

Ontwikkeling van end-of-life care voor (kwetsbare) ouderen

Deelrapport in het kader van de voorstudie "Vernieuwing van gezondheidszorg voor kwetsbare ouderen", gefinancierd door de Stichting Preventie, Vroegdiagnostiek en e-Health

Annemarie van der Klis-Busink, Roeline Pasman en Bianca Buurman

Januari 2016

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Samenvatting.....	4
Wat is het probleem.....	4
Welke interventies zijn effectief	4
Wat gebeurt er in Amsterdam	4
Vernieuwingsrichting.....	5
Inleiding	7
Levensverwachting en doodsoorzaken; demografische ontwikkelingen	8
Palliatieve zorg; definities	8
Palliatieve zorg	8
.....	10
Doelstelling.....	10
Probleemstelling.....	11
Eerste probleem: de palliatieve fase wordt slecht herkend	11
Tweede probleem: er wordt onvoldoende gecommuniceerd over wensen van ouderen in de laatste levensfase	12
Derde probleem: symptomen in de laatste levensfase worden onvoldoende behandeld.....	14
Vierde probleem; de zorg en behandelingsmogelijkheden zijn onvoldoende afgestemd op de behoeften van ouderen.....	14
Hoofdstuk 1: herkenning van de laatste levensfase	17
Achtergrond.....	17
Recent en relevant onderzoek	17
Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk.....	17
Hoofdstuk 2: Communicatie in de laatste levensfase	19
Achtergrond.....	19
Advance Care Planning.....	19
ACP in de huisartsenpraktijk	20
Recent en relevant onderzoek	20
Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk.....	21
Hoofdstuk 3: Symptoombestrijding	22
Achtergrond.....	22
Symptomen	22

Pijn.....	23
Dyspneu.....	23
Symptoombehandeling	23
Recent en relevant onderzoek	24
Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk.....	24
Hoofdstuk 4: Organisatie van zorg voor ouderen in de laatste levensfase.....	25
Achtergrond.....	25
Mantelzorg	25
Specialistische transmurale palliatieve zorg	26
Transfers.....	27
Recente en relevante literatuur	27
Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk.....	27
Conclusies/aanbevelingen.....	28
Referenties	29

Samenvatting

Wat is het probleem

Ongeveer één op de drie ouderen overlijdt in het ziekenhuis, terwijl de gewenste plaats van overlijden voor de meeste ouderen thuis is. Daarnaast wordt dertig procent van alle zorgkosten gemaakt in het laatste jaar van het leven. Veel ouderen hebben in het laatste levensjaar te maken met ziekenhuisopname en verdere toename van beperkingen in het dagelijks functioneren, waarvoor hulp van mantelzorger of professionele zorg (thuiszorg, zorg in verpleeghuis) nodig is.

Wanneer een oudere te maken krijgt met meerdere (chronisch) progressieve ziekten vindt hij of zij behoud van zelfredzaamheid, behoud van cognitieve functies en sociale interactie meestal belangrijker dan zo lang mogelijk leven. In de huidige situatie wordt onvoldoende gecommuniceerd over de wensen van ouderen in de laatste levensfase, bijvoorbeeld over welke medische behandelingen de oudere nog wil ondergaan en op welke plek de oudere wil overlijden. Daarnaast is het vaststellen van de prognose lastig bij deze doelgroep. Er is vaak geen duidelijk punt waarop dit gebeurt en de prognose wordt ook door andere factoren dan de ziekten bepaald. Mede hierdoor worden belangrijke symptomen in deze laatste levensfase (zoals pijn, kortademigheid, angst, depressie, vermoeidheid en gastro-intestinale symptomen) onvoldoende behandeld. Ook is er nog weinig inzicht in hoe palliatieve zorg het beste georganiseerd kan worden, vooral als ouderen thuis willen overlijden.

Welke interventies zijn effectief

De meeste studies over palliatieve zorg zijn gericht op mensen met kanker. Er zijn weinig studies over palliatieve zorg voor kwetsbare ouderen en het bespreken van de wensen van ouderen in de laatste fase van hun leven (advance care planning). In Australië is een gerandomiseerde single centre studie gedaan naar het 'Respecting Patient Choices model' bij ouderen opgenomen in het ziekenhuis. Deze studie vond dat het gebruik van dit model resulteerde in betere zorg in de laatste levensfase, meer tevredenheid bij de oudere en zijn mantelzorger en minder stress, angst en depressie bij nabestaanden. Daarnaast laat verschillend onderzoek zien dat door het beter coördineren van ziekenhuis- en thuiszorg meer mensen thuiszorg kunnen ontvangen in de laatste levensfase, als zij dit willen. Er zijn ook aanwijzingen dat de kwaliteit van leven van de mantelzorgers kan worden verbeterd als zij worden ondersteund en als de zorg goed gecoördineerd wordt.

