

Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg

Patriek Mistiaen
Anneke L. Francke
Susanne J.J. Claessen
Bregje D. Onwuteaka-Phlipsen
Agnes van der Heide

Dit project wordt mogelijk gemaakt door:



ISBN 978-94-6122-149-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	5
1 Inleiding	7
2 Doel- en vraagstellingen	11
3 Methode	13
3.1 Verzamelen en verwerken van bestaande informatie	13
3.1.1 Literatuurverkenning naar onderzoek over het nieuwe zorgmodel.	13
3.1.2 Analyse van de gehonoreerde projecten in de ZonMw ronde ‘nieuwe palliatieve zorgmodel’	14
3.2 Contextualisatie, betrekken van stakeholders/experts en synthese:	14
3.2.1 Interviews met vertegenwoordigers van patiënten- en mantelzorgorganisaties	15
3.2.2 Expertmeeting	15
4 Resultaten	17
4.1 Bestaande informatie	17
4.1.1 Resultaten literatuurverkenning	17
4.1.2 Inzichten uit de ZonMw projecten	20
4.1.2.1 Inzichten uit de ZonMw sessie nationaal congres palliatieve zorg	24
4.1.2.2 Analyse documenten ZonMw projecten	24
4.1.2.3 Resultaten van interviews met projectleiders en onderzoekers	29
4.2 Resultaten raadpleging vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties en experts	30
4.2.1 Inzichten uit interviews met vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties	30
4.2.2 Inzichten uit de expertmeeting	30
5 Conclusies en discussie	33
Referenties	39
Bijlagen:	
Bijlage 1: Geïnterviewde projectleiders en onderzoekers van de gehonoreerde onderzoeksprojecten	43
Bijlage 2: Geïnterviewde vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties	44
Bijlage 3: Deelnemers expertmeeting	45
Bijlage 4: Eerdere varianten van de figuur uit Lynn & Adamson	46

Samenvatting

Palliatieve zorg is de zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van mensen die geconfronteerd worden met een ziekte waarvan verwacht wordt dat die tot overlijden leidt. Tot zo'n jaar of tien geleden werden palliatieve zorg en curatieve zorg veelal als strikt gescheiden concepten gezien. Tegenwoordig wordt palliatieve zorg meer en meer gezien als een zorgcontinuüm dat al vroeg in het traject van een levensbedreigende aandoening kan beginnen en dat zich uitstrekt tot en met de nazorg aan naasten. Dit zogenaamde 'nieuwe palliatieve zorgmodel' zou zowel van toepassing zijn in de palliatieve zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker als bij mensen met andere levensbedreigende aandoeningen.

Joanne Lynn & David Adamson zijn internationaal gezien de bekendste protagonisten van het 'nieuwe zorgmodel' met hun White Paper 'Living well at the end of life' uit 2003. Ook in Nederland is dit nieuwe zorgmodel geïntroduceerd onder andere in de beleidsbrief uit 2007 'Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij' van het Ministerie van VWS, waarin de publicatie van Lynn & Adamson als basis gold.

In de subsidieronde van 2008/2009 zijn door ZonMw tien onderzoeksprojecten gehonoreerd die moeten bijdragen aan de onderbouwing van het nieuwe zorgmodel. Deze projecten moeten meer inzicht geven in hoe zorgverleners de start van de palliatieve fase herkennen, of zorgverleners een proactieve aanpak hebben en – zo ja - hoe zij hun proactieve werkwijze invullen en welke consequenties die werkwijze heeft voor bijvoorbeeld de kwaliteit van leven van patiënten en hun directe naasten.

Dit rapport beschrijft een kortdurend project (maart 2012-juni 2012), mogelijk gemaakt met subsidie van ZonMw, dat als doel had te komen tot een synthese van de beschikbare informatie over het nieuwe zorgmodel.

Hiervoor is een internationale literatuurstudie uitgevoerd, zijn documenten uit de tien gehonoreerde ZonMw projecten geanalyseerd, zijn interviews gehouden met de onderzoekers en met vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties en is een expertmeeting georganiseerd.

In de literatuurstudie konden 34 studies geïnccludeerd worden die elementen uit het model van Lynn & Adamson onderzochten. De voornaamste bevindingen betreffen de verwarring die er is in terminologie over palliatieve zorg en fase, dat palliatief een eenzijdige connotatie heeft dat sterven nabij is, dat zorgverleners en patiënten het moeilijk vinden om over een naderende dood te praten, dat patiënten verschillende zieketrajecten doormaken en dat advance care planning en proactieve palliatieve zorginterventies, zoals door Lynn & Adamson genoemd, effectief lijken te zijn. De tien ZonMw projecten leerden dat er ook in Nederland begripsverwarring is over palliatieve zorg en palliatieve fase en dat de termen zoals Lynn & Adamson die gebruiken in de praktijk niet helder zijn. Daarnaast bleek dat het nieuwe zorgmodel met tegelijkertijd curatieve en palliatieve behandeldoelen geen representatie is van de huidige praktijk. De markering van de palliatieve fase gebeurt voornamelijk op basis van een scala aan veelal subtiele signalen en wordt individueel bepaald. Tot slot zijn er indicaties dat proactieve palliatieve zorginterventies, zoals casemanagement of zorgpad stervensfase, nuttig zijn.

Vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties wijzen eveneens op de begripsonduidelijkheid omtrent palliatieve zorg en de connotatie die de term heeft met

sterven op korte termijn, zowel bij zorgverleners als bij patiënten. Ze benadrukken dat een zorgverlener moet vragen aan een patiënt wat hij nog belangrijk vindt en hoe hijzelf invulling wenst te geven aan de zorg in de laatste levensfase en hoe zorgverleners daarin ondersteuning kunnen bieden. De geïnterviewde personen zijn voorstander van proactieve zorg, zoals dat door Lynn & Adamson wordt voorgesteld; er moet goede integrale zorg gegeven worden met alle elementen die kenmerkend zijn voor palliatieve zorg; hoe men het noemt is minder van belang.

De expertgroep herkende ook de moeilijkheden die er zijn met de terminologie in de palliatieve zorg, maar ziet onvoldoende reden om termen af te schaffen. Ze vinden het model van Lynn & Adamson waarin curatieve en palliatieve zorg samengaan, als iets nastrevenswaardigs. Het model biedt ook een goed kader voor bewustwording van het belang van een tijdige start van palliatieve zorg en voor onderwijs. Voor onderzoek kan het model ook zeker een inspiratiebron bieden, maar het model is onvoldoende uitgewerkt om er daadwerkelijk onderzoekshypotheses uit af te leiden.

Concluderend, het nieuwe palliatieve zorgmodel, gebaseerd op het model van Lynn en Adamson, dat mede door het Ministerie van VWS onder de aandacht is gebracht, bevat veel waardevolle elementen, die kunnen rekenen op support van onderzoekers, beleidsmakers, opleiders en patiëntvertegenwoordigers. Bovendien toont onderzoek aan dat toepassen van de elementen uit het Lynn & Adamson model tot nuttige inzichten leidt. Ook wordt het model als waardevol gezien, als 'ideaal' plaatje, wat goed gebruikt kan worden in bewustwording van zorgverleners en in opleidingen.

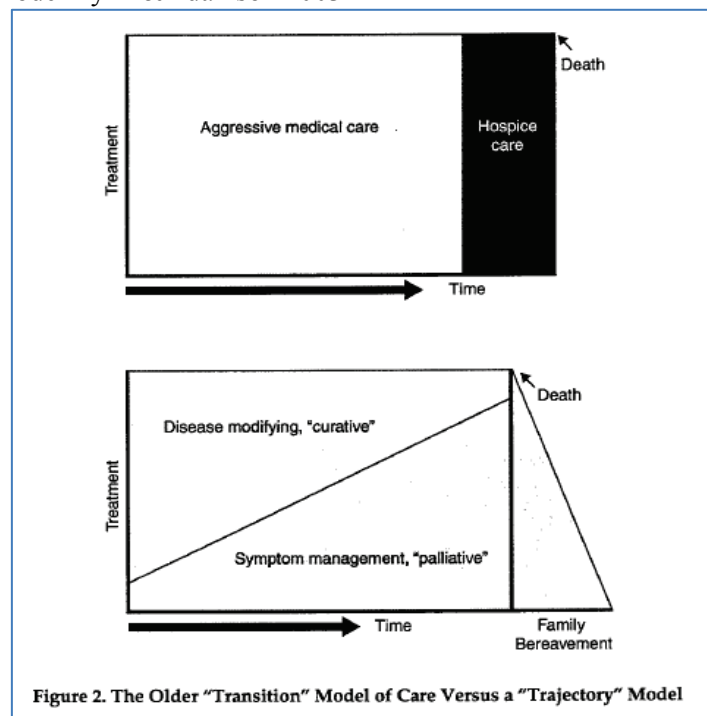
1 Inleiding

Palliatieve zorg is de zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van mensen die geconfronteerd worden met een ziekte waarvan verwacht wordt dat die tot overlijden leidt. Tot zo'n jaar of tien geleden werden palliatieve zorg en curatieve zorg veelal als strikt gescheiden concepten gezien. Tegenwoordig wordt de palliatieve zorg meer en meer gezien als een zorgcontinuüm dat al vroeg in het traject van een levensbedreigende aandoening kan beginnen en dat zich uitstrekt tot en met de nazorg aan naasten^{1,2}. In het begin van dit continuüm wordt vaak al gestart met (aspecten van) palliatieve zorg, maar daarnaast kunnen dan ook nog levensverlengende behandelingen worden gegeven. Aan het eind van het continuüm worden de zorgbehoeften veelal complexer en komt het accent meer en meer te liggen bij palliatieve zorg. Kwaliteit van leven staat dan voorop en levensverlenging is dan geen doel meer.

Dit zogenaamde 'nieuwe palliatieve zorgmodel' zou zowel van toepassing zijn in de palliatieve zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker als bij mensen met andere levensbedreigende aandoeningen.

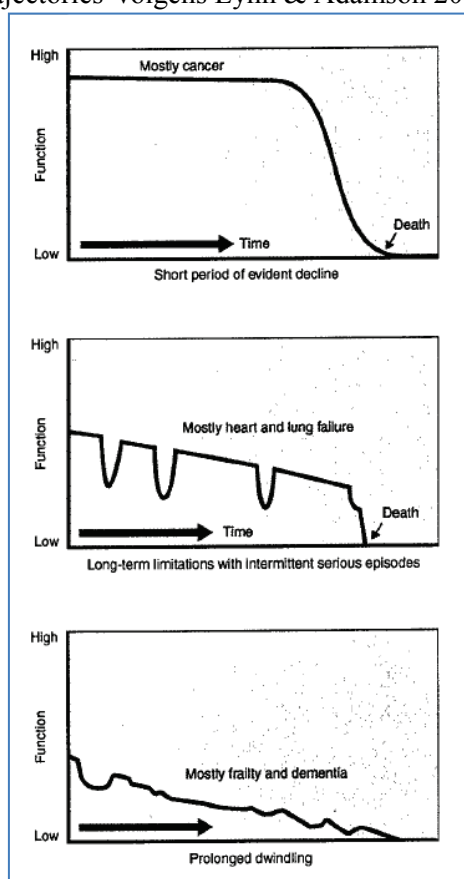
Joanne Lynn & David Adamson³ zijn internationaal gezien de bekendste protagonisten van het 'nieuwe zorgmodel'. In hun White Paper 'Living well at the end of life' uit 2003 positioneerden ze dit zorgmodel waarin de palliatieve fase gezien wordt als een zorgcontinuüm met daarin een geleidelijke overgang, in letterlijke termen van Lynn & Adamson, van 'disease modifying, curative' naar 'symptom management, palliative'. Ze illustreerden dit met de volgende Figuur 1.1, waar het nieuwe zorgmodel ook wordt afgezet tegen de traditionele benadering waarin 'agressive medical care' strikt gescheiden wordt van 'hospice care'.

Figuur 1.1 Model Lynn & Adamson 2003



In de White Paper beschrijven Lynn & Adamson ook ziektebelopen, in hun termen 'trajectories', van progressieve fatale chronische ziekten, waarbij ze onderscheid maken tussen ziekten met een snelle korte periode van achteruitgang kort voor de dood (bijvoorbeeld bij kanker), ziekten met een langdurig beloop waarin intermitterende exacerbaties komen (bijvoorbeeld bij chronisch hartfalen) en ziekten met een langdurig beloop en voortdurende langzame achteruitgang of zoals zij het noemen 'prolonged dwindling' (bijvoorbeeld bij dementie). Ze illustreren dit met onderstaande Figuur 1.2.

