelijk 35% en 10% voor verpleegkundigen/verzorgenden.

In een enquête van Medisch Contact en de KNMG waar 726 artsen aan deelnamen werd gevraagd naar de ervaringen met en opvattingen van artsen over doorbehandelen in de laatste levensfase.(8) Van de deelnemende artsen vond 62% dat ernstig zieke patiënten in de laatste fase van hun leven langer worden doorbehandeld dan wenselijk is. Eenzelfde percentage vond dat intensieve medische zorg in de laatste fase van het leven vaak strijdig is met het welzijn van patiënten. Als er te lang wordt doorbehandeld, komt dat volgens de geënquêteerden vooral doordat artsen nu eenmaal 'van nature' geneigd zijn om te behandelen. Patiënten hebben daarbij vaak te hoge verwachtingen van de

behandeling en leggen zich niet neer bij het naderend sterven; ook de familie dringt er dan bij de arts op aan het leven te rekken. Eén op de vijf artsen zou een behandeling nog beginnen of voortzetten als deze naar verwachting resulteert in een extra levensverwachting van drie maanden of langer. Maar voor de helft speelt de geschatte levensverwachting geen rol: hun gaat het vooral om de vraag of de kwaliteit van leven van de patiënt er beter door zal worden. De meeste artsen die wel eens voor de keuze staan om een patiënt al of niet door te behandelen (70%) gaven aan het moeilijk te vinden om met een patiënt over het naderend levenseinde te praten; slecht 30% heeft daar 'nooit' moeite mee. De meerderheid zegt ook dat artsen te lang wachten om met patiënten over het naderend levenseinde te praten.

In een kwalitatieve interviewstudie met 20 huisartsen vonden Claessen et al. dat voor huisartsen de behoefte aan palliatieve zorg van patiënten met kanker relatief eenvoudig te herkennen is doordat er veelal een moment is waarop duidelijk wordt dat de ziekte niet meer te genezen is.(9) Bij patiënten met bijvoorbeeld COPD of de oudste ouderen ontwikkelt het bewustzijn van mogelijke behoeften aan palliatieve zorg zich veelal geleidelijk en in een laat stadium, doordat er niet een moment is waarop er een levensbedreigende ziekte wordt gediagnosticeerd.

Uit onderzoek met de RADPAC bleek dat huisartsen die de RADPAC training hadden gevolgd vervolgens slechts een kwart van de overleden patiënten in hun praktijk hadden herkend als patiënten met een palliatieve zorgbehoefte.(6)

Overigens liet een kwalitatieve observatie- en interviewstudie van De Korte et al. zien dat behandelkeuzes en -doelen bij patiënten met gevorderde kanker niet stabiel en onomkeerbaar zijn, maar gekenmerkt worden door grilligheid.(10) Artsen in deze studie wilden weliswaar graag wat 'doen', maar proberen hun behandelbeleid voor patiënten met een slechte prognose wel aan te passen aan de behoeften, wensen en het acceptatieproces van de patiënt.

Lopende projecten

- Palliantie
 - In diverse ACP projecten wordt aandacht besteed aan de beleving van patiënten van de palliatieve fase (zie hoofdstuk 9)
- Overig EPZ onderzoek
 - Idem

Lacunes

Nederlandse artsen lijken zich toenemend bewust van het belang om bij patiënten met gevorderde ziekte tijdig stilstaan bij de doelen van medische behandeling en daarbij passende behandelkeuzen. Door een veelheid aan mechanismen leidt dat niet altijd tot adequate beslissingen en handelwijzen. Er is nog weinig evidentie over maatregelen om dat te verbeteren. Tijdige herkenning van de palliatieve zorgbehoeften en afweging van behandeldoelen is complex en vraagt om een cultuuromslag waarvoor meer nodig is dan handreikingen en protocollen. Algemeen en breed inzicht in de opvattingen van zorgverleners en in het bijzonder artsen over de betekenis en rol van palliatieve zorg (initiatieven) en over het fenomeen overbehandeling in de laatste levensfase is nodig.