Zorgprofessionals in de palliatieve zorg kunnen, om kwaliteit van zorg te verbeteren, gebruik maken goede voorbeelden. Deze zijn ontwikkeld in het ZonMw verbeterprogramma Palliatieve Zorg wat tot doel had de palliatieve zorg te verbeteren door bestaande kennis en inzichten in de praktijk toe te passen(2).

Wat gebeurt er in Amsterdam

De laatste tijd is er veel aandacht voor palliatieve zorg en end of life care voor ouderen. Het uitgebreide WHO rapport en enkele Nederlandse rapporten brengen het onderwerp onder de aandacht en geven richting in het versterken van end of life care. Zonmw is onlangs gestart met het programma Palliantie meer dan zorg.

Ook in Amsterdam zijn er veel (losstaande) initiatieven gaande op gebied van end of life care, maar er wordt nog weinig gebruik van gemaakt in de bredere zorgpraktijk. Dit lijkt eerder te komen doordat zorgverleners overspoeld worden met informatie dan dat er te weinig informatie beschikbaar is. Voorbeelden van lopende en nieuwe initiatieven zijn:

- Het Patz project, met als doel het optimaliseren van palliatieve zorg thuis. Huisartsen en wijkverpleegkundigen komen aantal keer per jaar bij elkaar om hun palliatieve patiënten te bespreken. Er is dan ook een consulent palliatieve zorg aanwezig. Er zijn nu meerdere PaTz groepen in Amsterdam, maar er zouden nog veel meer PaTz team kunnen worden gevormd. www.patz.nu
- Het PACE project, met als doel het optimaliseren van palliatieve zorg in woonzorgcentra, is een Europese interventiestudie die in Nederland wordt geleid door het Vumc-. Het is een multinationale studie die in september 2015 onder andere in Amsterdamse verzorgingshuizen van start is gegaan. www.emgo.nl/team/1896/maudtenkoppel/projects/
- Studie- Advance care planning in huisartspraktijk. De studie wordt geleid door de afdeling huisartsgeneeskunde van AMC. Het doel is dat de zorg voor de oudere patiënt op een systematische manier besproken wordt in de huisartspraktijk. www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/advance-care-planning-in-general-practice-a-nested-qualitative-study-within-an-ongoing-cluster-rand/samenvatting/
- 'State of art in de palliatieve zorg' is een zorgmodule die beschrijft wat goede palliatieve zorg inhoudt. De proefimplementatie in o.a. Amsterdam-Diemen is klaar, wordt gevolgd door een advies, hoe de module in de praktijk gebruikt kan worden. Projectleiding vanuit ZorgEssentie www.agora.nl/Ongeneeslijkziek/Palliatievezorg/Zorgmodule.aspx
- 'Laat niemand in eenzaamheid sterven' is een project voor ouderen in een verzorgings- of verpleeghuis, waarbij goed opgeleide en begeleide vrijwilligers worden ingezet om deze ouderen bij te staan in hun laatste levensfase. Door Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), Markant in Amsterdam, in samenwerking met Cordaan. www.vptz.nl/action/news/item/219/laat-niemand-in-eenzaamheid-sterven.html
- Het AMC start in 2016 met een breed consortium palliatieve zorg het meerjarig onderzoeksprogramma 'A seamless palliative care trajectory'. Het doel van het programma is een naadloos traject te ontwikkelen voor patiënten met palliatieve zorgbehoeften die zijn opgenomen in het ziekenhuis en vervolgens naar huis, een verpleeghuis of hospice gaan: <https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/Nieuwsoverzicht/Nieuws/Subsidie-voor-hulp-in-de-laatste-levensfase.htm>