Figuur 1.2 Ziekte-'trajectories' volgens Lynn & Adamson 2003

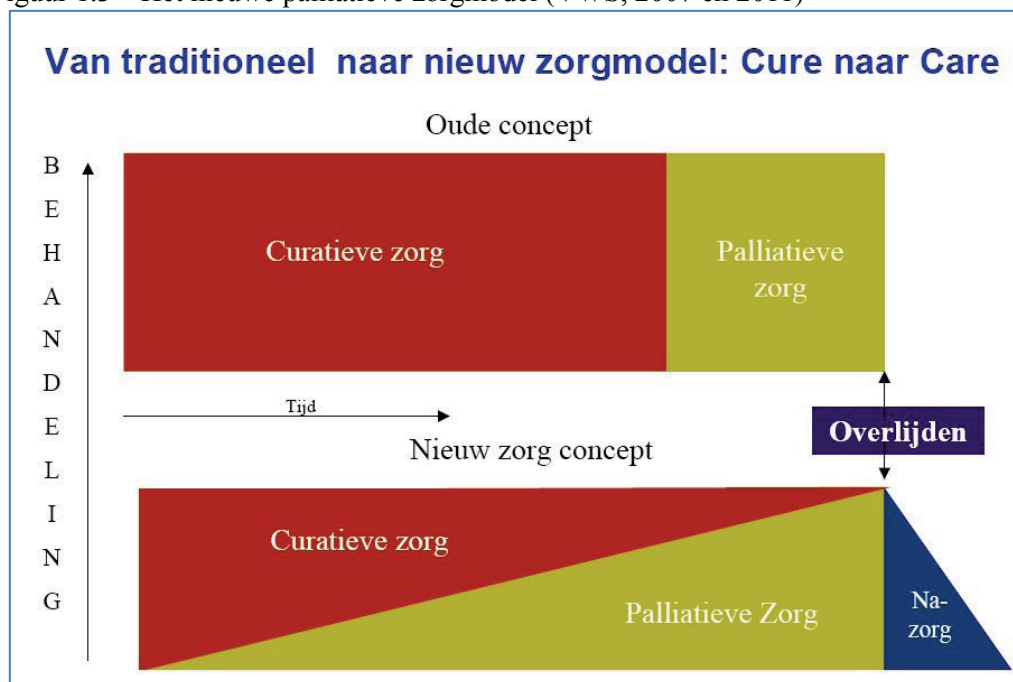


Lynn & Adamson geven aan dat om tegemoet te komen aan de noden in de laatste levensfase, het nodig is die laatste fase te definiëren, er planning nodig is om diensten/zorg te laten aansluiten bij de behoeften. Ook is er continuïteit en 'comprehensivess' van zorg nodig en dient de organisatie van zorg in de laatste fase niet af te hangen van een tijdstip waarop betrouwbaar voorspeld kan worden dat het sterven nabij is, maar moet ingegeven worden door symptomen en klachten (en de ernst ervan). Verder moeten zorgverleners en zorgorganisaties er zich van bewust zijn dat sterven een onontkoombare uitkomst is en dat zorg in de laatste fase niet gebaseerd moet zijn op een diagnose of een zorgsetting maar op de zorgbehoeften van de patiënt.

In publicaties van Nederlandse origine^{1;4-7} zijn vertaalde en soms ook enigszins aangepaste versies (qua figuur en qua terminologie) van het 'nieuwe zorgmodel' te zien, maar de essentie blijft hetzelfde, namelijk dat palliatieve zorg wordt verleend binnen een zorgcontinuüm waarbinnen er sprake is van een verschuiving in zorgaccenten. Een veel gebruikte versie van het nieuwe zorgmodel in Nederland (ook door ZonMw) is afkomstig

uit de beleidsbrief 'Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij'¹ van het Ministerie van VWS uit 2007. Ook in die beleidsbrief wordt het nieuwe zorgmodel afgezet tegen het vroeger gangbare perspectief op de palliatieve fase, waarbij uitgegaan werd van een strikte scheiding tussen curatieve en palliatieve zorg. Het Ministerie van VWS gebruikte hierbij onderstaande Figuur 1.3, die hoewel niet gelijk, toch grote overeenkomsten vertoont met het Figuur 1.1 van Lynn & Adamson.

Figuur 1.3 Het nieuwe palliatieve zorgmodel (VWS, 2007 en 2011)



Een belangrijk uitgangspunt bij het nieuwe palliatieve zorgmodel is dat zorgverleners proactief moeten zijn. Een ongeneeslijk zieke patiënt en de directe naasten maken vaak een langdurig traject door waarin verwachtingen bijgesteld worden en zorgbehoeften veranderen. Voor zorgverleners betekent dit dat zij al aan het begin van een ziekte-traject alert moeten zijn op veranderende problemen en behoeften bij de patiënt en directe naasten. 'Advance care planning', in de zin van het proactief en tijdig bespreken van wat patiënt en familie voor zorgwensen en – behoeften hebben, hangt direct samen met het percipiëren van de palliatieve zorg als een continuüm met verschuivende zorgaccenten. Als palliatieve zorg op tijd ingezet wordt en niet pas in de terminale fase, kan dit mogelijk crisiszorg (bijvoorbeeld spoedopnames of consulten buiten kantooruren) voorkomen. Ook kunnen weinig effectieve en belastende behandelingen dan achterwege blijven.

In de subsidieronde van 2008/2009 zijn door ZonMw tien onderzoeksprojecten gehonoreerd die moeten bijdragen aan de onderbouwing van het nieuwe zorgmodel. Deze projecten moeten meer inzicht geven in hoe zorgverleners de start van de palliatieve fase herkennen, of zorgverleners een proactieve aanpak hebben en – zo ja - hoe zij hun proactieve werkwijze invullen en welke consequenties die werkwijze heeft voor bijvoorbeeld de kwaliteit van leven van patiënten en hun directe naasten.

2 Doel- en vraagstellingen

Dit rapport beschrijft een kortdurend project (maart 2012 – juni 2012), mogelijk gemaakt met subsidie van ZonMw, met als doel te komen tot een synthese van de beschikbare informatie over het nieuwe zorgmodel.

Daartoe moesten (tussen)producten en inzichten van de gehonoreerde projecten in de ZonMw ronde 'het nieuwe palliatieve zorgmodel' beschreven worden en inzichten uit internationale onderzoeksliteratuur over dit model (dit wil zeggen publicaties die expliciet refereren aan de Lynn & Adamson 2003 publicatie) gesynthetiseerd.

De volgende vragen zijn voor de kennissynthese geformuleerd:

Wat leren de tien ZonMw-onderzoeksprojecten, de internationale literatuur die verwijst naar het model van Lynn & Adamson uit 2003 en geraadpleegde experts over de volgende onderwerpen en vragen:

1. De identificatie van de palliatieve fase:
 - Op welke wijze en door welke zorgverlener(s) wordt de start van de palliatieve fase vastgesteld?
 - Is het mogelijk om de start van de palliatieve fase duidelijk te markeren en – zo ja – onder welke randvoorwaarden?
 - Ligt die markering rondom de diagnose of later in het ziekteverloop?
 - Wat levert het formeel vaststellen van het startpunt van de palliatieve zorg op voor patiënten, familie en betrokken zorgverleners?
2. Proactief handelen van zorgverleners, meer bepaald:
 - Geven de betrokken zorgverleners blijk van proactieve acties als de start van de palliatieve fase is vastgesteld en – zo ja – op welke wijze? (bijvoorbeeld inschakelen van een casemanager palliatieve zorg, gesprekken met patiënt en naaste familie over medische beslissingen als wel/niet reanimeren of staken curatieve behandeling, anticiperend beleid op te verwachten symptomen en problemen of afspraken met en wensen van patiënt op schrift stellen)
 - Wat zijn de (positieve of negatieve) ervaringen met de voornoemde proactieve acties?
 - Zijn er aanwijzingen dat voornoemde proactieve acties effectief zijn?
3. 'Overkoepelende' vragen:
 - Zijn er bij alle voornoemde onderzoeksvragen verschillen tussen mensen met kanker en met mensen met andere chronische ziekten of mensen met algehele achteruitgang en kwetsbaarheid als gevolg van ouderdom?
 - In hoeverre sluiten praktijkervaringen en meningen van vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties en experts over de voornoemde onderwerpen aan bij de belangrijkste uitgangspunten van het nieuwe zorgmodel?
 - Hoe kunnen de bevindingen worden vertaald naar praktijk, onderwijs, onderzoek en beleid?

3 Methode

Een kennissynthese is een benadering om bestaande informatie op systematische en transparante wijze te combineren teneinde het gebruik van deze informatie door bijvoorbeeld zorgverleners, beroepsorganisaties, patiënten(organisaties) en beleidsmakers te bevorderen ⁸. Een kennissynthese heeft de volgende fases, die in de praktijk vaak door elkaar lopen:

- signaleren van probleem en afbakenen vraagstelling;
- verzamelen en verwerken van bestaande informatie;
- contextualisatie, betrekken van stakeholders/experts en synthetiseren;

De signalering van het probleem en de afbakening van de vraagstelling heeft plaats gevonden binnen de programmacommissie palliatieve zorg van ZonMw, in samenspraak met het NIVEL, en geleid tot de vraagstellingen zoals op de vorige pagina verwoord. Voor de tweede en derde fase zijn meerdere wegen gehanteerd die hieronder worden beschreven.

3.1 Verzamelen en verwerken van bestaande informatie

3.1.1 *Literatuurverkenning naar onderzoek over het nieuwe zorgmodel.*

Er is geïnventariseerd welke internationale of nationale publicaties (buiten de publicaties die voortvloeien uit de ZonMw-projecten) beschikbaar zijn over onderzoek naar (aspecten van) het ‘nieuwe zorgmodel’.

Literatuur die beantwoordt aan de volgende inclusiecriteria is bestudeerd:

1. het betreft literatuur over kwalitatief of kwantitatief empirisch onderzoek of literatuuronderzoek, gepubliceerd vanaf 2003 (het jaar waarin Lynn & Adamson het nieuwe zorgmodel in hun White Paper introduceerden);
2. er wordt expliciet gerefereerd aan het nieuwe zorgmodel, zoals dat oorspronkelijk door Lynn & Adamson in 2003 is beschreven;
3. er is sprake van onderzoek omtrent minimaal één element of uitgangspunt van het nieuwe zorgmodel, zoals de identificatie van de palliatieve fase of de verschuiving tussen het accent op curatie/levensverlenging naar palliatie of de proactieve houding en interventies van zorgverleners.

Vanwege het tweede inclusie criterium is uitsluitend gezocht in literatuurbestanden waar met de ‘cited reference’ searchmethode gezocht kan worden en omdat die publicatie van Lynn & Adamson een boek is uitsluitend in die databases waarin ook naar geciteerde boeken gezocht kan worden. Meer bepaald is gezocht in:

- Cinahl
- Scopus
- Scholar google
- Biomedcentral

Het inclusieproces is in twee stappen verlopen: eerst zijn op basis van titels en abstracts door één onderzoeker die referenties verwijderd die overduidelijk niet voldeden aan de inclusiecriteria. Vervolgens is van de resterende referenties de volledige tekst aangevraagd en gecheckt op het voldoen aan de inclusiecriteria door twee onderzoekers (PM en ALF) onafhankelijk van elkaar en zijn verschillen van meningen bediscussieerd tot er overeenstemming werd bereikt.

Relevante bevindingen in de publicaties in verband met het nieuwe zorgmodel zijn geëxtraheerd en op een narratieve wijze samengevat.

3.1.2 Analyse van de gehonoreerde projecten in de ZonMw ronde ‘nieuwe palliatieve zorgmodel’

Hierbinnen waren drie onderdelen:

- analyse ZonMw sessie over het nieuwe zorgmodel gehouden op het Nationale Congres Palliatieve Zorg te Lunteren in 2010
- documentenanalyse van (tussen)producten van de ZonMw projecten
- interviews met projectleiders en onderzoekers van de ZonMw projecten

Op het Nationale Congres Palliatieve Zorg te Lunteren (september 2010) is door ZonMw een discussiebijeenkomst volgens de ‘rondom 10 formule’ georganiseerd over het nieuwe zorgmodel. Als aanloop naar de discussie stelden de projectleiders van de betreffende tien ZonMw projecten hun onderzoek kort voor. Om een verbinding te leggen tussen de projecten werd een aantal thema's voor de discussie uitgelicht, waarover andere congresbezoekers konden mee discussiëren. Van deze discussie is door ZonMw een audio-opname gemaakt die getranscribeerd werd. Dit transcript is kwalitatief geanalyseerd om een indruk te krijgen van in hoeverre meningen en ervaringen van stakeholders en experts aansluiten bij belangrijke uitgangspunten van het nieuwe zorgmodel.

Voor de documentenanalyse zijn de projectleiders van de tien gehonoreerde projecten aangeschreven met het verzoek het onderzoeksvoorstel, voortgangs- en eindrapportages aan ZonMw en eventuele publicaties aan te leveren. Deze documenten zijn gescreend op relevante bevindingen voor het nieuwe zorgmodel.

Vervolgens zijn interviews gehouden met de projectleiders en uitvoerende onderzoekers van de projecten over hun inzichten en meningen over de (meestal tussentijdse) resultaten en de toepasbaarheid van het nieuwe zorgmodel. Bij de interviews vormden de voornoemde vragen van de kennissynthese de leidraad. Van ieder interview is na afloop een samenvatting gemaakt, die ter goedkeuring en eventueel aanvulling aan de geïnterviewden werd voorgelegd. Deze samenvattingen zijn vervolgens kwalitatief, beschrijvend geanalyseerd.

3.2 Contextualisatie, betrekken van stakeholders/experts en synthese:

In de laatste fase van een kennissynthese wordt in beeld gebracht wat nodig is om het gebruik van de in vorige fasen verzamelde informatie in de zorgpraktijk, scholingen en onderzoek te bevorderen⁸. Dit is in dit project gebeurd door middel van:

- individuele interviews met vertegenwoordigers van patiënten- en mantelzorg(organisaties)
- expertmeeting met vertegenwoordigers van de Expertisecentra Palliatieve Zorg

3.2.1 Interviews met vertegenwoordigers van patiënten- en mantelzorgorganisaties

Er zijn vijf (organisaties van) patiënten en mantelzorgers per brief aan de directeur uitgenodigd voor een interview over het nieuwe palliatieve zorgmodel, met name de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), LOC Zeggenschap in zorg, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en MEZZO Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg.

Twee organisaties (NPV en LOC) gingen in op deze uitnodiging.