Referenties

1. KNMG. Tijdig spreken over het levenseinde. Utrecht, KNMG, juni 2010.
2. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht, 2015.
3. van der Plas AGM, Hagens M, Pasman HRW, Schweitzer B, Duijsters M, Onwuteaka-Philipsen BD. PaTz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. BMC Fam Pract. 2014;15:14.
4. www.patz.nu
5. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). Br J Gen Pract. 2012 Sep;62(602):e625-31.
6. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. BMC Fam Pract. 2015;16(1):126

7. Delden H van, van der Heide A, van de Vathorst S, Weyers H, van Tol D. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL onderzoek. Den Haag, ZonMw, juni 2011.
8. <http://www.medischcontact.nl/Actueel/Nieuws/Nieuwsbericht/115863/Artsen-Wij-behandelen-te-lang-door.htm>
9. Claessen SJ, Francke AL, Engels YM, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. BMC Family Practice. 2013;14:42.
10. de Kort SJ, Pols J, Richel DJ, Koedoot N, Willems DL. Understanding palliative cancer chemotherapy: about shared decisions and shared trajectories. Health Care Anal. 2010 Jun;18(2):164.

2.29 Inzicht in de gebruikte en meest bruikbare beschrijving van palliatieve zorg door hulpverleners, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte

Inleiding

Introductie van het concept van palliatieve zorg in de praktijk van de zorg is complex. Zorgverleners zijn veelal bezorgd dat zij door al te nadrukkelijke explicitering ervan hun patiënt hoop ontnemen of het gevoel geven dat hij of zij niet verder behandeld zal worden.

Bevindingen

Er is geen onderzoek aangetroffen naar beschrijvingen die zorgverleners in de praktijk hanteren om het concept van palliatieve zorg bij hun patiënten te introduceren.

In Nederland gebruikte definities of beschrijvingen van palliatieve zorg in beleids- en andere documenten zijn meestal geënt op de beschrijving van de WHO uit 2002.(1) Dat geldt ook voor de Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Daarin wordt palliatieve zorg omschreven als 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'.(2) Palliatieve zorg kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang, en is geen synoniem voor terminale zorg.(3) Ten aanzien van het startmoment voor palliatieve zorg stelt de Zorgmodule: 'Rekening houden met het naderende einde en daarbij een ander doel van de zorg hanteren, vergt een wezenlijke omkering in de benadering van de patiënt. In plaats namelijk van een behandeling, waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van levensverlenging, gaat het om zorg waarin de voor- en nadelen tegen elkaar worden afgewogen, waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en geëxpliciteerd. Markering komt nadrukkelijk aan de orde op momenten dat een zorgverlener de vraag 'zou het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?' met 'nee' beantwoordt. Hiermee stelt hij de zogeheten 'surprise question'.(4) Als op deze vraag een ontkennend antwoord wordt gegeven, begint de palliatieve fase volgens deze zorgmodule.'(2)

Recentelijk is een proefimplementatie van de zorgmodule uitgevoerd. Daarbij werd door betrokkenen aangegeven dat de zorgmodule als bruikbaar en zinvol wordt ervaren omdat deze kan bijdragen aan praktijkverbetering, zeker als de vertaalslag van het 'wat' naar het 'hoe' goed wordt gemaakt.(5)

Elders in dit rapport wordt duidelijk gemaakt dat het markeren van de start van palliatieve zorg voor individuele patiënten nog geen gemeengoed is in de praktijk van de zorg (zie hoofdstuk 31). Dat komt onder andere door het feit dat de WHO-definitie en andere beschrijvingen van (de doelgroep van) palliatieve zorg geen scherpe afbakening ten opzichte van andere domeinen en doelgroepen van zorg geven. Zo werd bijvoorbeeld in een literatuurstudie van van Mechelen et al., waarin werd nagegaan aan welke criteria patiënten die deelnamen aan *randomized controlled trials* over palliatieve zorg moesten voldoen, een grote diversiteit aan inclusiecriteria gevonden.(6)

In het PaTz evaluatie onderzoek werd gevonden dat artsen en wijkverpleegkundigen in de nameting na de introductie van PaTz palliatieve zorg 'beter' omschreven: zij referereerden vaker aan een langere periode voor overlijden en gebruikten minder vaak een term als 'wanneer uitbehandeld'.(7)