Vernieuwingsrichting

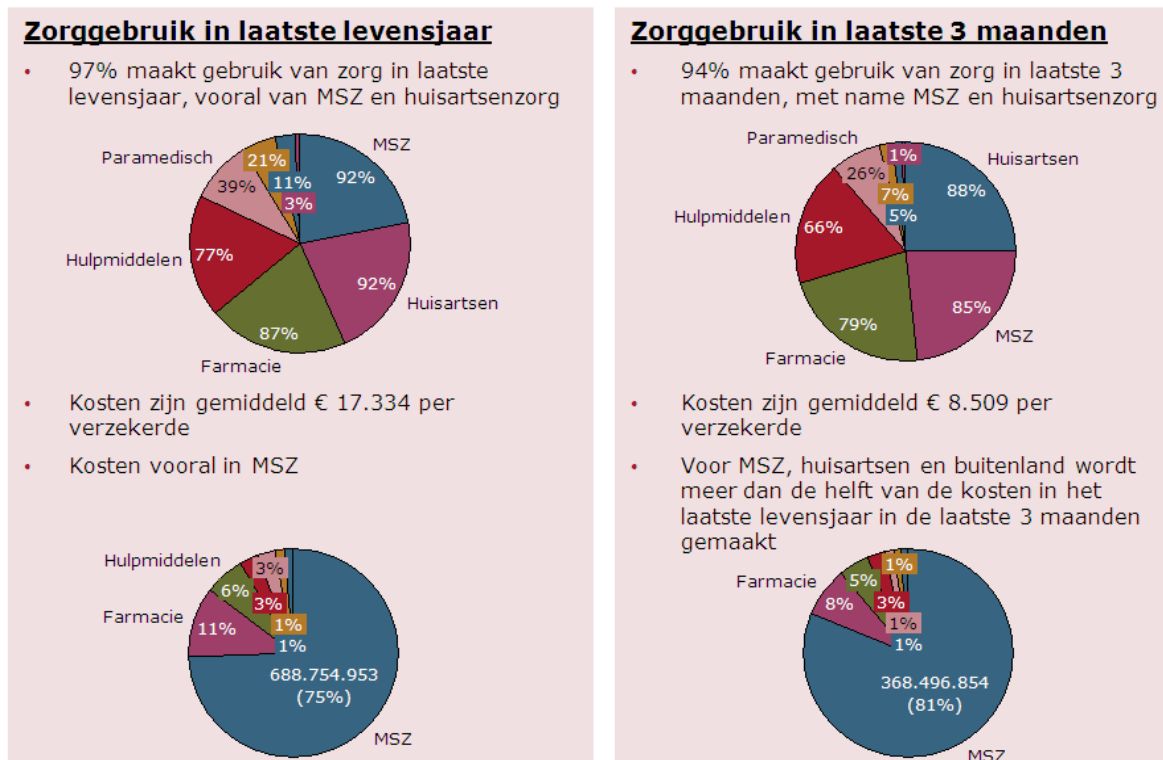
- Onderzoek en praktijk zou zich kunnen richten op ouderen die langer thuis willen/moeten blijven wonen en waarvan ook de plek van voorkeur van overlijden thuis is
- De wensen en behoeftes van ouderen in Nederland en specifiek Amsterdam in de laatste levensfase zou beter in kaart kunnen worden gebracht. Dit zou inzicht kunnen geven in welke zorg nodig is en hoe deze het beste georganiseerd kan worden
- Er zouden duidelijke afspraken gemaakt kunnen worden in de regio Amsterdam over wie verantwoordelijk is voor advance care planning met de (kwetsbare) ouderen en welk moment het meest geschikt is om dit gesprek te starten.
- Een overzicht van de palliatieve care services in de regio zou nuttig kunnen zijn; zorgverleners weten soms onvoldoende wat mogelijk is en de services worden op dit moment nog weinig gebruikt.

- Aanvullend onderzoek kan nodig zijn om helder te maken of deze services (zoals bijvoorbeeld het inzetten van een (transmuraal) palliatief team) de gewenste positieve effecten hebben.

Inleiding

Ongeveer één op de drie ouderen overlijdt in het ziekenhuis, terwijl de gewenste plaats van overlijden voor de meeste ouderen thuis is. Daarnaast wordt dertig procent van alle zorgkosten gemaakt in het laatste jaar van het leven. Veel ouderen hebben in het laatste levensjaar te maken met ziekenhuisopname en verdere toename van beperkingen in het dagelijks functioneren, waarvoor hulp van mantelzorger of professionele zorg (thuiszorg, zorg in verpleeghuis) nodig is.

