

Gewenste zorg in de laatste levensfase, een palliatief zorgpad met potentie

Auteurs: Michelle J.E. Vrencken, Inge Jochem, Judith M.M. Meijers, Els P.A.G.M. Knapen

Kernwoorden: palliatieve zorg

Keywords: Palliative care

Inleiding

Als gevolg van de vergrijzing, een toename van het bevolkingsaantal en een toename van het aantal personen met een chronische ziekte, wordt verwacht dat de vraag naar palliatieve zorg in Nederland zal toenemen. Palliatieve zorg wordt door de WHO gedefinieerd als: 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun families die worden geconfronteerd met problemen die verband houden met een levensbedreigende ziekte. Het voorkomt en verlicht lijden door vroegtijdige identificatie, juiste beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen, zowel fysiek, psychosociaal als spiritueel'.¹ Omdat het zorgproces voor deze patiënten zeer intensief is, worden de familie en naasten nauw betrokken. Binnen de palliatieve zorg is multidisciplinaire samenwerking essentieel omdat deze patiënten vaak een hoge zorgbehoefte hebben, verleend door diverse zorgspecialisten.²

Een van de belangrijkste methoden om een zorgproces voldoende in te richten, is het ontwikkelen en implementeren van een zorgpad.³ Naast het gebruik van een zorgpad, is Advance Care Planning (ACP) een belangrijk aspect van palliatieve zorg, omdat het de tevredenheid rond het levenseinde verbetert en de mate van ongerief vermindert.⁴ ACP is: 'het proces waarin een patiënt, zijn of haar familie en zorgverleners nadenken over de waarden, doelen en voorkeuren van de patiënt voor toekomstige medische behandeling en zorg'.^{5,6}

In de regio Westelijke Mijnstreek zijn enkele verbeterpunten in het palliatieve zorgproces gesignaleerd⁷ naar aanleiding van crisissituaties, onvoldoende betrokkenheid van patiënten en het niet of te laat markeren van de palliatieve fase⁸. Als antwoord op de geconstateerde gebreken in het palliatieve zorgproces wordt in deze regio een proactief, interdisciplinair transmuraal palliatief zorgpad (genaamd 'Gewenste Zorg in de Laatste Levensfase') inclusief ACP ontwikkeld en geïmplementeerd. Dit proactieve palliatieve zorgpad bestaat uit acht cruciale elementen.⁷ (zie figuur 1).

Figuur 1. Cruciale elementen 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' zorgpad



In dit onderzoek is een brede benadering opgenomen, waarbij zowel de ervaringen van de familieleden als de huisartsen

werden geëvalueerd. De pilotversie van dit onderzoek (versie 1.0) is in 2020 geëvalueerd.⁸ De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat patiënten in de palliatieve fase vaker stierven op hun voorkeursplek van overlijden en dat huisartsen proactiever handelden. Daarnaast werd de kwaliteit van sterven verbeterd en werd de palliatieve zorg tijdiger gerapporteerd. Vanaf december 2015 tot en met november 2017 werden patiënten geïncludeerd in versie 1.0 van het zorgpad. Binnen versie 1.0 van het zorgpad werd onderscheid gemaakt tussen een interventie- en een controlegroep. Binnen deze controlegroep werd de gebruikelijk zorg geleverd aan patiënten met een palliatieve diagnose. Na de evaluatie van versie 1.0 zijn er enkele aanpassingen gedaan in het zorgpad en is versie 2.0 gestart.

Versie 2.0 van het zorgpad duurde van april 2019 tot en met februari 2021. Binnen dit onderzoek werd het zorgpad 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' beoordeeld op de effecten (mantelzorglast, tevredenheid met ontvangen zorg en kwaliteit van overlijden) en ervaringen van de huisartsen (proactief handelen en ervaringen werken met het zorgpad). De resultaten van dit onderzoek werden gebruikt om het zorgpad te verbeteren, waardoor de kwaliteit van zorg en leven van de patiënten in de palliatieve fase in reguliere trajecten verder kon verbeteren. De overkoepelende onderzoeksvraag die in dit onderzoek beantwoord werd, is: 'Wat zijn de effecten (mantelzorglast, tevredenheid met de ontvangen zorg en kwaliteit van sterven) van de gezinsbeleving en ervaringen van de huisartsen (proactief handelen en werkervaringen) van het zorgpad?'