Van der Steen gaf namens de EAPC leiding aan het opstellen een zogenaamde *white paper* over palliatieve zorg voor mensen met dementie.(8) Vierenzestig experts uit 23 landen waren het erover eens dat palliatieve zorg voor mensen met dementie de volgende aspecten betreft: persoonsgerichte zorg; communicatie en besluitvorming; adequate behandeling van symptomen en bevorderen van comfort; vaststellen van doelen van zorg en *advance care planning*; continuïteit in de zorg; psychosociale en spirituele ondersteuning; zorg voor en betrokkenheid van naasten; opleiding van zorgverleners; maatschappelijke en ethische aspecten; prognosticeren en tijdig herkennen van naderend overlijden. Over het toedienen van vocht en voeding en doelen van zorg in relatie tot verschillende stadia van dementie werd geen consensus bereikt.

Voor patiënten met een allochtone achtergrond kan de introductie van palliatieve zorg nog complexer zijn. Hillen et al. interviewden negen patiënten met een Turkse of Arabische herkomst en vonden dat hun vertrouwen in hun oncoloog bevorderd werd door een sterke actiegerichtheid van de arts, zelfs in de palliatieve fase.(9) Een afwachtend beleid werd opgevat als een gebrek aan hulpvaardigheid. Daarnaast hadden zij behoefte aan geruststelling en het vermijden van 'zwaarmoedige' onderwerpen, met als doel hoop te kunnen behouden.

In een kwalitatieve Europese survey werd nagegaan wat volgens experts in de praktijk wordt verstaan onder 'end-of-life care'. Van de respondenten meende 29% dat er geen overeenstemming is over deze term; slechts 14% kwam met een standaard definitie zoals die van de WHO of een lokale variant daarvan.(10)

Lopende projecten

- Palliantie
 - Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting (penvoerder stichting PaTz)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

Er is weinig bekend over de manier waarop zorgverleners in de praktijk palliatieve zorg definiëren of beschrijven. In beleidsstukken en onderzoek wordt meestal de WHO definitie van palliatieve zorg gehanteerd, maar dat leidt niet tot een eenduidige afbakening van het domein en de doelgroep van palliatieve zorg. Zorgverleners geven veelal aan dat het complex is om het concept van palliatieve zorg, waaronder het naderende overlijden en *advance care planning*, bij patiënten te introduceren. Het verdient aanbeveling om meer eenduidigheid te verkrijgen in de definitie en beschrijving van palliatieve zorg in de praktijk.

Referenties

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):91-6.
2. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg/zorgmoduleOncoline>
3. <http://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
4. Thomas K. Gold Standards Framework: a programme for community palliative care. London: Department of Health, 2005.
5. Smits MJ, van Gorp J, van Eck LJ. De bruikbaarheid van de zorgmodule palliatieve zorg in de praktijk: Inzichten, conclusies en advies aan landelijke stakeholders op basis van de proefimplementatie. ZonMw, 2015.
6. Mechelen W van, Aertgeerts B, Ceulaer K De, et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliat Med.* 2013;27(3):197-208.
7. Factsheet evaluatieonderzoek PaTz; www.patz.nu
8. Steen JT van der, Radbruch L, Hertogh CMPM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014;28(3):197-209.
9. Hillen M, el Temna S, van der Vloodt J, de Haes H, Smets EM. [Trust of Turkish and Arabic ethnic minority patients in their Dutch oncologist]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2013;157(16):A5881.
10. Gysels M, Evans N, Meñaca A, Higginson IJ, Harding R, Pool R; Project PRISMA. Diversity in defining end of life care: an obstacle or the way forward? *PLoS One.* 2013;8(7):e68002.

2.30 Inzicht in bestaande kennis over de betekenis en beleving van mensen ten aanzien van de palliatieve fase met nadrukkelijke aandacht voor speciale doelgroepen

Inleiding

In onze tijd wordt de palliatieve fase van een ziekte veel meer dan vroeger gezien als een eigenstandige fase in een ziekteproces die om een eigen benadering en heroriëntering op de doelen van behandeling en zorg vraagt. In de hoofdstukken over de definitie van palliatieve zorg (hoofdstuk 29) en het vraagstuk rond markering (hoofdstuk 31) wordt beschreven dat het onderkennen van de palliatieve fase en het benoemen dat daarvan sprake is niet eenvoudig is, voor zowel zorgverleners als patiënten en hun naasten. Daarbij moet worden aangetekend dat veel mensen niet (goed) weten wat palliatieve zorg of de palliatieve fase van een ziekte is (zie hoofdstuk 1).