Onderzoek van Klinkenberg et al. laat zien dat in de laatste drie levensmaanden van ouderen er een verschuiving plaats vindt van informele naar formele zorg. De verschuiving gaat samen met een toegenomen behoefte aan persoonlijke verzorging. Bij de doorsnee van de oudere bevolking komt een combinatie van formele en informele thuiszorg nauwelijks voor, terwijl dit drie maanden voor overlijden bij 23% het geval blijkt. Mannen ontvangen meer informele zorg dan vrouwen, ook wanneer zij geen partner meer hebben. Wanneer ouderen uitsluitend informele thuiszorg hebben, overleden ze vaker in een ziekenhuis dan ouderen die een combinatie van informele en formele thuiszorg hebben (3). Naast het onderzoek van Klinkenberg et al. wordt in het rapport “De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland” antwoord gegeven op vragen zoals; waar verblijven ouderen in de laatste fase van hun leven, welke voorkeuren hebben ouderen als het gaat om behandelingen aan het levenseinde en hoeveel ouderen hebben een wens om te sterven. In dit rapport zijn gegevens uit het LASA-onderzoek gebruikt en wordt een vergelijking gemaakt tussen gegevens uit 1995 - 1999 en uit 2005 - 2009 (4).



Figuur 1: zorggebruik volwassenen met kanker volgens Achmea(5)

Wanneer een oudere te maken krijgt met meerdere (chronisch) progressieve ziekten vindt hij of zij behoud van zelfredzaamheid, behoud van cognitieve functies en sociale interactie meestal belangrijker dan zo lang mogelijk leven. Toch worden deze doelen nog weinig met ouderen

besproken. Daarnaast is het vaststellen van de prognose lastig bij kwetsbare ouderen; er is vaak geen duidelijk punt waarop dit gebeurt en de prognose wordt ook door andere factoren dan de ziekte zelf bepaald. Deze factoren vragen om goede organisatie en communicatie binnen de zorg. De zorg in de laatste levensfase staat momenteel in Nederland in de belangstelling.

Levensverwachting en doodsoorzaken; demografische ontwikkelingen

In de vier grote gemeenten van Nederland (Amsterdam, Rotterdam, Utrecht en Den Haag) is de levensverwachting voor mannen en vrouwen ongeveer een jaar lager dan het landelijke gemiddelde. Volgens de Bevolkingsprognose 2012-2060 stijgt de levensverwachting op de lange termijn sterker dan eerder werd verondersteld. De levensverwachting bij de geboorte stijgt voor mannen van 79,2 jaar in 2011 naar 87,1 jaar in 2060 en voor vrouwen van 82,9 naar 89,9 jaar. De levensverwachting op 65-jarige leeftijd neemt over de periode 2012-2060 voor mannen toe met 5,9 jaar en voor vrouwen met 5,1 jaar. In 2009 was de levensverwachting zonder chronische ziektes 42 jaar voor vrouwen en 48 jaar voor mannen. Omdat vrouwen langer leven dan mannen hebben zij aanzienlijk meer jaren een of meer chronische ziektes dan mannen(6).

Naast het hoger worden van de levensverwachting is verschuiving zichtbaar in belangrijkste doodsoorzaken. Chronische ziekten, cognitieve stoornissen en kanker zijn de belangrijkste doodsoorzaken onder mensen van 60 jaar en ouder. De WHO heeft voorspeld dat in 2020 driekwart van alle overlijdens in ontwikkelende landen gerelateerd zal zijn aan het hebben van een oude leeftijd en voornamelijk zullen worden veroorzaakt door aandoeningen aan de bloedvaten, kanker, hypertensie en diabetes (7).

De meeste sterfgevallen in Europese landen komen voor bij mensen boven de 65 jaar (8). In Nederland hebben mensen die overlijden ook vaak een hoge leeftijd bereikt. Circa 8 van de 10 overledenen is ≥ 65 jaar en de helft is 80 jaar of ouder (4).

Palliatieve zorg; definities

Zorg en ondersteuning voor ouderen in de laatste levensfase is dus een belangrijk thema in onze maatschappij. De gebruikte terminologie om zorg te beschrijven voor mensen in deze laatste levensfase is veranderd in de loop van de tijd van 'zorg voor de stervende' tot onder andere end-of life care, terminale zorg en palliatieve zorg (9). Deze termen worden vaak door elkaar heen gebruikt. Er is in de literatuur voor de meeste termen nog geen consensus bereikt over de exacte definitie, daarom hanteren wij de definitie van palliatieve zorg zoals geformuleerd door de WHO.

Palliatieve zorg

De WHO definitie van palliatieve zorg is de meest gebruikte definitie om palliatieve zorg te omschrijven. Volgens deze definitie is palliatieve zorg "een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard" (10).