Vertegenwoordigers van deze organisaties werden vragen gesteld worden in hoeverre ze bekend waren met het nieuwe palliatieve zorgmodel, hoe ze tegen dat model aankijken, welke consequenties dat volgens hen moet hebben voor de zorgpraktijk en scholing van zorgverleners en hoe organisaties van patiënten en mantelzorgers een rol kunnen spelen bij de implementatie van resultaten uit de kennissynthese.

Ook van deze interviews is na afloop door de onderzoeker een samenvatting gemaakt, die daarna ter goedkeuring en zo nodig aanvulling aan de geïnterviewden is voorgelegd.

3.2.2 Expertmeeting

Ten slotte is er een bijeenkomst georganiseerd met vertegenwoordigers van de vier Expertisecentra Palliatieve Zorg (Amsterdam, Nijmegen, Rotterdam, Utrecht). Deze expertisecentra hebben als missie vanuit de academische centra een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs op het terrein van de palliatieve zorg in Nederland. Tevens staan de centra in voor de maatschappelijke verspreiding van wetenschappelijk inzichten betreffende palliatieve zorg. Het betrekken van vertegenwoordigers van de expertisecentra bij deze kennissynthese was zinvol omdat meedenken over de verdere implementatie van het nieuwe zorgmodel direct aansluit bij de missie van de expertisecentra (www.kenniscentrapalliatievezorg.nl).

Van elk van de vier expertisecentra werden minimaal twee personen uitgenodigd, waarbij gevraagd werd te letten op een goede spreiding over soorten zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en opleiders in de palliatieve zorg (uiteindelijk werden tien personen aangemeld, waarvan zes effectief aan de expertbijeenkomst deelnamen).

De bijeenkomst had tot doel te reflecteren op en te komen tot een synthese van de belangrijkste bevindingen uit de eerdere fases.

In deze bijeenkomst zijn de resultaten van alle voorgaande fases gepresenteerd en ter discussie gesteld. Ook werd gereflecteerd op de wenselijkheid om het nieuwe zorgmodel richting gevend te laten zijn voor de praktijk, scholingen en beleid op het terrein van palliatieve zorg, welk onderzoek nog gedaan moet worden, welke knelpunten er liggen en wat er nu al geïmplementeerd kan worden en welke rol de expertisecentra daar bij kunnen spelen. De discussie werd opgenomen en samenvattend uitgeschreven en vervolgens ter aanvulling naar de deelnemers gestuurd.

In het volgende hoofdstuk gaan we in op de resultaten van de voornoemde projectfasen.

4 Resultaten

4.1 Bestaande informatie

4.1.1 Resultaten literatuurverkenning

De zoekacties in de verschillende databases leverden 230 referenties op, waarvan 168 unieke. Bij een eerste screening zijn er 23 referenties verwijderd die overduidelijk niet aan de inclusiecriteria voldeden. Van de resterende 145 is de volledige tekst opgevraagd en gecheckt door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar of die voldeed aan de inclusiecriteria. Uiteindelijk zijn 38 publicaties⁹⁻⁴⁶, betrekking hebbende op 34 studies, weerhouden voor de data-analyse.

Algemene bevindingen

De gevonden literatuur refereert weliswaar aan de publicatie van Lynn & Adamson uit 2003, en behandelt ook thema's die in die publicatie voorkomen, maar slechts bij uitzondering (bijvoorbeeld in Claessen et al.¹⁶) wordt Lynn & Adamson expliciet gebruikt als model waaruit onderzoeksvragen of hypothesen worden afgeleid.

De geïncludeerde literatuur is voornamelijk afkomstig uit Angelsaksische landen (USA 11x, UK 9x, Ierland 2x, Australië 1x) en verder uit Nederland (5x), België (1x) en Europa (1x).

De 34 studies betroffen 9 literatuuronderzoeken, 11 studies aangaande een interventie (waarvan 1 RCT interventieonderzoek) en 16 studies waren beschrijvend van aard (omdat sommige studies zowel een literatuuronderzoek als ook een interventie of beschrijvend onderzoek bevatten, telt het totaal op tot meer dan 34).

De negen gevonden *literatuuronderzoeken*^{11;25;27;31;36;38;41;43;45} staan in Tabel 4.1 met daarbij het aantal referenties dat in de respectievelijke review werd betrokken.

Tabel 4.1 Geïncludeerde literatuuronderzoeken

REVIEW	N art
Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L. Developing Successful Models of Cancer Palliative Care Services. <i>Semin Oncol Nurs</i> 2010; 26: 266-284	72
Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. <i>European Journal of Cancer</i> 2008; 44: 1414-1424	53
Huizinga G. <i>Casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen</i> . UMCG, Groningen: 2009;	58
Lee SM, Coakley EE. Geropalliative care: A concept synthesis. <i>J Hospice Palliative Nurs</i> 2011; 13: 242-248	36
Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. <i>Br Med J</i> 2005; 330: 1007-1011	24
Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care-a comprehensive approach. <i>Lancet Oncol</i> 2008; 9: 1086-1091	39
Phillips JL, Halcomb EJ, Davidson PM. End-of-life care pathways in acute and hospice care: An integrative review. <i>J Pain Symptom Manage</i> 2011; 41: 940-955	26
Ramanath R, Whitehead CL, Hendra TJ. Care homes, chronic disease management and the changing role of the geriatrician. <i>CME J Geriatr Med</i> 2009; 11: 27-32	36
van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K <i>et al.</i> Defining the palliative care patient: A systematic review. <i>Palliative Med</i> 2012; 26:	60

De voornaamste bevindingen uit de reviews zijn:

- Van Mechelen et al.⁴⁵ hebben gekeken naar definities in palliatieve zorgonderzoeken (RCTs). Ze vonden dat termen als palliatieve patiënt of palliatieve zorg niet helder zijn en verwarrend; dit betreft zowel de termen voor de fases in het ziektebeloop als de termen voor de zorg/interventies (bijvoorbeeld wat is eigenlijk advance care planning?). De begripsverwarring geldt zowel in de praktijk als in het onderzoek. Bovendien zijn er tal van uitkomstmaten, die niet altijd even goed gemeten worden, op verschillende momenten worden gemeten en nauwelijks gemeenschappelijk over verschillende studies.
- Verder wordt in twee reviews^{25;31} betwijfeld of de door Lynn & Adamson voorgestelde trajectories wel goede representaties vormen van de werkelijkheid, terwijl een andere review³⁶ aangeeft dat het gebruik van de trajectories/ziektebelopen van Lynn & Adamson behulpzaam is in het bespreken van het levenseinde.
- Volgens de review van Higginson et al.²⁵ vinden zorgverleners het moeilijk om te praten met patiënten over het levenseinde, waardoor patiënten lang niet altijd op de hoogte zijn van hun infauste prognose. Uit de review van Bakitas et al.¹¹ kwam naar voren dat het woord ‘palliatief’ beladen is voor patiënten en zorgverleners en vermeden wordt.
- Palliatieve zorg interventies behandeld in de reviews zijn: het gebruik van care pathways, inzetten van case-management, gebruik van een palliatief zorgmodel of palliatieve teams. Het is niet altijd duidelijk hoe de bestudeerde interventies gedefinieerd werden en wat de precieze inhoud ervan is. Echter alle reviews zijn positief en suggereren dat de interventies van nut zijn en dat goede proactieve palliatieve zorg crisissen kan voorkomen. Soms wordt wel een kritische kanttekening gezet, zoals door Philips et al.⁴¹: *‘Existing data demonstrate the utility of the end-of-life pathway in improving care of the dying. The absence of randomized controlled trial data, however, precludes definitive recommendations and underscores the importance of ongoing research. This integrative review did not identify any randomized controlled trials, and most studies provided low levels of evidence for the pathway’s effectiveness, despite its widespread adoption’*.

Palliatieve zorg interventies werden bestudeerd in elf studies^{9;10;15;17;18;20-22;26;29;30;32;33;46}. Dit gebeurde overwegend in niet (goed) gecontroleerde condities; er is 1 RCT^{9;10} aangetroffen. De omvang van de onderzoekspopulaties waren of niet aangegeven en in slechts drie studies boven de 100 mensen.

De bestudeerde interventies waren onder andere care pathways, palliatieve zorgmodellen en advance care planning (zie Tabel 4.2. voor meer details). De interventies bestonden meestal uit meerdere maar niet goed te onderscheiden componenten zoals de (vroeg)e inzet van zorgverleners gespecialiseerd op het gebied van de palliatieve zorg, proactieve planning, markering van fases in het ziekte/stervensproces, afspraken over en inzetten van multidisciplinaire zorg, verbeteren van de communicatie tussen zorgverleners en andere. Alle studies over interventies suggereren positieve uitkomsten, zoals betere kwaliteit van leven, minder symptoomlast, minder ziekenhuisopname en hogere tevredenheid over de zorg.

Tabel 4.2: Geïnccludeerde interventiestudies

Studie	Referentie	Aard interventie	N pat
1	Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: Baseline findings, methodological challenges, and solutions. <i>Palliative Supportive Care</i> 2009; 7: 75-86 Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. <i>JAMA</i> 2009; 302: 741-749	"enable-2"-interventie= phone-based, nurse led (verpleegkundig specialist palliatieve zorg) educatieve palliatieve care model (vroeg markering, vroeg inzet (shortly after diagnosis), proactief, palliatieve zorg samen met curatieve zorg en toenemende palliatieve zorg naarmate het traject vorderde (kortom alle elementen uit LA)	322
2	Chester TJ. A case history of chronic heart failure and the benefits of palliative care: A local experience. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 2010; 16: 351-357	Gold Standard Framework	1
3	Cortis JD, Williams A. Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. <i>International Nursing Review</i> 2007; 54: 263-270	'support program'	10
4	Daley A, Matthews C, Williams A. Heart failure and palliative care services working in partnership: Report of a new model of care. <i>Palliative Med</i> 2006; 20: 593-601	samenwerking tussen hart- verpleegkundige en palliatieve zorg diensten in de wijk met meerdere interventiecomponenten	10
5	Deitrick LM, Rockwell EH, Gratz N et al. Delivering specialized palliative care in the community: A new role for nurse practitioners. <i>Adv Nurs Sci</i> 2011; 34: E23-E36	OACIS (optimizing advanced complex illness support) olv nurse practitioner	?
6	Eagar K, Owen A, Masso M, Quinsey K. The Griffith Area Palliative Care Service (GAPS): An evaluation of an Australian rural palliative care model. <i>Prog Palliative Care</i> 2006; 14: 112-119	Griffith Area Palliative Care Model (met diverse elementen, zoals multidisciplinaire zorg, managed care, snelle verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg,...)	95
7	Fonkych K, O'Leary JF, Melnick GA, Keeler EB. Medicare HMO impact on utilization at the end of life. <i>Am J Managed Care</i> 2008; 14: 505-512	twee vormen van managed care versus usual care	139000 (I) 234000 (C)
8	Hockley J, Dewar B, Watson J. St Columba's hospice bridges initiative project phase II: Developing quality end of life care in eight independent nursing homes through the implementation of an integrated care pathway for the last days of life. 2004; Watson J, Hockley J, Dewar J. Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 2006; 12: 234-240	Care pathway	-
9	Kramer BJ, Auer C. Challenges to providing end-of-life care to low-income elders with advanced chronic disease: Lessons learned from a model program. <i>Gerontologist</i> 2005; 45: 651-660 Kramer BJ, Yonker JA. Perceived success in addressing end-of-life care needs of low-income elders and their families: What has family conflict got to do with it? <i>J Pain Symptom Manage</i> 2011; 41: 35-48	WPP: een soort integrated managed care program	120

Studie	Referentie	Aard interventie	N pat
10	Mahler A. The clinical nurse specialist role in developing a geropalliative model of care. Clin Nurse Spec 2010; 24: 18-23	geropalliative care model onder leiding van een verpleegkundig specialist en training van personeel	-
11	Mathews K, Finch J. Using the Liverpool Care Pathway in a nursing home. Nursing Times 2006; 102: 34-35	Care pathway	-

De *beschrijvende studies* ^{12-14;16;17;19;23-25;27;28;34;35;37;39;40;42;44} wijzen er onder andere op dat:

- er onduidelijkheid is over termen als end-of-life care, palliatieve en advance care planning ^{13;14;23;25;27;28;34;42}
- de term palliatief de connotatie heeft van ‘dicht bij sterven’²³
- de trajectories/ziektebelopen zoals door Lynn & Adamson beschreven vaak niet zo lineair zijn als voorgesteld in het model en dat de bepaalde patiëntengroepen andere ziektebelopen volgen dan die door Lynn & Adamson voorgesteld ^{12;24;37;39;40}
- praten over sterven en levenseinde moeilijk is voor zorgverleners en patiënten ^{19;25;39;40}
- het gelijktijdig voorkomen van curatieve en palliatieve behandeldoelen, zoals door Lynn & Adamson voorgesteld, weinig frequent is ¹⁶

4.1.2 Inzichten uit de ZonMw projecten

In onderstaande tabel 4.3 staat een overzicht van de gehonoreerde projecten en de status waarin ze verkeerden juni 2012. Twee projecten zijn officieel afgerond.