Methoden

Patiënten werden door hun huisarts geïncludeerd in het zorgpad aan de hand van de Surprise-question, de RAD-PAC of de SPICT.^{9,10,11} Bij de inclusie van de patiënt worden ook de vragenlijsten LAST en HADS ingevuld. De LAST vragenlijst meet (op een schaal van 0-10) hoeveel last de patiënt heeft van problemen of zorgen (zowel praktisch, sociaal, emotioneel, spiritueel als fysiek).¹² De HADS-vragenlijst meet de symptomen van angst en depressie bij de patiënt.¹³ Naast deze vragenlijsten werden de 'voorkeursplek van overlijden' en 'top drie behoeften' van de patiënten bevraagd. Voor de patiënten is er gekeken naar het verschil in demografische kenmerken tussen patiënten geïncludeerd in versie 1.0 en versie 2.0 van het zorgpad. Dit verschil is vervolgens getest op significantie aan de hand van verschillende statistische toetsen. Daarnaast is gekeken naar het verschil op de LAST, HADS-vragenlijsten, 'gewenste plek van overlijden' en 'top drie behoeften' tussen patiënten geïncludeerd in versie 1.0 en versie 2.0.

Het onderzoek betrof een secundaire data-analyse van een mixed-methods studie. Kwantitatieve data werd verzameld bij zowel de huisartsen (antwoorden in de naam van de patiënt) en familieleden aan de hand van verschillende vragenlijsten. Kwalitatieve data werd verzameld bij de huisartsen aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Informatie met betrekking tot de familieleden werd verzameld aan de hand van de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) ($\alpha=0.79$) vragenlijst.¹⁴ Daarnaast werd er gebruik gemaakt van de FAMCARE-vragenlijst welke de familie bevraagd naar de ervaren kwaliteit van zorg.¹⁵ Tenslotte werden de familieleden gevraagd de QOD-LCT vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst vraagt de familie te reflecteren op het proces van sterven. De data van de patiënten en familieleden was ingevoerd in IBM Statistics SPSS. De demografische kenmerken van de familieleden tussen versie 1.0 en versie 2.0 zijn getest op significantie aan de hand van verschillende statistische testen. Daarnaast is de data komende uit de EDIZ, FAMCARE en QOD-LCT getest op significantie. Voor alle statistische testen, werd een p-waarde $<0,05$ (tweezijdig) beschouwd als statistisch significant. De kwalitatieve data, voortkomend uit de interviews werd uitgetypt in Microsoft Word. Ethische goedkeuring voor de studie is verleend door de instellingscommissie van het Radboud universitair medisch centrum (dossiernummer: 2015-2096).

Resultaten

Perspectief patiënt

Gedurende het zorgpad van 2015 tot 2021 zijn in totaal 196 patiënten geïncludeerd. Een uitgebreid overzicht van alle demografische kenmerken is te vinden in tabel 1. Daarnaast zijn in deze tabel de gemiddelde scores op de LAST en HADS-angst en HADS-depressie vragenlijsten weergegeven. Gemiddeld scoren patiënten van versie 1.0 lager op de LAST en HADS Angst vragenlijsten vergeleken met patiënten van versie 2.0. Op de HADS-depressie vragenlijst scoren patiënten van versie 1.0 significant lager vergeleken met patiënten van versie 2.0 ($p < 0.001$). In beide versies van het zorgpad willen de meeste patiënten het liefst thuis overlijden. Het verschil tussen 1.0 en 2.0 op de antwoordoptie 'overig' is significant ($p = 0.004$). Deze antwoordcategorie includeert persoonlijke voorkeuren zoals een specifiek land. In totaal benoemden 87 patiënten hun top

drie behoeften. De meest genoemde behoefte was 'geen pijn'. Dit werd benoemd door 41(47,1%) patiënten. 'Zo lang mogelijk thuisblijven' werd ook vaak benoemd, namelijk door 30 (34,5%) patiënten.