In dit hoofdstuk richten we ons op de verwachtingen die burgers en patiënten hebben van professionele zorg in de palliatieve fase.

Bevindingen

In een enquête die in 2002 werd uitgevoerd onder een steekproef uit de Nederlandse bevolking werd gevraagd naar waar mensen op hopen als zij komen te overlijden. Dezelfde vraag werd in 2005 gesteld aan het NIVEL consumentenpanel. Meer dan 80% van de bevolking bleek te hopen dat zij voorafgaand aan hun overlijden afscheid van hun naasten kunnen nemen (2002: 94%; 2005: 94%), dat zij op een waardige manier zullen overlijden (92%; 94%), dat zij zelf zullen kunnen beslissen over behandelingen die ze wel en niet meer willen ontvangen (88%; 92%), en dat zij zonder pijn zullen overlijden (87%; 92%). Twee op de drie mensen hopen dat zij thuis zullen overlijden (65%; 71%), dat ze hun naasten niet tot last zullen zijn (65%; 80%), dat ze zich hebben voorbereid op hun overlijden (63%; 63%), dat ze tot aan hun overlijden helder van geest zullen zijn (61%; 69%), en dat ze niet afhankelijk zullen zijn van anderen (60%; 73%). Een minderheid hoopt dat zij existentiële vraagstukken zullen hebben opgelost (47%; 58%) en dat zij zelf het moment van overlijden zullen kunnen bepalen (38%; 50%). Hieruit kan worden afgeleid dat de meeste mensen de voorkeur geven aan een geleidelijk en bewust doorlopen stervensproces.(1,2)

In een vragenlijstonderzoek onder bezitters van een wilsverklaring van de NVVE of de NPV waren de meest genoemde factoren die bij hadden gedragen aan de 'goede dood' van een naaste 'vredig overlijden', 'goede zorg en begeleiding', en de 'afwezigheid van belastende symptomen'. Omgekeerd waren de meest genoemde factoren die hadden bijgedragen aan een 'minder goede dood' de aanwezigheid van 'belastende symptomen', 'slechte kwaliteit besluitvorming' en 'instabiele familieomstandigheden'.(2) De ervaren symptoomlast lijkt dus in de ervaring van deze groep mensen met een wilsverklaring een belangrijke determinant van een 'goede' of 'minder goede' dood te zijn. Borgsteede et al. interviewden 30 personen met een levensverwachting van minder dan zes maanden over hun verwachtingen van goede zorg van met name de huisarts in de palliatieve fase. Patiënten gaven aan dat voor hen beschikbaarheid van de huisarts, ook voor bezoeken aan huis en buiten kantooruren, deskundigheid, goede samenwerking met andere zorgverleners en continuïteit van zorg belangrijk waren.(3) Ook Witkamp vond dat de inzet van de zorgverleners voor patiënten die overleden in het ziekenhuis zoals die was ervaren door naasten in belangrijke mate bepaalde hoe zij de kwaliteit van het sterfproces beoordeelden.(4)

Voor veel mensen is het behoud van waardigheid in de palliatieve fase van hun ziekte belangrijk. Van Gennip et al. deden onderzoek naar het begrip waardigheid in de context van de palliatieve fase van een ziekte. Volgens nabestaanden van 169 overleden ouderen was 69% van hen op een waardige manier overleden.(5) In opeenvolgende interviews met 19 ernstig zieke patiënten vonden zij dat het gevoel van waardigheid voor sommigen van hen stabiel bleef, voor anderen fluctueerde, en voor weer anderen geleidelijk achteruit ging.(6) Dat geldt ook voor verpleeghuisbewoners, die soms juist ook een toegenomen gevoel van waardigheid ervaren na opname in het verpleeghuis.(7) Het gevoel van waardigheid was in deze groep gerelateerd aan het gevoel dat men controle heeft over het eigen leven en dat men als een waardevol persoon wordt gezien door anderen. Voor mensen met dementie lijkt de ervaring van het verliezen van waardigheid voor een belangrijk deel te maken te hebben met de manier waarop de omgeving omgaat met het verlies van cognitieve functies.(8)