Tabel 4.3: ZonMw ronde nieuwe palliatieve zorgmodel: gehonoreerde projecten

	Projecttitel/uitvoerende onderzoeksorganisatie	Korte inhoud (zoals vermeld op de website van ZonMw, geraadpleegd juni 2012)	Status juni 2012
01	Identificeren van en proactieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator Radboud UMC	Met dit innovatieve onderzoeksproject is de mogelijkheid onderzocht om met behulp van training van huisartsen en het aanreiken van handvatten tot een proactieve zorgplanning te komen, met de huisarts als coördinator. Daarnaast zijn de effecten van proactieve zorgplanning geëvalueerd. Drie sets van indicatoren (voor kanker, COPD en hartfalen) zijn ontwikkeld om patiënten die baat lijken te hebben bij palliatieve zorg vroeg te identificeren. Voor huisartsen is een handzame indicatorkaart en een trainingsprogramma ontwikkeld over hoe de indicatoren te gebruiken en hoe een proactief zorgplan op te stellen. Met een cluster-gerandomiseerde studie is het effect van proactieve zorgplanning geëvalueerd. Ondanks positieve reacties van patiënten en huisartsen op de aanpak zijn effecten op harde uitkomstmaten zoals het aantal contacten met de dokterspost, plaats van overlijden en het percentage heropnames uitgebleven.	afgerond

	Projecttitel/uitvoerende onderzoeksorganisatie	Korte inhoud (zoals vermeld op de website van ZonMw, geraadpleegd juni 2012)	Status juni 2012
02	De meerwaarde van intensieve zorg-coaching in de behandeling en begeleiding van patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) AMC/UU	Het doel van dit onderzoeksproject is het verhogen van de kwaliteit van leven van patiënten met ALS door de palliatieve zorg beter te laten aansluiten op de ziekte-specifieke problematiek. De patiënt, naasten, verzorgers en hulpverleners zullen sneller en gemakkelijker worden voorzien van ALS specifieke informatie en de communicatie en organisatie binnen de zorg verbeterd. Hypothese van dit onderzoek is dat het toevoegen van persoonlijke ziektespecifieke begeleiding door middel van een zorgcoach aan de reguliere zorg, leidt tot een toename van de kwaliteit van zorg en leven van patiënten met ALS in Nederland. In de gerandomiseerde studie ontvangen 65 ALS patiënten uit de interventiegroep naast de reguliere zorg gedurende een jaar intensieve persoonlijke begeleiding door een zorgcoach. Een controlegroep van 65 ALS-patiënten ontvangen alleen de reguliere zorg. Beide groepen worden thuis bezocht om vragenlijsten af te nemen.	afgerond
03	Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij demente verpleeghuisbewoners VUmc	In dit project wordt een multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld voor palliatieve zorg bij verpleeghuisbewoners met dementie. Belangrijke aspecten die worden onderzocht zijn de effecten van de zorg en de factoren die samenhangen met vroegtijdig plannen en inzetten van deze zorg. Er wordt gebruik gemaakt van kwantitatieve data verzameld in het onderzoek 'Zorg bij Dementie'. Deze data wordt aangevuld met de perceptie van verpleegkundigen / verzorgenden. Het project omvat literatuuronderzoek voor een brede basis van de richtlijn. Naast de kwantitatieve analyses worden er interviews gedaan met familieleden, verzorgenden en artsen van overleden verpleeghuisbewoners met dementie. Het project gaat duidelijkheid geven over de mate waarin palliatieve zorg wordt gegeven aan bewoners met dementie en welke invloed dit heeft op de kwaliteit van sterven en de tevredenheid van de familie met de levenseindezorg. Vervolgens wordt een multidisciplinaire richtlijn voor vroegtijdige planning en inzet van palliatieve zorg bij dementie ontwikkeld.	lopend
04	Evaluatie van casemanagement in de palliatieve zorg in Nederland: naar ontwikkeling van best practice VUmc	In dit project worden best practices ontwikkeld voor casemanagement in de palliatieve zorg. Bij casemanagement krijgt elke patiënt één contactpersoon toegewezen. Er wordt onderzocht of dit bij uitstek geschikt is voor het realiseren van proactieve zorg. Bovendien wordt een blauwdruk van een zorgstandaard casemanagement ontwikkeld. De definitie en kenmerken van casemanagement in de palliatieve zorg zijn bepaald met behulp van een expertpanel. Daarna zijn Nederlandse initiatieven voor casemanagement in kaart gebracht en ingedeeld in groepen met vergelijkbare kenmerken. Deze initiatieven worden geëvalueerd met behulp van vragenlijsten en kwalitatieve interviews onder casemanagers, aanvragers van casemanagers, betrokken hulpverleners, patiënten en naasten. De resultaten hieruit worden besproken in focusgroepen met het doel een best practice en zorgstandaard te ontwikkelen. Deze methoden leiden tot een beschrijving van best practice en de opzet van een conceptuele blauwdruk van een zorgstandaard. Een invitationale conference moet leiden tot een in gezamenlijkheid vastgestelde zorgstandaard.	lopend

	Projecttitel/uitvoerende onderzoeksorganisatie	Korte inhoud (zoals vermeld op de website van ZonMw, geraadpleegd juni 2012)	Status juni 2012
05	Structured Life Review Using Autobiographical Retrieval Practice in Depressed Palliative Head and Neck Cancer Patients VUmc	Patiënten met kanker in de palliatieve fase kunnen gevoelens van angst- en somberheid of een verminderde kwaliteit van leven ervaren. Binnen de palliatieve zorg is een grote behoefte aan evidence based interventies die kunnen helpen in het bestrijden of verlichten van deze gevoelens van somberheid of angst. De levensverhaalmethode is een kortdurende interventie, gericht op het ophalen van positieve herinneringen uit het verleden en het construeren van een coherente en betekenisvolle autobiografie. Hierdoor krijgen de mensen de ruimte om belangrijke gebeurtenissen te herevalueren en het eigen leven te reconstrueren, inclusief de wetenschap ongeneeslijk ziek te zijn. Het doel van dit onderzoek is de effectiviteit te onderzoeken van de levensverhaalmethode bij de doelgroep van patiënten met kanker in de palliatieve fase.	lopend
06	Zorgpad Stervensfase: naar een infrastructuur voor kwaliteitsverbetering en onderzoek ErasmusMC	Steeds meer instellingen in Nederland maken gebruik van een systematisch stappenplan voor zorg in de stervensfase, het zogeheten Zorgpad Stervensfase. Dit zorgpad biedt een goede mogelijkheid om parallel hieraan een databank op te zetten. Een dergelijk registratiesysteem maakt kwaliteitsbewaking, het formuleren van referentiepunten, en het doen van wetenschappelijk onderzoek eenvoudiger. Bovendien biedt het mogelijkheden voor samenwerking met een internationaal onderzoeksconsortium rond het Zorgpad, dat nu wordt opgezet. Gebruik van het Zorgpad Stervensfase leidt tot aantoonbare verbeteringen in de verslaglegging. Ook vermindert het de last van symptomen bij de patiënt, en draagt het bij aan een betere rouwverwerking bij de nabestaanden. In het eerste jaar van dit project zal de database worden opgezet, en leren zorgverleners met welke gegevens ze die moeten vullen. De drie jaren daarna zal het systeem getest worden met twee proefprojecten. Die richten zich op het beleid in de stervensfase rondom twee aspecten: reutelen en dehydratie.	lopend
07	Voorkomen van ziekenhuisopnamen aan het levenseinde. Redenen, oorzaken en vermijdbaarheid van ongewenste ziekenhuisopnamen in de laatste drie maanden voor het overlijden. VUmc	Veel patiënten in Nederland belanden in de laatste drie levensmaanden in een ziekenhuis. Soms zelfs in meerdere zorginstellingen. Dat is belastend voor de patiënt, en voor zijn naasten. Veruit de meeste Nederlanders zouden dan ook het liefste thuis willen sterven. Het voorkomen van een ziekenhuisopname is daarmee een belangrijk doel van palliatieve zorg. Waarom worden patiënten kort voor hun overlijden opgenomen? Welke omstandigheden werken daar aan mee? En is dat te vermijden? Op die vragen zoekt dit project antwoorden. Die zullen allereerst komen uit een analyse van gegevens over ziekenhuisopnamen van mensen die zijn overleden aan een chronische terminale ziekte. Daarnaast komen de inzichten uit circa 400 vragenlijstonderzoeken en circa 15 diepte-interviews met huisartsen, wijkverpleegkundigen en nabestaanden. Bovendien zal via expertbijeenkomsten een overzicht van interventies worden opgesteld die ziekenhuisopnamen wellicht kunnen vermijden.	lopend

	Projecttitel/uitvoerende onderzoeksorganisatie	Korte inhoud (zoals vermeld op de website van ZonMw, geraadpleegd juni 2012)	Status juni 2012
08	Het herkennen van de palliatieve fase en de verleende zorg: een mixed-method studie VUmc	Hoe bepaalt een huisarts of zijn behandeling gericht moet blijven op genezing, op levensverlenging, of alleen nog op verzachting van de klachten? Er is weinig bekend over het traject van beslissingen in deze vroege palliatieve fase. Dit onderzoek brengt in kaart wanneer en hoe de palliatieve fase ingezet wordt. Ook kijkt het naar welke factoren de huisarts helpen, of juist tegenwerken, bij die beslissing. Zijn er bijvoorbeeld verschillen tussen kankerpatiënten en niet-kankerpatiënten? De onderzoekers zullen gegevens verzamelen en analyseren uit een landelijk, representatief registratienetwerk. Dat omvat ongeveer 45 huisartspraktijken. Het netwerk wordt gecoördineerd door het NIVEL. Verder komen de inzichten uit diepte-interviews met 30 huisartsen. Met de uitkomsten hopen de onderzoekers de huisartsen handvatten aan te kunnen reiken voor hun zorgverlening.	lopend
09	Het palliatieve-zorgmodel in de neurologie AMC	Veel chronische neurologische aandoeningen leiden vroeg of laat tot de dood. Wanneer besluit een arts de behandeling te verleggen van levensverlengend naar palliatief? Van ziektebestrijding naar symptoombestrijding? Een eerdere inzet van palliatieve zorg voorkomt veelal belastende, dure en weinig effectieve behandelingen. In dit project kijken onderzoekers of het zogeheten codegesprek kan fungeren als start van de palliatieve fase. In dit gesprek wordt met de patiënt en zijn naasten in goed overleg afgesproken welke behandelingen nog kunnen worden ingezet. Met behulp van vragenlijsten, diepte-interviews en observaties zullen de onderzoekers codegesprekken analyseren. Ze richten zich op 50 patiënten, hun familieleden, hun behandelend neurologen, en de nauw bij de behandeling betrokken verpleegkundigen. Het gaat om patiënten met een van de volgende aandoeningen: de ziekte van Parkinson, amyotrofische lateraalsclerose (ALS), een hersentumor, dementiesyndroom, of een herseninfarct of -bloeding. Aan de hand van de uitkomsten zullen richtlijnen voor de codegesprekken geformuleerd worden.	lopend
10	De dynamiek van hoop in de palliatieve fase AMC	De hoop van patiënten met een levensbedreigende ziekte verandert in de loop van de tijd. Net als die van hun naasten. Het is onduidelijk hoe zorgverleners hiermee moeten omgaan. Moet onrealistische hoop getemperd worden? Moet ontbrekende hoop gestimuleerd worden? Wat is de werking van hoop op welzijn, of op lijden? Dit project brengt in kaart hoe de hoop van patiënten, hun mantelzorgers en hun zorgverleners ontwikkelt. Dat gebeurt door 30 patiënten en hun verzorgers interviews af te nemen. De patiënten hebben verschillende aandoeningen, en ze zullen op verschillende tijdstippen in het ziekteproces worden benaderd. Op deze manier willen de onderzoekers inzicht krijgen in de beleving van patiënten. Ook wordt duidelijk welke invloed hoop heeft op de zorg en de besluitvorming. De verzamelde kennis biedt een handvat voor het omgaan met hoop in de palliatieve praktijk. Bovendien kan de informatie leiden tot aanpassingen van relevante richtlijnen, en een onderwijsprogramma.	lopend

4.1.2.1 Inzichten uit de ZonMw sessie nationaal congres palliatieve zorg

Op het Nationale Congres Palliatieve Zorg 2010 had ZonMw een discussie-sessie georganiseerd rondom het nieuwe palliatieve zorgmodel en de onderzoeken die ze gehonoreerd hadden binnen de subsidieronde over dat model. De onderzoekers van de tien gehonoreerde projecten, zoals hierboven beschreven, presenteerden kort hun onderzoeken die toen net opgestart waren.

In deze sessie kwam onder andere naar voren dat de definitie van palliatieve zorg onduidelijk is en dat termen uit het Lynn & Adamson model zoals vroegtijdige inzet, vroegsignalering, anticiperen, proactieve houding, palliatief redeneren etc. niet helemaal helder zijn.

De discussie ging ook over waarom anticiperen zo moeilijk is: artsen zijn vaak terughoudend om het levenseinde te bespreken met patiënten. Ook is er een deskundigheidstekort onder zorgverleners om goed te kunnen anticiperen. En er zijn patiënten die niet geconfronteerd willen worden met toekomstige problemen. Er werd opgemerkt dat de zorgverlener 'de patiënt moet volgen' en dat dan vanzelf het scenario komt: men gaat de patiënt informeren op het moment dat een patiënt toe is aan de desbetreffende informatie en men gaat niet proberen om op de zaken vooruit te lopen. Men volgt de patiënt en geeft gedurende het traject telkens de informatie op maat, wat op dat moment nodig is; zo geleidelijk aan kan men heel goed anticiperen. Bij elke patiënt in zijn eigen specifieke situatie, zijn er meerdere specifiek voor die patiënt passende markeringspunten.

Ook werd opgemerkt dat zorgverleners zich niet op één specifiek symptoom dienen te richten, maar het totaalbeeld in de gaten moeten houden. Men moet kijken naar wat voor een patiënt belangrijk is, welke doelen die patiënt heeft; dit moet in combinatie gebeuren met letten op (fysieke en andere) symptomen. Tot slot werd er ook opgemerkt dat zorgverleners proactief moeten zijn en niet moeten wachten op markeringen.