Tabel 1. Resultaten perspectief patiënt

| <u>Demografische kenmerken</u> | Versie 1.0 (N= 98) | Versie 2.0 (N=98) | P-waarde |
|--|---------------------------|--------------------------|--------------------|
| Leeftijd (in jaren) | | | |
| Gemiddelde | 78.3 | 78,5 | P= 0.894 |
| Standaardafwijking | 14.0 | 10.5 | |
| Geslacht | | | |
| Man | N= 44 (44,9%) | N= 47 (48%) | P= 0.667 |
| Vrouw | N= 54 (55,1%) | N= 51 (52%) | |
| Tijd tussen inclusie en overlijden (in maanden) | | | |
| Gemiddelde | 2.7 | 2.5 | P= 0.771 |
| Standaardafwijking | 4.7 | 2.1 | |
| RADPAC (palliatieve diagnose) | | | |
| Maligniteit | N= 37 (37,8%) | N= 59 (60,2%) | P< 0.01 |
| Hartfalen | N= 11 (11,2%) | N= 11 (11,2%) | P= 0.788 |
| COPD | N= 4 (4,1%) | N= 12 (12,2%) | P= 0.020 |
| Nierfalen | N= 4 (4,1%) | N= 4 (4,1%) | P= 1.000 |
| Neurologische aandoening | N= 4 (4,1%) | N= 2 (2,0%) | P= 0.685 |
| Leveraandoening | N= 1 (1,0%) | N= 0 (0,0%) | P= 1.000 |
| Dementie | N= 6 (6,1%) | N= 1 (1,0%) | P= 0.122 |
| Scores LAST & HADS | Versie 1.0 | Versie 2.0 | P-waarde |
| LAST | (N= 76) | (N= 13) | |
| Gemiddelde | 5.21 | 5.23 | P= 0.980 |
| Standaardafwijking | 2.806 | 2.587 | |
| HADS Angst | (N= 96) | (N= 10) | |
| Gemiddelde | 2.36 | 5.10 | P= 0.051 |
| Standaardafwijking | 3.28 | 3.78 | |
| HADS Depressie | (N=98) | (N=28) | |
| Gemiddelde | 4.17 | 8.93 | P< 0.001 |
| Standaardafwijking | 5.55 | 4.51 | |
| Voorkeursplek van overlijden | Versie 1.0 (N=85) | Versie 2.0 (N=33) | P-waarde |
| Thuis | N= 62 (72,9%) | N= 29 (87,9%) | P= 0.073 |
| Hospice | N= 5 (5,9%) | N= 4 (12,1%) | P= 0.272 |
| Overig | N= 18 (21,2%) | N=0 (0,0%) | P= 0.004 |

Perspectief familie

In totaal hebben 44 familieleden de EDIZ en FAMCARE-vragenlijsten ingevuld na de dood van hun naaste. Gemiddeld scoorde de controlegroep lager op de EDIZ vergeleken met beide interventiegroepen. Daarnaast scoorde de controlegroep hoger op de FAMCARE-vragenlijst. Op alle items van de QOD-LCT (gemiddelde, personhood, closure en preparatory tasks) scoorde de interventiegroep 2.0 hoger vergeleken met interventie groep 1.0 en de controlegroep. Het verschil tussen interventiegroep 2.0 en de controlegroep is significant ($p=0.016$). Een overzichtelijk overzicht van de scores op de verschillende vragenlijsten is te zien in tabel 2.