Bekkema et al. gingen in groepsinterviews met 33 mensen met milde verstandelijke beperkingen hoe zij aankijken tegen de palliatieve fase van ziekte. De nadruk die in deze groepen werd gelegd op het belang van het respecteren door zorgverleners van de wensen van patiënten doet vermoeden dat dat in de praktijk niet altijd gebeurt. Daarnaast gaven respondenten aan dat het voor hen belangrijk is dat zorgverleners er voor hen zijn, in praktisch, emotioneel, sociaal en spiritueel opzicht.(9)

Lopende projecten

- Palliantie
 - ParkinsonSupport project: Palliatieve zorg voor Patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten (penvoerder Radboudumc)
 - In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten (penvoerder Pharos)
 - Markering van de laatste levensfase in het ziekenhuis: voldoet de “Surprise question” of is een aangepast instrument nodig? (penvoerder: Erasmus MC)
 - In diverse ACP projecten wordt aandacht besteed aan de beleving van patiënten van de palliatieve fase (zie hoofdstuk 9)
- Overig EPZ onderzoek
 - Memorabel (Radboudumc)

Lacunes

Om de inzet en kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren is het belangrijk dat er kennis is over de beleving van mensen van de palliatieve fase van hun ziekte. Er is nog weinig inzicht in de beleving van speciale doelgroepen, zoals laaggeletterden, chronisch zieken, jongeren, ouderen, enz.

Referenties

1. Rietjens JA, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision making. *Palliat Med.* 2006;20(7):685-92.
2. Pam Kaspers. End-of-life care and preferences for (non-)treatment decisions in older people during the last three months of life. Proefschrift. 2013, VUmc , Amsterdam.
3. Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WAB, van Eijk JTM, van der Wal G. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med* 2007;21(5):417-23.
4. Witkamp FE. What happens and what matters. A study on palliative and terminal care in the hospital (Pal Tec-H). Proefschrift. 2015, Erasmus MC, Rotterdam.
5. Van Gennip IE, Pasman HR, Kaspers PJ, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Deeg DJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Death with dignity from the perspective of the surviving family: a survey study among family caregivers of deceased older adults. *Palliat Med.* 2013 Jul;27(7):616-24.
6. Van Gennip IE, Pasman HR, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: A longitudinal study into the perspectives of seriously ill patients. *Int J Nurs Stud.* 2015 Nov;52(11):1694-704.
7. Van Gennip IE, Pasman HR, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2016 May;71(3):491-501.
8. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Changes in the personal dignity of nursing home residents: a longitudinal qualitative interview study. *PLoS One.* 2013 Sep 12;8(9):e73822
9. Bekkema N, de Veer AJ, Hertogh CM, Francke AL. Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study. *J Intellect Disabil Res.* 2014 Apr;58(4):368-80

2.31 Huidige gebruikte methoden voor markering van de start van een palliatieve fase (*surprise question*) voor algemene en specifieke doelgroepen en de gebruikte instrumenten, rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte

Inleiding

Adequate markering van de start van de palliatieve fase wordt door velen gezien als een belangrijke methode om palliatieve zorg tijdig op het netvlies van zorgverleners te krijgen. Daarbij is overigens niet geheel duidelijk wat de definitie van 'de palliatieve fase' zou moeten zijn. De zogenaamde 'surprise question' wordt veel genoemd als een goede manier om de start van de palliatieve fase te markeren. In de Zorgmodule Palliatieve Zorg wordt de 'surprise question' geformuleerd als 'zou het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?' Als een zorgverlener deze vraag ontkennend beantwoordt begint volgens de zorgmodule de palliatieve fase in het ziekteverloop van een patiënt. De 'surprise question' is afkomstig uit het Britse Gold Standards Framework.(1) Er is beperkt onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en voorspellende waarde van deze vraag, met zeer wisselende resultaten.(2) In een Britse kwalitatieve studie gaven huisartsen aan de 'surprise question' in de praktijk niet te gebruiken omdat ze hem te subjectief en niet zinvol vonden.(3) Er zijn diverse andere instrumenten ontwikkeld voor het vaststellen van een beperkte levensverwachting, zoals de palliative prognostic score en de palliative performance scale.(4) De Nijmeegse RADPAC (RADboud indicators of Palliative Care needs) is gericht op huisartsen en patiënten met hartfalen, COPD of kanker.(5)