4.1.2.2 Analyse documenten ZonMw projecten

Er zijn nog maar een beperkt aantal publicaties met resultaten^{16;47-61} verschenen in wetenschappelijke tijdschriften.

De mate waarin de tien projecten effectief gericht zijn op het nieuwe zorgmodel valt enigszins af te leiden uit de onderzoeksvoorstellen, waaruit blijkt dat twee refereren naar de publicatie van Lynn & Adamson en twee verwijzen naar een publicatie van VWS over het nieuwe zorgmodel.

	Project	Projectvoorstel verwijzing naar		Status juni 2012	Wetenschappelijke publicaties
		Naar Lynn & Adamson	Naar nieuwe zorgmodel VWS		
01	Identificeren van en pro-actieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator	x	-	afgerond	Protocol ⁶² 1 geaccepteerd
02	De meerwaarde van intensieve zorg-coaching in de behandeling en begeleiding van patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)	-	-	afgerond	Internationaal congres ⁵⁸⁻⁶⁰
03	Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij demente verpleeghuisbewoners	-	-	lopend	Internationaal congres ⁵⁷
04	Evaluatie van casemanagement in de palliatieve zorg in Nederland: naar ontwikkeling van best practice	-	x	lopend	1 gepubliceerd ⁶¹ Internationaal congres ^{52,53} 1 geaccepteerd
05	Structured Life Review Using Autobiographical Retrieval Practice in Depressed Palliative Head and Neck Cancer Patients	-	-	lopend	-
06	Zorgpad Stervensfase: naar een infrastructuur voor kwaliteitsverbetering en onderzoek	-	-	lopend	2 gepubliceerd (waarvan 1 NL) ^{47,63} Internationaal congres ⁵⁵
07	Voorkomen van ziekenhuisopnamen aan het levenseinde. Redenen, oorzaken en vermijdbaarheid van ongewenste ziekenhuisopnamen in de laatste drie maanden voor het overlijden.	-	-	lopend	Internationaal congres ⁵⁶
08	Het herkennen van de palliatieve fase en de verleende zorg: een mixed-method studie	x	x	lopend	1 gepubliceerd ¹⁶ Internationaal congres ⁵⁰
09	Het palliatieve-zorgmodel in de neurologie	-	-	lopend	1 gepubliceerd ⁴⁸ Internationaal congres ⁵¹
10	De dynamiek van hoop in de palliatieve fase	-	-	lopend	1 gepubliceerd (NL) ⁴⁹ Internationaal congres ⁵⁴

Twee projecten (01 en 08) zijn gericht op de markering van de palliatieve fase; vijf projecten zijn gericht op vroegtijdige inzet van palliatieve zorg en proactieve zorginterventies (01, 02, 03, 04 en 05); het project 06 heeft ook met markering en proactieve zorg te maken, maar dan gericht op de stervensfase; project 07, 09 en 10 zijn beschrijvend van aard en kijken ook in hoeverre elementen van het model van Lynn & Adamson in de praktijk terug te vinden zijn.

Gebaseerd op het eindverslag zoals op de [ZonMw site](#) te lezen, zijn in *project 01* drie sets van indicatoren ontwikkeld die huisartsen alert kunnen maken om palliatieve zorg te starten bij een patiënt en de huisartsen werden getraind met die indicatoren om te gaan. De indicatoren/triggers die huisartsen kunnen gebruiken zijn bijvoorbeeld

een lage Karnofsky score of signalen van de patiënt dat het sterven nabij is of een verlaagde ‘drive to live’. Ook gewichtsverlies (bij COPD en kanker) of gewichtstoename (bij chronisch hartfalen), ademhalingsproblemen, frequente ziekenhuisopnames, anorexie/cachexie en exacerbaties vormen belangrijke signalen voor de huisartsen om palliatieve zorg op te starten. Uit het interventieonderzoek bleek dat huisartsen moeite hebben om met name bij patiënten met COPD of met hartfalen het gesprek aan te gaan waarin palliatieve zorg, dus ook het einde van het leven, ter sprake kwam. Er konden geen verschillen aangetoond worden in plaats van overlijden, ziekenhuisopnames en contacten met dokterspost tussen patiënten van de groep huisartsen die met de indicatorenset gewerkt hadden en de controlegroep. De huisartsen waren positief over het werken met een proactief zorgplan; met name het denken in scenario’s en het beleid daarop enten werd als zeer leerzaam en praktisch relevant ervaren.

Project 02 behelsde het inzetten van een zorgcoach snel na de diagnose van ALS, een vorm van casemanagement waarbij de zorgcoach met zijn professionele deskundigheid informatie, emotionele en praktische ondersteuning biedt gedurende het (fatale) ziektebeloop. Uit het (nog) niet openbare eindverslag aan ZonMw blijkt dat de interventie ‘zorgcoach’, in vergelijking met de controlegroep, geen significant effect liet zien op het beloop van de kwaliteit van leven van ALS, de ervaren kwaliteit van zorg van ALS patiënten en mantelzorgers en de belasting van de mantelzorgers. Verder constateren de onderzoekers dat er opvallend grote diversiteit was tussen patiënten in vragen en behoeften aan informatie, ondersteuning, hulp, hulpmiddelen en aanpassingen. De ervaringen van de deelnemers met de zorgcoach waren erg wisselend. Sommigen gaven aan dat zij erg veel aan de zorgcoach hebben gehad, terwijl anderen het tegenovergestelde aangaven.

In het *derde project (03)* zijn onder andere factoren onderzocht die samenhangen met vroegtijdig plannen en inzetten van palliatieve zorg bij mensen met dementie in het verpleeghuis. Uit voorlopige analyses⁵⁷ blijkt dat kort na opname bij 57% van de mensen met dementie palliatieve zorg het belangrijkste zorgdoel was. Een palliatieve zorgdoel vroeg na opname blijkt geassocieerd te zijn met de opinie van de dokter dat de bewoner dicht bij het overlijden was. Bewoners met familie die tevreden was over de communicatie met de arts hadden frequenter een palliatief zorgdoel snel na opname dan bewoners met familie die neutraal of ontevreden was over de communicatie met de arts.

Casemanagement in de palliatieve zorg is het onderwerp van het *vierde project (04)*^{52;53;61}. Hier is in eerste instantie geïnventariseerd hoeveel projecten/initiatieven op het terrein van casemanagement palliatieve zorg er zijn in Nederland en wat de karakteristieke kenmerken ervan zijn. Er konden 20 casemanagement initiatieven geïdentificeerd worden; deze vertoonden overeenkomsten qua inhoud, maar verschillen in de manier waarop ze georganiseerd werden. Belangrijke kenmerken van casemanagement, voortkomend uit een Delphi-onderzoek, zijn onder andere: de zorg is gericht op de kwaliteit van leven en sterven, de zorg start wanneer nodig en duurt tot aan de dood en rouwverwerking van naasten, de zorg is geïndividualiseerd qua inhoud, duur en frequentie naar de wensen en behoeften van de patiënt en naasten, de zorg is integraal en er vindt communicatie en overleg plaats tussen alle

betrokken zorgverleners. Dit zijn allemaal elementen die ook gepropageerd worden in de White Paper van Lynn & Adamson.

Het *vijfde project (05)* gaat over het toepassen van de levensverhaalmethode vroeg in het traject bij patiënten met kanker. Hierover zijn nog geen tussentijdse resultaten. Wel bleek al dat het werven van patiënten in de praktijk traag verloopt. Veel potentiële deelnemers worden gemist in de screening of voelen zich te ziek om deel te nemen. Het vroegtijdig starten van de palliatieve zorg, zoals ZonMw nastreeft, blijkt in de praktijk lastig uitvoerbaar. Een goede samenwerking en een gedeelde visie met behandelaren en specialisten in het ziekenhuis is hiervoor onontbeerlijk.

Het Zorgpad Stervensfase uit *project 06*^{47;55;63} is gericht op de (aller)laatste dagen van het leven. Het gaat om een methode afkomstig uit Engeland en uitgetest in Nederland en waarbij nu een digitale versie wordt uitgetest en verder geïmplementeerd in Nederland. Als de stervensfase is aangebroken en het zorgpad wordt opgestart, vervangt het Zorgpad Stervensfase het medische en verpleegkundige dossier. Het zorgpad is een checklist en een zorgdossier in één. Uit een gerelateerd vragenlijstonderzoek en dossieranalyse komt naar voren dat volgens de medische status 51% van de patiënten op de hoogte was van een naderende dood, volgens de verpleegkundigen was dit 58% en volgens familieleden 62%. Patiënten die volgens de familie op de hoogte waren van de naderende dood ervoeren meer vrede bij het sterven dan patiënten die dat niet waren. Dit ondersteunt het idee dat open communicatie in de stervensfase bij kan dragen aan de kwaliteit van sterven.

Het *zevende project* kijkt naar het voorkomen van (ongewenste) ziekenhuisopnamen aan het levenseinde en wat de redenen, oorzaken en vermijdbaarheid hiervan zijn. Uit een dossieranalyse⁵⁶ van patiënten die buiten kantooruren de huisartsenpost raadpleegden, blijkt dat patiënten die vervolgens in het ziekenhuis werden opgenomen vaker kanker hadden en vaker nog chemotherapie gebruikten, dan degene die niet werden opgenomen. Ook hadden patiënten die naar het ziekenhuis waren geweest significant vaker last van (bloed)braken, problemen met de eetlust en dehydratie. Opname in het ziekenhuis was bij 24% van de patiënten de wens van de familie en bij 16% de wens van de patiënt. Bij de thuisblijvers was vaker een verpleegkundige aanwezig. Geen significant verschil is gevonden tussen patiënten met pijn, verwardheid/delier en benauwdheid.

In *project 08* is onder andere onderzocht in hoeverre curatieve en palliatieve behandeldoelen concurrent zijn in de huisartspraktijk (zoals in de figuur van Lynn & Adamson voorgesteld) hoe huisartsen de behoefte aan palliatieve zorg onderkennen en of patiënten met kanker verschillen ten opzichte van patiënten met andere ziekte. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van huisartsenregistraties en van interviews met huisartsen. De publicatie van Claessen et al.¹⁶ bevat antwoorden op de vraag in hoeverre curatieve en palliatieve behandeldoelen concurrent zijn in de huisartspraktijk en over de verschillen tussen patiënten met kanker en patiënten met andere ziekte: *‘Treatment was aimed at palliation for 73% of the patients in months 2 and 3 before death, and for 95% of the patients in the last week of life. Seven per cent received treatment aimed at cure in the last week of life. In a minority of patients, cure/life prolongation and palliation were simultaneously important treatment aims. In the last week of life and in the 2–4 weeks before death, cure was more frequently reported as an important treatment aim in*

patients with a non-cancer disease than in patients with cancer. In the 2–4 weeks before death, palliation was an important treatment aim for a larger proportion of patients with cancer than patients with other diseases’ en “treatments aimed at palliation coexisted with life prolonging/curative treatment aims for 17% of the patients in months 2 and 3 before death. This coexistence was observed for 13% of patients in the 2–4 weeks before death, and for 8% in the last week before death’. Verder leert dit onderzoek⁵⁰ ook iets over de signalen waarop huisartsen de behoefte aan palliatieve zorg herkennen, namelijk op basis van een combinatie van veelal subtiele signalen van de patiënt zoals een toenemende zorgafhankelijkheid, verlies aan interesse bij patiënten voor gewone activiteiten en hobby’s, depressieve gevoelens; maar ook signalen van naaste familie en informatie van andere professionals zoals de thuiszorg of de medisch specialist (bijvoorbeeld de mededeling dat er geen genezing meer mogelijk is) helpen de huisarts in het onderkennen van de palliatieve zorgbehoeften. Als huisartsen eenmaal de behoefte aan palliatieve zorg herkend hebben, gaan ze proactief gaan handelen, bijvoorbeeld door geregelde huisbezoeken. Ook kijken ze vooruit naar de wensen van patiënt en familie over waar ze willen sterven en welke zorg en behandelingen ze nog willen ontvangen.

In het *negende project* is specifiek gekeken naar de palliatieve zorg en (niet)behandelings-besluiten bij neurologische patiënten. Uit een literatuurstudie⁴⁸ bleek dat er nog maar weinig onderzoek is gedaan hierover en discussies en besluiten dienaangaande voornamelijk getriggerd worden door het optreden van (acute) levensbedreigende situaties. Bij ALS bleek dat tijdig bespreken van behandelopties een positieve invloed had bij het maken van levenseindebeslissingen. In een ander deelonderzoek⁵¹, waarbij neurologen werden geïnterviewd hoe ze met levenseindebeslissingen omgaan bij patiënten die zelf niet hun wensen kunnen uiten, bleek dat neurologen de familie als informatiebron gebruiken om achter de wens van de patiënt te komen.

Het begrip hoop in de palliatieve fase staat centraal in het *tiende project*^{49;54}. Uit interviews met ernstig zieke patiënten bleek dat patiënten druk voelen om te blijven hopen en te blijven strijden uit verantwoordelijkheidsgevoel om hun familie niet in de steek te laten. Tegelijkertijd met het hopen en blijven strijden, hopen ze ook zich over te kunnen geven aan het sterven en de dood en dit leidt tot interne spanningen bij de patiënt. De hoop om te blijven leven en het hierdoor instemmen met zware behandelingen zorgt vaak voor veel fysiek ongemak. De hoop die patiënten op iets hebben doet hen ook vrezen dat die hoop mogelijk niet zal uitkomen. Hopen kan dus een belasting zijn voor de patiënten en het is belangrijk dat zorgverleners die mogelijke last herkennen en bespreken.