Tabel 2. Resultaten perspectief familie

| | Controlegroep 1.0 (N=30) | Interventiegroep 1.0 (N=9) | Interventiegroep 2.0 (N=5) | P-waarde |
|--|--------------------------|----------------------------|----------------------------|------------------|
| Leeftijd familielid (in jaren) | | | | P= 0.283* |
| Gemiddelde | | | | P= 0.494# |
| Standaardafwijking | 64.4 | 59.1 | 62.4 | P= 0.509^ |
| | 12.24 | 12.56 | 4.51 | |
| Geslacht familielid | | | | P= 1.000* |
| Man | N= 17 (56,7%) | N= 5 (55,6%) | N= 4 (80%) | P= 0.580# |
| Vrouw | N= 13 (43,3%) | N= 4 (44,4%) | N= 1 (20%) | P= 0.627^ |
| Relatie tot patiënt | | | | |
| Broer | N= 1 (3,3%) | N= 0 (0,0%) | N= 0 (0,0%) | P=0.700 * |
| Echtgenoot | N= 18 (60%) | N= 6 (66,7%) | N= 1 (20%) | P= 0.248# |
| Dochter | N= 6 (20%) | N= 2 (22,2%) | N= 3 (60%) | P= 0.112^ |
| Zoon | N= 1 (3,3%) | N= 1 (11,1%) | N= 1 (20%) | |
| Zus | N= 4 (13,3%) | N= 0 (0,0%) | N= 0 (0,0%) | |
| EDIZ | N= 30 | N= 9 | N= 5 | P= 0.461* |
| Gemiddelde | 5.4 | 6.0 | 6.0 | P= 1.000# |
| Standaardafwijking | 2.55 | 1.94 | 2.35 | P= 0.621^ |
| FAMCARE | N= 30 | N=9 | N=5 | |
| <i>(Een hogere score komt overeen met een lagere tevredenheid)</i> | | | | |
| Gemiddelde | 2.07 | 2.04 | 1.73 | P= 0.893* |
| Standaardafwijking | 0.792 | 0.477 | 0.434 | P= 0.257# |
| | | | | P= 0.202^ |
| QOD-LCT | N= 28 | N= 9 | N= 5 | |
| Gemiddelde | 3.89 | 4.07 | 4.44 | P= 0.560* |
| | | | | P= 0.265# |
| | | | | P= 0.016^ |
| 'Personhood' | 4.36 | 4.19 | 4.50 | P= 0.595* |
| | | | | P= 0.436# |
| | | | | P= 0.630^ |
| 'Closure' | 3.64 | 3.85 | 3.94 | P= 0.631* |
| | | | | P= 0.882# |
| | | | | P= 0.552^ |
| 'Preparatory tasks' | 3.45 | 3.96 | 4.20 | P= 0.201* |
| | | | | P= 0.644# |
| | | | | P= 0.140^ |

*Vergelijking interventie groep 1.0 en controlegroep 1.0

#Vergelijking interventie groep 1.0 en interventie groep 2.0

^ Vergelijking interventie groep 2.0 en control groep 1.0

Perspectief huisarts

In totaal hebben zes huisartsen deelgenomen aan de interviews (response rate: 20.7%, 50% vrouw). De resultaten zijn per hoofdonderwerp beschreven in tabel 3.