Bevindingen

Het is onduidelijk welke instrumenten op dit moment in de praktijk worden gebruikt ten behoeve van markering van de start van de palliatieve fase. Het lijkt er echter op dat herkenning van de palliatieve fase vaak is gebaseerd op de intuïtie dan wel de klinische blik van de zorgverlener en dat er beperkt maar wel toenemend gebruik wordt gemaakt van instrumenten zoals de 'surprise question'. In een vragenlijstonderzoek onder een representatieve steekproef van 850 huisartsen (respons 36%) bleek dat een naderend overlijden soms laat wordt herkend, vooral bij de patiënten die aan een andere ziekte overlijden dan kanker.(6) Bij 26% van de patiënten met een andere ziekte dan kanker tegenover 6% van de kankerpatiënten, zag de huisarts de naderende dood pas in de laatste week voor het overlijden aankomen. Een naderend overlijden werd door de huisarts meestal herkend door observaties van problemen en symptomen van de patiënt. Ook voor personen met een verstandelijke beperking werd gevonden dat naderend overlijden niet zelden laat wordt herkend op basis van niet geëxpliciteerde signalen.(7)

In Nederland is geen onderzoek gedaan naar het gebruik van instrumenten om de palliatieve fase te markeren in de praktijk in het ziekenhuis.

Lopende projecten

- Palliantie
 - Markering van de laatste levensfase in het ziekenhuis: voldoet de "Surprise question" of is een aangepast instrument nodig (penvoerder Erasmus MC)
 - Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning (penvoerder Expertisecentrum Palliatieve Zorg Noord-oost)
- Overig EPZ onderzoek
 - Palli studie. Leren identificeren bij verstandelijke beperking (Radboudumc)
 - Mensen met een verstandelijke beperking (MUMC)
 - Prolong studie (Radboudumc)

Lacunes

Onderzoek naar een valide en betrouwbaar instrument om de palliatieve fase te markeren dient zich te richten op verschillende settings, disciplines en patiëntgroepen. Daarnaast dient ook de impact op de zorg van het gebruik van markeringsinstrument te worden onderzocht, vanuit het perspectief van patiënten, naasten en zorgprofessionals.

Referenties

1. Thomas K. Gold Standards Framework: a programme for community palliative care. London: Department of Health, 2005.
2. Janssen DJA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, Schols JMGA. Verrast door de “Surprise Question”. Ned Tijdschr Geneesk. 2015;159:A8427.
3. Elliott M, Nicholson C. A qualitative study exploring use of the surprise question in the case older people: perceptions of general practitioners and challenges for practice. BMJ Support Palliat Care 2014 (Epub).
4. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. Steering Committee of the European Association for Palliative Care. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations—a study by the Steering Committee of the European Association for palliative care. J Clin Oncol. 2005;23(25):6240–6248.
5. Thoosen B, Engels Y, van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). Br J Gen Pract. 2012 Sep;62(602):e625-31.
6. Claessen SJ, Francke AL, Echteld MA, Schweitzer BP, Donker GA, Deliens L. GPs' recognition of death in the foreseeable future and diagnosis of a fatal condition: a national survey. BMC Fam Pract. 2013 Jul 22;14:104.
7. Vrijmoeth C, Christians MG, Festen DA, Groot M, Tonino M, Echteld MA. Physicians' recognition of death in the foreseeable future in patients with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res. 2016 Mar;60(3):207-17.