Vanuit interviews met artsen en verpleegkundigen blijkt dat de lichamelijke veranderingen een aangrijpingspunt kunnen zijn om hoop, verwachtingen en toekomst als thema’s aan de orde te stellen. Bijvoorbeeld: ‘U merkt zelf ook dat het minder gaat. Misschien moeten we het eens hebben over...’

Hoop blijkt ook te verschillen per ziektebeeld: bij kanker is het verloop van de ziekte doorgaans beter voorspelbaar dan bij ernstige COPD of ernstig hartfalen. Waar veel geïnterviewden met kanker merken dat hun conditie gaandeweg achteruit gaat, is dat bij COPD en hartfalen anders: iemand kan de ene week heel slecht zijn, maar een paar weken later weer redelijk functioneren. Dit maakt dat het verloop van hoop ook heel verschillend kan zijn bij mensen met ernstige COPD of hartfalen. De onvoorspelbaarheid biedt sommigen hoop, omdat het nu misschien even slecht gaat maar ‘dat was de vorige keer ook en toen ging het daarna ook weer beter.’ Dat ze zelf een aandeel kunnen hebben

in hun conditie, bijvoorbeeld door revalidatie en fysiotherapie, versterkt de hoop op beter functioneren.

4.1.2.3 Resultaten van interviews met projectleiders en onderzoekers

In aanvulling op de documentenanalyse zijn interviews gehouden met de projectleiders en onderzoekers van de tien ZonMw-projecten over hun tussentijdse resultaten en is hun mening gepeild over de bruikbaarheid van het Lynn & Adamson model. Bijlage 1 bevat alle namen van de geïnterviewde personen.

Er waren opvallende overeenkomsten in alle interviews. De belangrijkste bevindingen uit de interviews zijn:

- Het model van Lynn & Adamson is minder geschikt om onderzoek vorm te geven, maar kan wel helpen bij gedachtevorming, discussies en bewustwording over palliatieve zorg.
- De term ‘palliatief’ wordt door zorgverleners en patiënten en familie vaak geassocieerd met sterven op korte termijn.
- Zorgverleners praten in plaats van over palliatieve zorg vaak liever over comfort care, supportive care, quality of life care, frailty management, symptom management, etc... Dit soort termen dekt meer de werkelijke lading en is veel makkelijker bespreekbaar onderling en met de patiënten.
- Terminologie is verwarrend, zowel deze gebruikt door Lynn & Adamson als deze gebruikt in onderzoek en in praktijk: Is palliatieve fase= palliatieve terminale fase= stervensfase? En welke fase moet geïdentificeerd/gemarkeerd worden?
- De trajectories/ziektebelopen en het figuur van simultane curatieve/palliatieve zorg uit het model van Lynn & Adamson komen niet overeen met de praktijk.
- Het model van Lynn & Adamson met de twee driehoekjes is te simplistisch.
- Palliatieve fase zoals door Lynn & Adamson weergegeven heeft eigenlijke meerdere subfases.
- Patiënten zijn heel individueel; zorgverleners ‘volgen’ patiënten.
- Het bespreken van levenseinde wordt als lastig ervaren door artsen (en patiënten).
- Palliatieve zorg en bespreken van levenseinde wordt meestal laat gestart en zeker niet (altijd) al bij de diagnose; ondersteunende zorg echter wel.
- Er wordt nog vaak reactief gehandeld in de zorg.
- Patiënten verdringen/ontkennen/parkeren levenseinde en dat hoeft niet per se negatief te zijn.
- Communicatie tussen zorgverleners is essentieel.
- De markering van wanneer palliatieve zorg moet starten gebeurt volgens de geïnterviewden aan de hand de inschatting van zorgverleners (artsen, verpleegkundigen) van een complex aan (veelal subtiele) signalen: bijvoorbeeld lichamelijke symptomen (patiënt blijft grootste deel van de dag in bed, patiënt heeft last van benauwdheid), of patiënt geeft zelf aan dat hij niet lang meer te leven heeft, waarbij de meeste van die signalen relatief dicht bij het overlijden liggen of de patiënt wordt van de medisch specialist naar de huisarts terugverwezen ‘dat er niets meer te doen’ of een toenemende zorgvraag of toenemende zorgafhankelijkheid of signalen van de familie . De signalen zijn erg individueel bepaald per patiënt; er zijn niet algemene triggers te geven. De overgang tussen curatief en palliatief is geen strakke lijn. De inschatting wanneer iemand gaat overlijden is eigenlijk pas redelijk te doen binnen twee weken van overlijden. Allen geven aan dat in de praktijk palliatieve zorg veelal niet begint bij diagnose maar later in het ziekte-traject, wat overigens niet betekent dat er

rondom diagnose geen ondersteunende of proactieve zorg zou gebeuren, maar men labelt het in ieder geval niet als palliatieve zorg.

4.2 Resultaten raadpleging vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties en experts

Bijlage 2 en 3 bevatten de namen van de geraadpleegde mensen.

4.2.1 *Inzichten uit interviews met vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties*

De geïnterviewde vertegenwoordigers van LOC en NPV wijzen eveneens op de begripsonduidelijkheid omtrent palliatieve zorg en de eenzijdige connotatie die de term heeft met sterven op korte termijn, zowel bij zorgverleners als bij patiënten. Het gebruik van het woord ‘palliatief’ in communicatie met patiënten is wellicht niet altijd opportuun, maar het is wel van belang dat je met mensen in gesprek gaat over een beperkte levenshorizon, over een naderend einde. Een zorgverlener moet vragen aan een patiënt waar hij last van heeft, wat hij daar aan gedaan wil hebben, vragen wat een patiënt nog belangrijk vindt en hoe hijzelf daar invulling denkt aan te geven en hoe zorgverleners daarin ondersteuning kunnen bieden.

De geïnterviewde personen zijn voorstander van proactieve zorg, zoals dat door Lynn & Adamson wordt voorgesteld; er moet goede integrale zorg gegeven worden met alle elementen die kenmerkend zijn voor palliatieve zorg; hoe men het noemt is minder van belang.

Het model van Lynn & Adamson is een mooi nastrevenswaardig zorgmodel voor de Nederlandse (palliatieve) zorg. Het model moet dus zeker niet aan de kant geschoven worden, ook al is het misschien niet perfect.

4.2.2 *Inzichten uit de expertmeeting*

In de expertmeeting werden de bevindingen uit de projecten en uit de literatuur, zoals hier boven besproken, gepresenteerd en bediscussieerd.

De expertgroep herkent de moeilijkheden die er zijn met de terminologie en definiëring in het veld van de palliatieve zorg. Ook zijn er vragen bij de experts wat er in het model van Lynn & Adamson als in de praktijk bedoeld wordt met ‘proactieve zorg’ en met ‘tijdig’ en ‘vroeg’.

De experts benadrukken dat het model van Lynn & Adamson, waarin curatieve en palliatieve zorg samengaan, nastrevenswaardig is. Het model is wel een versimpeling van de werkelijkheid, bijvoorbeeld dat palliatieve of ondersteunende zorg niet een recht toenemende lijn heeft, maar dat de dosis kan variëren gedurende het ziektebeloop. Ook geven ze aan dat er geen scherp markeerpunt is wanneer palliatieve zorg start; de experts kunnen zich wel vinden in de formulering zoals Lynn & Adamson die gebruiken “*early in the course of the illness*”, omdat dit ruimte laat voor een niet scherp markeringspunt. Ondersteunende zorg wordt in principe altijd gegeven en in variërende dosis gedurende het ziektebeloop.

Dat het model van Lynn & Adamson geen weergave is van de huidige werkelijkheid, hoeft geen probleem te zijn. Het beeld dat Lynn & Adamson schetsen kan nog steeds

gezien worden als een ideaalbeeld, als iets waar we naar toe moeten. De woorden curatief/palliatief zijn wellicht niet gelukkig, maar zodra je het cure en care noemt dan is het probleem over: cure en care kunnen heel goed samen gegeven worden en de driehoeken in het model geven aan dat als cure afneemt, care toeneemt. Lynn & Adamson hebben het over 'disease modifying/curative' en 'symptom management/palliative', maar in het plan van aanpak van het Ministerie van VWS is dat vertaald naar 'curatieve zorg' en 'palliatieve zorg'. Het Lynn & Adamson model klopt wel in de zin dat men start met een curatieve insteek, gericht op genezing, maar tegelijkertijd worden symptomen verlicht; naarmate het perspectief op genezing minder wordt, komt meer klemtoon te liggen op ondersteunende zorg.

Ondanks de begripsverwarring over 'palliatieve zorg' vindt de expertgroep dit niet genoeg aanleiding om de term 'palliatieve zorg' te schrappen. Wel kan het zinvol zijn om in de communicatie met de patiënt sommige termen te vermijden. Palliatieve zorg heeft een eenzijdige, eerder negatieve, connotatie met sterven en 'terminaal' zijn, maar daarom hoeft de term nog niet afgeschaft te worden voor gebruik in zorgverlening, onderzoek, onderwijs of beleid. 'Palliatieve zorg' vervangen door een ander label lost volgens de experts niks op, omdat die vervangende term wellicht niet duidelijker zal zijn en de kans bestaat dat erover een paar jaar dan een eenzijdige of negatieve connotatie aan die nieuwe term zal hangen. Volgens de experts moet er vooral aan de beeldvorming over palliatieve zorg gewerkt worden. Nu denkt men vaak dat palliatieve zorg gelijk staat aan niks meer doen, terwijl in palliatieve zorg men heel veel doet, zij het dan niet meer gericht op genezing. Palliatieve zorg is een belangrijk begrip voor zorgverleners; palliatieve zorg is ook een belangrijk begrip voor onderzoekers en voor opleidingen, maar het is de vraag of men de term ook moet gebruiken naar de patiënt toe; een patiënt wil zorg, goede zorg en de toevoeging 'palliatieve zorg' biedt niks extra.

De expertgroep vindt het Lynn & Adamson model nuttig, het heeft bijgedragen aan de bewustwording dat cure en care samen kunnen gaan. Verder vindt de expertgroep het 'mooi' dat Lynn & Adamson het hebben over 'early' in plaats van over 'diagnosis' als start van palliatieve zorg. Het model geeft ook prima aan dat men naast 'curative treatment' ook 'zorg' en ondersteuning moet bieden, zelfs al het nog niet duidelijk is wanneer iemand gaat sterven.

Ook voor onderzoek geeft het Lynn & Adamson model handvatten; niet zozeer voor effectonderzoek maar wel voor procesmatig onderzoek (bijvoorbeeld zijn er tegelijkertijd curatieve en palliatieve behandeldoelen? Praten huisartsen met andere disciplines of zorgverleners? Op basis waarvan starten ze palliatieve zorg? Etc..).

De expertgroep kwam tot de volgende aanbevelingen

- Het Lynn & Adamson model biedt handvatten voor de bewustwording dat cure en care samen kunnen gaan. Hier ligt een belangrijke taak voor opleiders en trainers; er moet meer gedoceerd worden dat totale zorg belangrijk is en dat er meer is dan ziektes genezen. Het Lynn & Adamson model is geschikt als kader om basale attitudes van zorgverleners aan te leren, om het belang van communicatie te schetsen, om te laten zien dat palliatieve zorg meer is dan terminale zorg en al vroeg in het ziekteverloop gestart kan worden, om te laten zien dat palliatieve zorg ook van belang is voor andere ziektes dan kanker, om het belang van proactief handelen aan te leren, dat palliatieve zorg vroeg kan/moet beginnen, etc. De uitgangspunten achter het model van Lynn & Adamson zetten ook aan tot samenwerking tussen zorgverleners, omdat communicatie over afstemming tussen curatieve en palliatieve zorg zo belangrijk is. Het model is ook

nuttig omdat het ook nazorg voor naasten omvat als essentieel onderdeel van de zorg.

- Behoud de term palliatieve zorg, zeker voor onderwijs, onderzoek en beleid en voor communicatie tussen zorgverleners. Pas de term palliatieve zorg aan in de communicatie met patiënten.
- Het element van starten met palliatieve zorg ‘early in the course of disease’ zoals door Lynn & Adamson verwoord, wordt gedragen door de expertgroep.
- Elementen en termen in het Lynn & Adamson model zijn niet altijd duidelijk, bijvoorbeeld wat de term ‘early’ precies inhoudt en hoe dat het handigste bepaald kan worden, of wat een term als symptoompalliatie inhoudt. Als men hier meer duidelijkheid over wil, is verder onderzoek nodig.
- Het Lynn & Adamson model biedt zeker een denkkader of inspiratie voor het formuleren van onderzoeksvragen.
- Er moet ook aan maatschappelijke bewustwording gedaan worden bijvoorbeeld dat er een einde aan het leven komt, dat de dood bij het leven hoort, dat levensverlenging niet eindeloos door kan gaan, dat palliatieve zorg belangrijk is, dat er ook nog veel mogelijk is als er geen genezing meer kan. Bij levensbedreigende ziekten moet niet alleen gefocust worden op genezing en behandelen, maar moet tegelijkertijd, zoals Lynn & Adamson dat weergeven, aandacht besteed worden aan de onvermijdelijke eindigheid en aan het bieden van ondersteuning van de patiënt hierin.