Tabel 3. Resultaten perspectief huisarts

| Hoofdonderwerp en relevante antwoorden | Relevante informatie | Quote |
|--|---|---|
| Reden voor inclusie in zorgpad - Surprise question (N= 5) - Plotselinge achteruitgang (N= 4) | | |
| Moment van inclusie - Op tijd (N=3) - Te laat (N=3) | Het begin van de palliatieve fase vaak lastig in te schatten is. | |
| Ervaringen gesprek laatste levensfase - 'Gewoon' werk (N=3) - Lastig (N=1) - Mooi (N=1) | De sfeer van het gesprek is afhankelijk van de patiënt; heeft hij/zij realistische verwachtingen, kan de patiënt er makkelijk over praten. | <i>'Ik voel met niet altijd niet op mijn gemak bij dit onderdeel van mijn werk.'</i> <i>'Soms zijn de gesprekken erg intens maar ze zijn zeer belangrijk.'</i> |
| Verbeterpunten voor het zorgpad - Het gebruiken van één medisch dossier door alle zorg professionals. - Meer bekendheid creëren voor het zorgpad. - Sommige elementen van het zorgpad overlappen elkaar (N= 2) - Wens voor digitale formulieren (N=2) | Door gebruik te maken van digitale formulieren zal de barrière om de formulieren in te vullen verkleinen waardoor uiteindelijk meer informatie kan worden verzameld. | <i>'Over het algemeen zijn er te veel formulieren, waardoor het onoverzichtelijk wordt.'</i> |
| Ervaringen met verschillende elementen van het zorgpad - Wilsverklaring is zeer bruikbaar (N=2) - De verschillende elementen van het zorgpad verstrekken de informatie goed | Deze wilsverklaring bestaat uit een overzicht van alle medische wensen (bijvoorbeeld niet reanimeren). | <i>'De wilsverklaring is fantastisch, het is ideaal om aan de patiënt te overhandigen. Zo denkt de patiënt tenminste na over zulke onderwerpen.'</i> |
| Behandeling in lijn met de wensen van de patiënt - Alle behandelingen in lijn met de wensen van de patiënt (N=6) | | <i>'Alles gebeurt in goed overleg met de patiënt, hoewel de wensen van de patiënt over de tijd wel kunnen veranderen.'</i> |
| Voorkeursplek van overlijden - Huisarts op de hoogte van de voorkeursplek van overlijden van hun patiënten (N=5) - Thuis (N=4) - Hospice (N=2) | De wensen van plek van overlijden kunnen veranderen over de tijd. | |
| Samenwerking met andere zorgprofessionals - Algemene communicatie tussen alle zorgprofessionals, wordt benoemd als goed | Doordat de thuiszorg nu alles digitaal rapporteert in een platform voor thuiszorg, heeft de huisarts hier geen inzicht meer in. Een huisarts benoemd specifiek de 'korte lijn' tussen de apotheek en de huisarts als positief punt | <i>'Iedereen is snel en makkelijk te bereiken. Ook neemt iedereen de tijd om mee te denken en je hebt totaal niet de indruk dat je stoort.'</i> |
| Toegevoegde waarde van het zorgpad - Erkenning en tijdig bespreken van de palliatieve fase (N=4) - Het zorgpad biedt structuur aan de huisartsen. (N=3) | | <i>'Het zorgpad kan worden gezien als een eyeopener voor zowel patiënt als huisarts'. Het zorgproces van een patiënt in de palliatieve fase is veel duidelijker, meer gestructureerd is geworden door het gebruik van het zorgpad.'</i> |

Discussie

Over het algemeen waren de verschillende groepen vergelijkbaar in demografische kenmerken.

Wat de score op de HADS-depressie schaal betreft, scoorden patiënten van versie 2.0 significant hoger dan patiënten van versie 1.0. In beide versies van het zorgpad willen de meeste patiënten thuis overlijden. Dit komt overeen met de bevindingen van de interviews waaruit blijkt dat de patiënten van de meeste huisartsen thuis wensen te sterven. Daarnaast is thuisblijven ook een van de meest genoemde behoeftes in de top drie behoeftes. Dit komt overeen met de studie van Donker & Abarshi waarin 88% van de geïncludeerde patiënten aangeeft het liefst thuis te sterven.¹⁶ Daarnaast werden 'geen pijn' en 'een specifieke reis willen maken' veel benoemd als behoefte top drie. 'Geen pijn' als behoefte in de laatste levensfase kan door ander onderzoek worden bevestigd. Het onderzoek van Zijlstra concludeerde namelijk: 'Goede pijnbestrijding heeft in deze levensfase de hoogste prioriteit, ongeacht welke medicatie nodig is'.¹⁷

Wat familieleden betreft is de zorglast (score EDIZ) in beide interventiegroepen iets hoger dan in de controlegroep. Daarnaast wijst de ervaren kwaliteit van zorg (score FAMCARE) op een hogere tevredenheid in beide interventie groepen vergeleken met

de controlegroep. Deelnemers van het zorgpad zijn dus gemiddeld meer tevreden dan patiënten met reguliere palliatieve zorg.