2.32 Bestaande kennis over de beleving op alle vier de dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) en de bijbehorende communicatie hierover bij diverse doelgroepen

Inleiding

Het voorkómen en verlichten van klachten en symptomen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied is een belangrijk doel van palliatieve zorg. Er is in Nederland behoorlijk veel onderzoek gedaan waarbij in bepaalde doelgroepen, settings of regio's gegevens werden vastgelegd over het vóórkomen van klachten en symptomen. In dit hoofdstuk hebben wij ons vanwege de haalbaarheid voornamelijk beperkt tot onderzoek naar de beleving van patiënten van fysieke en psychische klachten en symptomen. De grens tussen onderzoek dat alleen beschrijft hoe vaak bepaalde klachten en symptomen vóórkomen en onderzoek dat aangeeft hoe bepaalde klachten en symptomen door patiënten worden beleefd is overigens niet altijd scherp te trekken. Onderstaande bevindingen geven niet meer dan een impressie van de kennis over dit onderwerp. Onderzoek naar het effect van interventies op het vóórkomen of de beleving van symptomen of klachten is niet meegenomen.

Bevindingen

Uit een vragenlijstonderzoek naar een aantal belevingsaspecten van van Laarhoven et al. kwam naar voren dat mensen met gevorderde kanker vooral gefocust zijn op het heden terwijl gezonde mensen meer toekomstgericht bezig zijn.(1) Tussen beide groepen bestond geen verschil in attitudes of gevoelens ten aanzien van de dood, een hiernamaals, schuld en vergeving.(2,3) Uit hetzelfde onderzoek bleek dat actieve copingstrategieën een gunstig effect hebben op kwaliteit van leven, depressie en gevoelens van hoop.(4)

Olsman et al. interviewden 29 patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte over hoop en verlies van hoop. Zij vonden dat patiënten gevoelens van hoop of hopeloosheid relateerden aan hun verwachtingen of ervaringen in het verleden ten aanzien van sociale relaties of hun fysieke conditie.(5)

Habraken et al. vergeleken de kwaliteit van leven in het laatste levensjaar van patiënten met longkanker en patiënten met COPD: patiënten met COPD scoorden slechter dan patiënten met longkanker wat betreft fysiek en sociaal functioneren, mentale gezondheid, algemene beleving van hun gezondheid, kortademigheid, activiteiten in dagelijks leven en depressie.(6) Uit kwalitatieve interviews met 11 patiënten met een eindstadium van COPD bleek dat zij zichzelf alleen als ziek beschouwden ten tijde van exacerbaties van hun ziekte; daarbuiten gingen zij ervan uit dat hun longen

nu eenmaal beschadigd waren en dat er daardoor weinig aan hun alledaagse klachten te doen was.(7)

Peters et al. vonden in een prospectieve vragenlijststudie onder patiënten met ongeneeslijke kanker dat ongeveer 60% gedurende zes maanden bij minimaal één meting ernstig vermoeid was. Ernstige vermoeidheid was geassocieerd met het niet-accepteren van de ziekte en met beperkte fysieke activiteit.(8)

In een historisch cohort van patiënten die overleden aan cardiovasculaire ziekten, COPD of kanker werd bij 1,9% door de huisarts in het laatste levensjaar een depressieve episode geregistreerd.(9)

Onderzoek naar redenen waarom mensen vragen om euthanasie of hulp bij zelfdoding geeft ook inzicht in de beleving van klachten en symptomen. Uit een dossieronderzoek van gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in het kader van de tweede evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding bleek dat het ondraaglijk lijden van patiënten het vaakst bestond uit pijn (43%) of andere lichamelijke symptomen (86%). Ook afhankelijkheid en verlies van zelfstandigheid werden vaak genoemd (50%).(10)

Ruijs et al. bevroegen patiënten over ondraaglijk lijden. Zij vonden onder andere dat 88% van patiënten met kanker die een door de huisarts geschatte prognose van maximaal zes maanden hadden aangaf dat zij een of meer symptomen hadden die voor hen ondraaglijk waren. Zwakte was het meest voorkomende ondraaglijke symptoom (57%). Pijn was voor 25% een ondraaglijk symptoom. Ook het verlies van ADL-functioneren (55%), van mogelijkheden tot besteding van vrije tijd (50%) en van onafhankelijkheid (45%) werden vaak als ondraaglijk ervaren. Er was geen verschil in het vóórkomen van ondraaglijke symptomen of ondraaglijk lijden tussen patiënten die verzochten om euthanasie en patiënten die dat niet deden.(11,12)