5 Conclusies en discussie

Het nieuwe palliatieve zorgmodel van Lynn en Adamson, dat mede door het Ministerie van VWS onder de aandacht is gebracht, bevat waardevolle elementen, die kunnen rekenen op support van onderzoekers, beleidsmakers, opleiders en patiëntvertegenwoordigers. Bovendien toont onderzoek aan dat toepassen van de elementen uit het Lynn & Adamson model tot nuttige effecten leidt, zoals een betere kwaliteit van leven, minder symptoomlast of minder ziekenhuisopnames. Ook is het model van waarde omdat het goed gebruikt kan worden in opleidingen en voor bewustmaking van zorgverleners dat palliatieve zorg meer is dan terminale zorg.

Hieronder worden op geleide van de onderzoeksvragen de resultaten samengevat.

Wat leren de tien ZonMw-onderzoeksprojecten, de internationale literatuur die verwijst naar het model van Lynn & Adamson uit 2003 en de geraadpleegde experts over

1. De identificatie van de palliatieve fase
 - a. Op welke wijze en door welke zorgverlener(s) wordt de start van de palliatieve fase vastgesteld?
 - b. Is het mogelijk om de start van de palliatieve fase duidelijk te markeren en – zo ja – onder welke randvoorwaarden?
 - *In de praktijk en in de onderzoeksliteratuur is er onduidelijkheid over het begrip palliatieve fase en de start van deze fase is mede daardoor niet duidelijk te markeren. De markering van wanneer palliatieve zorg moet starten gebeurt vooral aan de hand van de inschatting van zorgverleners (artsen, verpleegkundigen e.a.) van een complex van (deels subtiele) signalen: bijvoorbeeld toenemende zorgafhankelijkheid, toename van lichamelijke en niet lichamelijke symptomen of de patiënt geeft zelf aan dat hij niet lang meer te leven, waarbij de meeste van die signalen relatief dicht bij het overlijden liggen. Een ander signaal is als de patiënt van de medisch specialist naar de huisarts terugverwezen wordt met ‘er is in curatief opzicht niets meer te doen’. Ook signalen van de familie kunnen duiden op een behoefte aan palliatieve zorg. De signalen zijn individueel bepaald per patiënt; er zijn geen algemene triggers te noemen. De overgang tussen curatief en palliatief is een geleidelijk proces.*
 - c. Ligt die markering rondom de diagnose of later in het ziekteverloop?
 - *In de praktijk begint palliatieve zorg veelal niet bij de diagnose maar later in het ziekteverloop. Dit betekent overigens niet dat er rondom diagnose geen ondersteunende of proactieve zorg wordt gegeven, maar zorgverleners labelen het niet als palliatieve zorg.*
 - d. Wat levert het formeel vaststellen van het startpunt van de palliatieve zorg op voor patiënten, familie en betrokken zorgverleners?
 - *Vaak is er niet een duidelijk ‘start’-punt, noch wordt dat formeel vastgesteld. Echter, zowel de geïnterviewde onderzoekers, als de bestudeerde literatuur, als vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties geven aan dat het bewustzijn dat palliatieve zorg al vroeg in het ziekteverloop kan starten er toe bijdraagt dat levenseindevraagstukken en –wensen aangekaart en bespreekbaar worden. Daardoor kan er vooruit gepland worden en kunnen*

(crisis)situaties soms vermeden worden. Vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties vinden het van groot belang dat zorgverleners vroegtijdig vragen aan patiënten wat zij van belang vinden in het leven dat rest en hoe daar optimaal invulling aangegeven kan worden.

2. Proactief handelen van zorgverleners:
 - a. Geven de betrokken zorgverleners blijk van proactieve acties als de start van de palliatieve fase is vastgesteld en – zo ja – op welke wijze?
 - *In de literatuur, evenals in de gehonoreerde onderzoeksprojecten, worden tal van proactieve acties benoemd, zoals casemanagement, care pathways en advance care planning. De proactieve acties zijn vaak onderdeel van brede palliatieve zorginterventies met meerdere elementen. De mate waarin afspraken en wensen van de patiënt ook op schrift gesteld worden, kan niet duidelijk beantwoord worden; wel is het zo dat volgens de literatuur formele ‘advance directives’ nog maar bij een minderheid van de patiënten met palliatieve zorg voorkomen.*
 - b. Wat zijn de (positieve of negatieve) ervaringen met de voornoemde proactieve acties?
 - *Proactieve acties impliceren onder meer communicatie tussen zorgverlener en patiënt over toekomstige zorgbehoeften, ook rondom het sterven. Zowel artsen als patiënten vinden het moeilijk om over een naderende dood te praten. De mate waarin een naderende dood bespreekbaar is en pro-actieve acties opgestart kunnen worden is individueel bepaald.*
 - c. Zijn er aanwijzingen dat voornoemde proactieve acties effectief zijn?
 - *De bestudeerde literatuur laat een overwegend positief beeld zien van palliatieve proactieve zorg maar er is weinig gecontroleerd gerandomiseerd onderzoek. De onderzoeken uit de ZonMw ronde over het nieuwe palliatieve zorgmodel zijn nog niet ver genoeg om hierover een duidelijke uitspraak te doen.*
3. 'Overkoepelende' vragen:
 - a. Zijn er bij alle voornoemde onderzoeksvragen verschillen tussen mensen met kanker en met mensen met andere chronische ziekten of mensen met algehele achteruitgang en kwetsbaarheid als gevolg van ouderdom?
 - *Ja, bij chronische aandoeningen, zoals COPD of chronisch hartfalen, die vaak een intermitterend ziektebeloop hebben en bij kwetsbare ouderen die langzaam achteruitgaan, is het moeilijker te bepalen dan bij patiënten met kanker wanneer palliatieve zorg gestart moet worden en het einde van het leven bespreekbaar gemaakt kan/moet worden. De onderzoeksliteratuur geeft aan dat de ziektebelopen zoals door Lynn & Adamson voorgesteld, met name die van chronische ziektes, niet overeenstemmen met de werkelijkheid.*
 - b. In hoeverre sluiten praktijkervaringen en meningen van vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties en experts over de voornoemde onderwerpen aan bij de belangrijkste uitgangspunten van het nieuwe zorgmodel?
 - *Zowel vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties als experts vinden het nieuwe zorgmodel relevant in die zin dat het goed weergeeft dat cure en care samen kunnen gaan en dat palliatieve ondersteunende zorg vroeg in het ziekte-traject gegeven moet worden. Het model zoals door Lynn & Adamson voorgesteld is echter geen*

representatie van de gangbare praktijk maar het kan goed gebruikt worden als iets wat nastrevenswaardig is. Ook kan het goed gebruikt worden in opleidingen en trainingen voor bewustwording en discussievorming dat het leven eindig is en niet alles te genezen en behandelen valt.

- c. Hoe kunnen de bevindingen worden vertaald naar praktijk, onderwijs, onderzoek en beleid?

Praktijk en beleid

- *Het Lynn & Adamson model biedt handvatten voor de bewustwording van zorgverleners dat cure en care samen kunnen gaan en palliatieve zorg al vroeg gestart kan worden.*
- *De uitgangspunten achter het model van Lynn & Adamson zetten aan tot samenwerking tussen zorgverleners, omdat communicatie over afstemming tussen curatieve en palliatieve zorg belangrijk is.*
- *Het model is ook nuttig omdat het nazorg voor naasten bevat als essentieel onderdeel van de zorg.*

Onderwijs

- *Er is een belangrijke taak voor opleiders; er moet gedoceerd worden dat totale zorg belangrijk is en dat er meer is dan ziektes genezen. Het Lynn & Adamson model is geschikt als kader om basale attitudes van zorgverleners ten aanzien van patiënten met een fatale ziekte aan te leren, om het belang van communicatie te schetsen, om te laten zien dat palliatieve zorg meer is dan terminale zorg, om te laten zien dat palliatieve zorg ook van belang is voor andere ziektes dan kanker, om het belang van proactief handelen aan te leren en dat palliatieve zorg vroeg kan/moet beginnen.*

Onderzoek

- *Het element van starten met palliatieve zorg 'early in the course of disease' zoals door Lynn & Adamson verwoord, wordt breed gedragen. Wel is nog meer onderzoek nodig over wat early dan moet zijn en hoe dat het handigste bepaald kan worden.*
- *Het Lynn & Adamson model biedt een denkkader en inspiratie voor het formuleren van onderzoeksvragen. Wel vragen veel elementen en relaties uit het model nog nadere definiëring en operationalisatie.*
- *Onderzoek is ook nodig over hoe zorgverleners de zorgbehoeften van patiënten met een ongeneeslijke ziekte tijdig kunnen onderkennen en hoe ze er dan adequaat op in kunnen spelen.*

Algemeen

- *Behoud de term palliatieve zorg, zeker voor onderwijs, onderzoek en beleid en voor communicatie tussen zorgverleners. Pas de term palliatieve zorg aan in de communicatie met patiënten, waar men kan spreken over 'zorg die uitgaat van wat de patiënt belangrijk vindt'.*
- *Er moet aan maatschappelijke bewustwording gedaan worden, bijvoorbeeld dat de dood bij het leven hoort, dat levensverlenging niet eindeloos door kan gaan, dat palliatieve zorg belangrijk is en dat er ook nog veel mogelijk is als er geen genezing meer mogelijk is. Bij levensbedreigende ziekten moet niet alleen gefocust worden op genezing en behandelen, maar moet tegelijkertijd, zoals Lynn & Adamson dat weergeven, aandacht besteed worden aan de onvermijdelijke eindigheid en aan het bieden van ondersteuning van de patiënt hierin gedurende het hele ziekte-traject.*

Deze kennissynthese van het nieuwe palliatieve zorgmodel laat zien dat model van Lynn & Adamson een gedachtegoed representeert die gedragen wordt door onderzoekers, experts en vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties. Het model geeft inspiratie en vormt een denkkader voor praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek. Het gedachtegoed uit het Lynn & Adamson model is niet uniek en veel elementen komen ook terug in andere zorgmodellen, zoals het Gold Standard Framework⁶⁴ (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/>) of de Liverpool Care Pathway⁶⁵⁻⁶⁷ (<http://www.mcpcil.org.uk/>) en andere. Ook waren Lynn & Adamson niet de eersten met de gedachte dat palliatieve zorg samen kan gaan met curatieve of levensverlengende zorg en al vroeg in een ziektraject kan starten: een variant van de figuur die Lynn & Adamson gebruikten in hun White Paper van 2003 verscheen bijvoorbeeld al in 1996 in een artikel van Frager⁶⁸ en later ook nog in 2001 bij Finlay⁶⁹ en in 2002 bij Gibbs et al.⁷⁰ (in Bijlage 4 staan de eerdere varianten van de figuur van Lynn & Adamson).

Beperkingen en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

De onderzoeksliteratuur die in deze kennissynthese is verzameld, is vanwege de korte tijdsperiode waarin de kennissynthese uitgevoerd moest worden beperkt. Alleen die publicaties zijn meegenomen die expliciet naar de White Paper van Lynn & Adamson uit 2003 verwijzen. Hierdoor is er geen zicht op die literatuur die gaat over andere modellen met een vergelijkbaar gedachtegoed als Lynn & Adamson.

Ideeën en elementen uit het Lynn & Adamson model worden waarschijnlijk in meer studies onderzocht, zonder dat deze expliciet refereren naar de Lynn & Adamson 2003 publicatie.

Ook kon met de gekozen methode van 'citing reference search' van een boek, maar in een beperkt aantal databases gezocht worden. Er is mogelijk relevante literatuur gemist die wel naar de White Paper van Lynn & Adamson uit 2003 verwijst maar niet opgespoord kan worden via de gekozen methode.

Het zou daarom zeker nuttig zijn om in de toekomst aanvullend literatuuronderzoek te doen, waarin alle literatuur over een of meerdere elementen uit het gedachtegoed gesynthetiseerd wordt, zonder het inclusie criterium dat er expliciet naar die specifieke publicatie van Lynn & Adamson verwezen moet zijn. In toekomstig onderzoek lijkt het daarbij verstandig om het nieuwe palliatieve zorgmodel minder direct te koppelen aan die ene publicatie van Lynn & Adamson. Die White Paper was niet bedoeld als theoretisch model, waaruit onderzoekshypotheses afgeleid en getoetst kunnen worden. Terminologie en begrippen zijn hiervoor te vaag.

De kennissynthese is verder beperkt omdat het merendeel van de door ZonMw gehonoreerde projecten nog niet is afgerond en er in de toekomst nog meer publicaties zullen komen die nu nog niet in de synthese betrokken konden worden. Op deze beperking is in deze kennissynthese geanticipeerd door projectleiders en onderzoekers van de ZonMw-projecten te interviewen zodat in ieder geval tussentijdse, nog niet gepubliceerde, inzichten meegenomen konden worden.

Ook is een beperking dat slechts twee van de vijf aangeschreven vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties reageerden op de interviewuitnodiging. De kans bestaat dat andere vertegenwoordigers mogelijk andere inzichten hebben over het nut van het nieuwe palliatieve zorgmodel.

Tot slot

Elementen als het vroegtijdig bespreken van levenseindewensen worden breed gedragen, getuige de recente gezamenlijke publicatie hierover van onder meer de KNMG, NPV en NPCF⁷⁴. Het gedachtegoed en model, waarin palliatieve zorg samen gaat met curatieve zorg en vroeg start, komen ook al terug in leerboeken^{6,7} en landelijke richtlijnen⁷¹⁻⁷³. Tevens is er inmiddels ook een brede discussie op gang over onnodig lang behandelen⁷⁵. Het nieuwe palliatieve zorgmodel zoals door het Ministerie van VWS voorgesteld kan dus rekenen op support van het brede veld van onderzoek, praktijk en onderwijs, van zorgverleners en van patiënten. Echter er moet nog werk verzet worden om het nieuwe zorgmodel daadwerkelijk in de praktijk gerealiseerd te krijgen.