Over het algemeen waren de huisartsen erg positief over het zorgpad. Er is meer bewustzijn gecreëerd voor de palliatieve fase en het belang van het tijdig bespreken ervan. Daarnaast krijgen patiënten de kans om mee te denken en te praten over hun levenseinde wensen. Dit kan vervolgens de Shared Decision Making (SDM) vergemakkelijken. Het algemene doel van SDM is om het zorgproces af te stemmen op de behoeften, wensen en voorkeuren van de patiënt.¹⁸ Volgens alle huisartsen werden alle medische behandelingen afgestemd op de wensen van de patiënt. Een huisarts noemde de verschillende onderdelen van het zorgpad als eyeopener voor zowel patiënt als huisarts. Dit kan worden bevestigd door de studie van Koekoek, Breugem en Vorderman die ook de ervaringen en het effect van een palliatief zorgpad in Nederland onderzochten. Volgens dit onderzoek wordt door het gebruik van het palliatief zorgpad een toename van bewustwording en kennis bij de zorgverleners onderkend.¹⁹

Na implementatie van het zorgpad werden de wensen en voorkeuren van de patiënt tijdig besproken. Dit is een voordeel van dit zorgpad ten opzichte van de reguliere zorg. In vergelijking met het onderzoek van Donker & Abarshi is, voor bijna de helft van de patiënten die reguliere zorg ontvangen, hun huisarts niet op de hoogte van de voorkeursplek van overlijden. Het is cruciaal om op tijd over deze wensen te communiceren om zorg te kunnen verlenen die is afgestemd op de wensen van de patiënt.¹⁶ Het zorgpad 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' kan helpen om dit proces te verbeteren. De meeste huisartsen binnen het zorgpad gaven aan op de hoogte te zijn van de voorkeursplek van overlijden voor de patiënt.

Een andere opmerkelijke uitkomst van dit onderzoek is het moment waarop patiënten soms 'te laat' worden geïncludeerd in het zorgpad. Een verklaring voor het 'te laat' includeren van patiënten is dat het juiste moment van het begin van de palliatieve fase van patiënten erg moeilijk in te schatten is, wat ook door ander onderzoek wordt bevestigd.²⁰ De belangrijkste reden hiervoor is dat steeds meer mensen sterven aan chronisch progressieve ziekten die vaak moeilijk te voorspellen zieketrajecten hebben.^{21,22}

De grote kracht van dit onderzoek is dat de evaluatie van het zorgpad uit verschillende perspectieven bestond: patiënten, familie en huisartsen. Hierdoor werden verschillende relevante perspectieven meegenomen. Ook de gehele situatie rondom COVID-19 zou een mogelijk sterkt punt kunnen zijn voor dit onderzoek. Door de COVID-19-situatie konden patiënten in de palliatieve fase meer aandacht besteden aan ACP omdat mensen met kwetsbaarheid meer kans hebben om te overlijden aan acute infecties zoals COVID-19 en minder kans hebben om de intensive care te overleven.²³ Hierdoor is voor deze patiënten urgentie ontstaan om na te denken over een mogelijk overlijden, hun behandelwensen en de laatste levensfase.²⁴ Aan de andere kant kan de COVID-19-situatie ook worden geïnterpreteerd als een mogelijke beperking van dit onderzoek. Deze situatie kan de reden zijn voor de kleine groep geïncludeerde huisartsen, wat ook een beperking van dit onderzoek is. Een bezoek aan de huisartsenpraktijk was niet wenselijk vanwege het besmettingsgevaar. Daarnaast was telefonisch contact over de interviews ook niet wenselijk vanwege de toch al hoge werkdruk door de COVID-19 pandemie.

De belangrijkste aanbeveling van deze studie is om het zorgpad 'Gewenste zorg in de laatste levensfase' op te nemen in het reguliere zorgproces voor patiënten in de palliatieve fase.

Auteurs

Michelle J.E Vrencken

Maastricht University, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences

corresponderend auteur e-mail: m.vrencken@zuyderland.nl

Inge Jochem

MCC Ommes

MCC Omnes

Judith M.M. Meijers

Maastricht University

Maastricht University, Department of Health Services Research, Faculty of Health Medicine and Life Sciences