De Vocht et al. gingen na of een-op-een interactie gedurende 30 minuten per dag effect had op de kwaliteit van leven van zorgafhankelijke patiënten met dementie. In video-observaties van 15 deelnemers leek het contact met de patiënten duidelijk toe te nemen tijdens de interventie, maar er werd geen verbetering van hun kwaliteit van leven waargenomen.(13)

In een andere studie van de Vocht et al. interviewden zij patiënten met kanker, hun naasten en zorgverleners over seksualiteit. Communicatie daarover was voor patiënten en hun partners alleen een optie als een zorgverlener hen op een persoonlijke manier behandelde en benaderde, maar niet alle zorgverleners wilden of konden dat.(14)

Lopende projecten

- Palliantie
 - Reutelen in de stervensfase: is profylactische behandeling zinvol? (penvoerder Erasmus MC)
 - ParkinsonSupport project: Palliatieve zorg voor Patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten (penvoerder Radboudumc)
 - In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten (penvoerder Pharos)
 - In diverse ACP projecten wordt aandacht besteed aan communicatie over de beleving van patiënten van hun situatie op alle vier de dimensies (zie hoofdstuk 9)
- Overig EPZ onderzoek
 - -

Lacunes

De beleving van de patiënt van klachten en symptomen in alle vier de dimensies van zorg staat centraal in de palliatieve zorg. Het is daarom bij elk patiëntgebonden onderzoek van belang dat daar waar mogelijk aandacht voor is.

Referenties

1. Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. Palliat Support Care. 2015;13(6):1643-50

2. Laarhoven HWM van, Schilderman H, Verhagen CAM, Prins JB. Time Perception of Cancer Patients Without Evidence of Disease and Advanced Cancer Patients in a Palliative, End-of-Life-Care Setting. *Cancer Nurs* 2011;34(6):453-63.
3. Laarhoven HWM van, Schilderman H, Verhagen CAM, Vissers KCP, Prins JB. Perspectives on Death and an Afterlife in Relation to Quality of Life, Depression, and Hopelessness in Cancer Patients Without Evidence of Disease and Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):1048-59
4. Van Laarhoven HW, Schilderman J, Verhagen CA, Prins JB. Comparison of attitudes of guilt and forgiveness in cancer patients without evidence of disease and advanced cancer patients in a palliative care setting. *Cancer Nurs*. 2012;35(6):483-92.
5. Laarhoven HWM van Schilderman H Bleijenberg G Donders R Vissers KCP Verhagen CAM Prins JB Coping, Quality of Life, Depression, and Hopelessness in Cancer Patients in a Curative and Palliative, End-of-Life Care Setting. *Cancer Nurs*. 2011;34(4):302-314
6. Habraken JM, ter Riet G, Gore JM, Greenstone MA, Weersink EJ, Bindels PJ, Willems DL. Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(6):973-81.
7. Habraken JM, Pols J, Bindels PJ, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2008;58(557):844-9.
8. Peters ME, Goedendorp MM, Verhagen CA, Bleijenberg G, van der Graaf WT. Fatigue and its associated psychosocial factors in cancer patients on active palliative treatment measured over time. *Support Care Cancer*. 2016;24(3):1349-55.
9. Warmenhoven FC, Bor H, Lucassen PL, Vissers K, Weel C van, Prins JB, Schers HJ. Depressive disorder in the last phase of life in patients with cardiovascular disease, cancer, and COPD: data from a 20-year follow-up period in general practice. *Br J Gen Pract*. 2013;63:303-8.
10. Van der Heide A, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag, ZonMw, 2012.
11. Ruijs CD, Kerkhof AJ, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Fam Pract*. 2013;14:201.
12. Ruijs CD, van der Wal G, Kerkhof AJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):62.
13. De Vocht HM, Hoogeboom AMGM, van Niekerk B, den Ouden MEM. The impact of individualized attention on behavior and quality of life of elderly with end-stage dementia: quasi-experimental study with pre-post design. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2015;39:272–280.
14. De Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australasian Medical Journal*. 2011;4(11),610-619.

ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