Referenties

1. Bussemaker J. *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij*. Ministerie van VWS, Den Haag: 2007;
2. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner M. *Verankering van palliatieve zorg in de praktijk*. Ministerie van VWS, Den Haag: 2011;
3. Lynn J, Adamson DM. *Living Well at the End of Life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. RAND Health, Santa Monica: 2003;
4. Francke AL. *De verzorgde laatste levensfase*. NIVEL, Utrecht: 2010;
5. Teunissen S. *In palliative cancer care symptoms mean everything. Symptoms & symptom management in palliative care for cancer patients*. Utrecht University, Utrecht: 2007;
6. Wanrooij BS, de Graeff A, Koopmans R *et al*. *Palliatieve zorg in de praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten: 2010;
7. Visser AP, Bilsen JJR, Francke AL. *Palliatieve zorg voor verpleegkundigen*. Reed Business, Amsterdam: 2011;
8. Bos V, van Kammen J. *Kennisynthese; een handleiding*. ZonMw/NIGZ, Den Haag en Woerden: 2007;
9. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT *et al*. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: Baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliative Supportive Care* 2009; 7: 75-86
10. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT *et al*. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009; 302: 741-749
11. Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L. Developing Successful Models of Cancer Palliative Care Services. *Semin Oncol Nurs* 2010; 26: 266-284
12. Bekkema N, de Veer A, Hertogh C, Francke AL. *Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Onderzoek naar kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden, zorgverleners en leidinggevenden*. NIVEL, Utrecht: 2011;
13. Black K. Exploring case managers' advance care planning practices. *J Soc Serv Res* 2007; 33: 21-30
14. Black K. Professional and personal factors associated with gerontological practice: Implications for training and education. *Educ Gerontol* 2011; 37: 982-994
15. Chester TJ. A case history of chronic heart failure and the benefits of palliative care: A local experience. *International Journal of Palliative Nursing* 2010; 16: 351-357
16. Claessen SJJ, Echteld MA, Francke AL, Van Den Block L, Donker GA, Deliens L. Important treatment aims at the end of life: A nationwide study among GPs. *Br J Gen Pract* 2012; 62: e121-e126
17. Cortis JD, Williams A. Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International Nursing Review* 2007; 54: 263-270
18. Daley A, Matthews C, Williams A. Heart failure and palliative care services working in partnership: Report of a new model of care. *Palliative Med* 2006; 20: 593-601
19. de Graaff F, Francke AL, van den Muijsenberg M, van der Geest S. 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care* 2010; 9: 19
20. Deitrick LM, Rockwell EH, Gratz N *et al*. Delivering specialized palliative care in the community: A new role for nurse practitioners. *Adv Nurs Sci* 2011; 34: E23-E36
21. Eagar K, Owen A, Masso M, Quinsey K. The Griffith Area Palliative Care Service (GAPS): An evaluation of an Australian rural palliative care model. *Prog Palliative Care* 2006; 14: 112-119
22. Fonkych K, O'Leary JF, Melnick GA, Keeler EB. Medicare HMO impact on utilization at the end of life. *Am J Managed Care* 2008; 14: 505-512
23. Froggatt K, Payne S. A survey of end of life care in care homes: issues of definition and practice. *Health & Social Care in the Community* 2006; 14: 341-348

24. Gott M, Barnes S, Parker C *et al.* Dying trajectories in heart failure. *Palliative Med* 2007; 21: 95-99
25. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer* 2008; 44: 1414-1424
26. Hockley J, Dewar B, Watson J. *ST COLUMBA'S HOSPICE BRIDGES INITIATIVE PROJECT PHASE II: Developing quality end of life care in eight independent nursing homes through the implementation of an integrated care pathway for the last days of life.* 2004;
27. Huizinga G. *Casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen.* UMCG, Groningen: 2009;
28. Koffman J, Burke G, Dias A *et al.* Demographic factors and awareness of palliative care and related services. *Palliative Med* 2007; 21: 145-153
29. Kramer BJ, Auer C. Challenges to providing end-of-life care to low-income elders with advanced chronic disease: Lessons learned from a model program. *Gerontologist* 2005; 45: 651-660
30. Kramer BJ, Yonker JA. Perceived success in addressing end-of-life care needs of low-income elders and their families: What has family conflict got to do with it? *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 35-48
31. Lee SM, Coakley EE. Geropalliative care: A concept synthesis. *J Hospice Palliative Nurs* 2011; 13: 242-248
32. Mahler A. The clinical nurse specialist role in developing a geropalliative model of care. *Clin Nurse Spec* 2010; 24: 18-23
33. Mathews K, Finch J. Using the Liverpool Care Pathway in a nursing home. *Nursing Times* 2006; 102: 34-35
34. McCarron M, McCallion P, Fahey-McCarthy E, Connaire K. Staff Perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *J Pol Pract Intell Disabil* 2010; 7: 143-152
35. Meeussen K, Van Den Block L, Echteld M *et al.* Advance care planning in Belgium and the Netherlands: A nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 565-577
36. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *Br Med J* 2005; 330: 1007-1011
37. Murtagh FEM, Addington-Hall JM, Higginson IJ. End-stage renal disease: A new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 304-308
38. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care-a comprehensive approach. *Lancet Oncol* 2008; 9: 1086-1091
39. O'Shea E, Murphy K, Larkin P *et al.* *End of life care for older people in acute and long stay care settings in Ireland.* National Council on Ageing and Older People (NCAOP), 2008;
40. Payne S, Froggatt K, O'Shea E *et al.* Improving palliative and end-of-life care for older people in Ireland: a new model and framework for institutional care. *Journal of Palliative Care* 2009; 25: 218-226
41. Phillips JL, Halcomb EJ, Davidson PM. End-of-life care pathways in acute and hospice care: An integrative review. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 940-955
42. Powers BA, Norton SA, Schmitt MH, Quill TE, Metzger M. Meaning and Practice of Palliative Care for Hospitalized Older Adults with Life Limiting Illnesses. *Journal of Aging Research* 2011; doi:10.4061/2011/406164:
43. Ramanath R, Whitehead CL, Hendra TJ. Care homes, chronic disease management and the changing role of the geriatrician. *CME J Geriatr Med* 2009; 11: 27-32
44. Trotta RL. *Cultivating Knowing and Relationships: A Grounded Theory of Quality of Death in the Nursing Home.* University of Pennsylvania, 2010;
45. van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K *et al.* Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliative Med* 2012; 26:
46. Watson J, Hockley J, Dewar J. Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing* 2006; 12: 234-240

47. Lokker ME, van Zuylen L, Veerbeek L, van der Rijt CC, van der Heide A. Awareness of dying: it needs words. *Support Care Cancer* 2012; 20: 1227-1233
48. Seeber AA, Hijdra A, Vermeulen M, Willems DL. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review. *Neurology* 2012; 78: 590-597
49. Olsman E. Ik hoopte dat ik zou genezen. *Pallium* 2011; 24-25
50. Claessen SJ, Francke AL, Deliëns L. How do GPs recognize needs for palliative care in their patients. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 490-491. 2012. Trondheim.
51. Seeber AA, Pols AJ, Willems DL. The good neurologist: Obeying surrogates or caring for families? World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 512. 2012. Trondheim.
52. van der Plas AGM, Deliëns L, van de Watering M *et al.* Number and characteristics of case management in palliative care in the Netherlands. Results from a nationwide survey. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 530-531. 2012. Trondheim.
53. van der Plas AGM, Onwuteaka-Philipsen BD, van Rijswijk E *et al.* Aims of case management in palliative care in the Netherlands. Results from an expert panel study. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 530. 2012. Trondheim.
54. Olsman E, Leget C, Willems DL. The burdens of hope. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 540. 2012. Trondheim.
55. Lokker ME, van Zuylen L, Dekkers A, van der Rijt CC, van der Heide A. An electronic version of the LCP: An opportunity to facilitate quality control, benchmarking and research in the dying phase. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 597-598. 2012. Trondheim.
56. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer B, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L. End-of-life hospital transfers in out-of-hours general practice. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 466-467. 2012. Trondheim.
57. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, de Vet HCW *et al.* Factors related to timely planning of palliative care in nursing home residents with dementia. World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliat.Med.* 26(4), 546-547. 2012. Trondheim.
58. Creemers H, Veldink JH, Grusprtra HF, Nollet F, van den Bergh LH, Beelen A. Case management in ALS: A next step towards excellent care for people with ALS? 21st International Symposium on ALS/MND. World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*; 11(sup 1), 126-134. 2010. Orlando.
59. Creemers H, Beelen A, Schipper K, van den Oever H, Janssens R, Nollet F. Patients' and caregivers' perspective on case management in ALS care. 22nd International Symposium on ALS/MND. World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*; 12(sup 1), 74. 2011. Sidney.
60. Creemers H, Veldink JH, Grusprtra HF, Nollet F, Beelen A, van den Bergh LH. A randomised controlled trial on the effect of case management on quality of care, quality of life and Caregiver burden in ALS. 22nd International Symposium on ALS/MND. World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*; 12(sup 1), 73-74. 2011. Sidney.
61. van der Plas AG, Onwuteaka-Philipsen BD, van de Watering M, Jansen WJ, Vissers KC, Deliëns L. What is case management in palliative care? An expert panel study. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 163
62. Thoonsen B, Groot M, Engels Y *et al.* Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2011; 12: 123
63. Lokker ME, van Zuylen L, Dekkers A, van der Heide A. Zorgpad Stervensfase gaat nieuwe fase in. *Oncologica* 2011; 15

64. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliat Med* 2010; 24: 317-329
65. Shah SH. The Liverpool Care Pathway: its impact on improving the care of the dying. *Age Ageing* 2005; 34: 197-198
66. Veerbeek L, van ZL, Swart SJ *et al.* The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med* 2008; 22: 145-151
67. Murphy D. The Liverpool Care Pathway provides clarity and focus; communication, care, and compassion come from you. *Int J Palliat Nurs* 2011; 17: 529
68. Frager G. Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps. *J Palliat Care* 1996; 12: 9-12
69. Finlay I. UK strategies for palliative care. *J R Soc Med* 2001; 94: 437-441
70. Gibbs JS, McCoy AS, Gibbs LM, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002; 88 Suppl 2: ii36-ii39
71. IKNL. *Oncologische revalidatie. Landelijke richtlijn, versie 1.0.* IKNL, Utrecht: 2011;
72. KNMG. *Handreiking Tijdig praten over het overlijden.* KNMG, Utrecht: 2011;
73. Long Alliantie Nederland. *Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD.* Long Alliantie Nederland, Amersfoort: 2011;
74. KNMG, NFK, NPV *et al.* *Spreek op tijd over uw levenseinde.* KNMG, Utrecht: 2012;
75. Visser J. 'De arts staat in de behandelmodus'. *Medisch Contact* 2012; 67: 1326-1329

Bijlage 1: Geïnterviewde projectleiders en onderzoekers van de gehonoreerde onderzoeksprojecten

Mw. drs. S.J.J. Claessen, VUmc
Drs. H. Creemers, AMC
Mw. drs. R. de Korte-Verhoef, VUmc
Mw. dr. Y. Engels, UMC St Radboud
Mw. Prof. dr. A.L. Francke, VUmc
Mw. drs. I. Lokker, Erasmus MC
Drs. E. Olsman, AMC
Mw. Prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, VUmc
Mw. dr. H.R.W. Pasma, VUmc
Mw. drs. A. Seeber, AMC
Mw. dr. ir. J.T. van der Steen, VUmc
Mw. dr. A. van der Heide, Erasmus MC
Mw. drs. A. van der Plas, VUmc
Mw. drs. M. van Soest-Poortvliet, VUmc
Mw. Prof. dr. I.M. Verdonck-de Leeuw, VUmc
Prof. dr. D.L. Willems, AMC

Bijlage 2: Geïnterviewde vertegenwoordigers van patiënten/mantelzorgorganisaties

Mw. drs. C. Ariese-van Putten, beleidsmedewerker NPV

Dr. R. Seldenrijk, directeur NPV

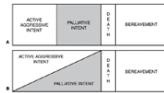
Mw. drs. Y. van Gilse, directeur LOC

Bijlage 3: Deelnemers expertmeeting

Mw. dr. A. van der Heiden, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Rotterdam
Mw. dr. W. Oldenmenger, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Rotterdam
Mw. dr. Y. Engels, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Nijmegen
Mw. drs. E. de Graaf, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht
Mw. drs. S.J.J. Claessen, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam
Drs. B. Schweitzer, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Amsterdam
Mw. Prof. Dr. A.L. Francke, NIVEL
Dr. P. Mistiaen, NIVEL

Bijlage 4: Eerdere varianten van de figuur uit Lynn & Adamson

Frager 1996



Finlay 2001

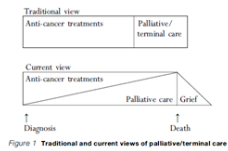


Figure 1. Traditional and current views of palliative/terminal care

Lynn & Adamson 2003

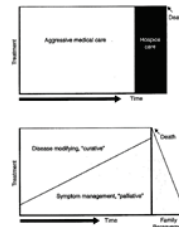


Figure 2. The Older "Transition" Model of Care Versus a "Trajectory" Model

Gibbs e.a. 2002

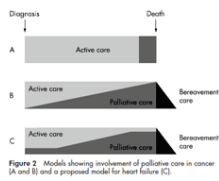


Figure 2. Models showing involvement of palliative care in cancer (A and B) and a proposed model for heart failure (C).