Els P.A.G.M. Knapen

Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek

Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek

Literatuurlijst

1. Palliative Care [Internet]. WHO. 2020 [Geraadpleegd 06-10-2021]. Beschikbaar op: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Vahedi Nikbakht CVM, Baar C, Baar FPM, Boogaard R, Dekkers A, van Dijk E, et al. (2012). Minder knelpunten in de palliatieve zorg door implementatie van het Zorgprogramma Palliatieve Eerstelijnszorg? Ned Vlaams Tijdschr Palliat Zorg [Internet]. 2012Jan;12(3/4):13–30. Beschikbaar op: <http://hdl.handle.net/1765/38364>.
3. Ellershaw J, Wilkinson S. (Eds.). Care of the dying: a pathway to excellence. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2011.
4. Weathers E, O’Caoimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. Maturitas [Internet]. 2016;91:101–9. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.06.016>.
5. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol [Internet]. 2017;18(9):e543–51. Beschikbaar op: [http://dx.doi.org/10.1016/s1470-2045\(17\)30582-x](http://dx.doi.org/10.1016/s1470-2045(17)30582-x).
6. Silveira MJ. Advance care planning and advance directives [Internet]. UpToDate. 2020 Beschikbaar op: <https://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>.
7. Gewenste zorg in de laatste levensfase [Internet]. Anders Beter.[Geraadpleegd op: 15-09-2021]. Beschikbaar op: <https://www.andersbeterwm.nl/wat-doen-we/gewenste-zorg-in-laatste-levensfase>.
8. Groenewoud AS, Wichmann AB, Dijkstra L, Knapen E, Warmerdam F, De Weerd- Spaetgens C, et al. Effects of an integrated palliative care pathway: More proactive GPs, well timed, and less acute care: A clustered, partially controlled before-after study. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2021;22(2):297–304. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.025>.
9. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. J Palliat Med [Internet]. 2010;13(7):837–40. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0018>.
10. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). Br J Gen Pract [Internet]. 2012;62(602):e625–31. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp12X654597>.
11. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2014;4(3):285–90. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488>.
12. Wocial LD, Weaver MT. Development and psychometric testing of a new tool for detecting moral distress: the Moral Distress Thermometer: MDT. J Adv Nurs [Internet]. 2013;69(1):167–74. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06036.x>.
13. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand [Internet]. 1983;67(6):361–70. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>.
14. Broekhuis D, Kuin A, Verhagen C, Vissers K, Prins J. Mantelzorgers van oncologiepatiënten in de palliatieve fase. Ervaren belasting en coping. Ned Vlaams Tijdschr Palliat Zorg, 8, 3/4, (2008), pp. 69-75.
15. Carter GL, Lewin TJ, Gianacas L, Clover K, Adams C. Caregiver satisfaction with out-patient oncology services: utility of

- the FAMCARE instrument and development of the FAMCARE-6. *Support Care Cancer* [Internet]. 2011;19(4):565–72. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-010-0858-1>.
16. Donker G, Abarshi E. Gewenste plaats van overlijden tijdig bespreken. *Huisarts Wet* [Internet]. 2010;53(5):247–247. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1007/s12445-010-0112-6>.
 17. Zijlstra TAM. Patiëntenperspectief over pijn en pijnbestrijding tijdens de palliatieve fase is de thuissituatie. Een kwalitatief onderzoek. [Utrecht]: Universiteit Utrecht; 2011.
 18. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2006;60(3):301–12. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>.
 19. Koekoek B, Breugem J, Vorderman G. Samenwerken van levensbelang. *Pallium*. 2021;23:22–4. Beschikbaar op: <https://doi.org/10.1007/s12479-021-0850-0>.
 20. Flierman I, Nugteren IC, van Seben R, Buurman BM, Willems DL. How do hospital-based nurses and physicians identify the palliative phase in their patients and what difficulties exist? A qualitative interview study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019;18(1):54. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-019-0439-0>.
 21. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* [Internet]. 2017;15(1). Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>.
 22. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* [Internet]. 2005;330(7498):1007–11. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>.
 23. Borgstrom E, Walter T. Choice and compassion at the end of life: A critical analysis of recent English policy discourse. *Soc Sci Med* [Internet]. 2015;136–137:99–105. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.013>.
 24. McAfee CA, Jordan TR, Cegelka D, Polavarapu M, Wotring A, Wagner-Greene VR, et al. COVID-19 brings a new urgency for advance care planning: Implications of death education. *Death Stud* [Internet]. 2022;46(1):91–6. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2020.1821262>.