In het verleden werden palliatieve zorg en curatieve zorg veelal als strikt gescheiden concepten gezien. Maar tegenwoordig wordt de palliatieve zorg meer en meer gezien als een zorgcontinuüm

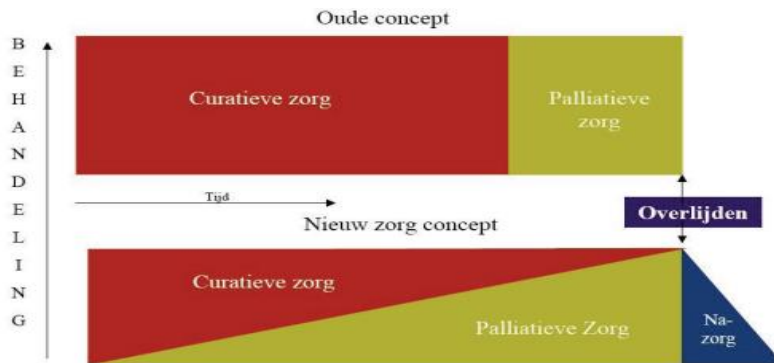
dat al vroeg in het traject van een levensbedreigende aandoening kan beginnen en dat zich uitstrekt tot en met de nazorg aan naasten. In het begin van deze periode wordt vaak al gestart met (aspecten van) palliatieve zorg, maar daarnaast kunnen dan ook nog levensverlengende behandelingen worden gegeven. Aan het eind van deze periode 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. Men noemt dit het 'nieuwe palliatieve zorgmodel'. Dit model kan van toepassing zijn voor mensen met ongeneeslijke kanker en voor mensen met andere levensbedreigende aandoeningen (11).

Joanne Lynn & David Adamson hebben in 2003 het 'nieuwe palliatieve zorgmodel' beschreven en geïllustreerd in hun White Paper 'Living well at the end of life'. Hierin positioneerden ze het 'nieuwe palliatieve zorgmodel' waarin de palliatieve fase gezien wordt als een zorgcontinuüm met daarin een geleidelijke overgang (1).

In Nederland is er ook een veel gebruikte versie van het 'nieuwe palliatieve zorgmodel'. Deze is afkomstig uit de beleidsbrief 'Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij' van het Ministerie van VWS uit 2007. Hierin 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. 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 (12).

In het rapport '*Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg*' blijkt echter dat het 'nieuwe palliatieve zorgmodel' - met tegelijkertijd curatieve (gericht op levensverlening) en palliatieve behandeldoelen geen representatie is van de huidige praktijk. Het rapport concludeert dat het nieuwe palliatieve zorgmodel veel waardevolle elementen bevat en dat onderzoek aantoont 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 (11).



Figuur 2: Het 'nieuwe palliatieve zorgmodel' volgens Lynn & Adamson(1)

Doelstelling

Het doel van dit document is een overzicht te geven van de belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van de palliatieve zorg voor kwetsbare ouderen.

Een typische oudere die behoefte kan hebben aan palliatieve zorg is een kwetsbare 88-jarige weduwe met hartfalen in een vergevorderd stadium, diabetes mellitus, artrose en een milde cognitieve stoornis. Palliatieve zorg voor deze mevrouw gaat over de behandeling van het primaire ziekteproces, omgaan met haar meerdere chronische aandoeningen, co-morbiditeit en geriatrische syndromen, het beoordelen en behandelen van de fysieke en psychologische stress symptomen die geassocieerd met al deze medische problemen en het vaststellen van een behandelplan met daarin (palliatieve) zorgdoelen. Daarnaast zijn de behoeften van haar mantelzorger ook verschillend dan die van een jongere patiënt. Mantelzorgers van oudere patiënten zijn vaak volwassen kinderen met hun eigen gezin, werk en eventuele medische aandoeningen. Deze rollen moeten worden gebalanceerd met de zorg voor hun ouder, die maanden tot jaren kan duren. Tenslotte maken ouderen vaak meerdere overplaatsingen mee tussen zorginstellingen in de laatste maanden van hun leven, dus opgestelde (palliatieve) zorgplannen moeten worden bijgehouden van de ene instelling naar de andere (13).

We richten ons in dit document op vier problemen, die volgens ons specifiek zijn voor ouderen in de laatste levensfase:

1. De palliatieve fase wordt slecht herkend,
2. Er wordt onvoldoende gecommuniceerd over wensen van ouderen in de laatste levensfase
3. Symptomen in de laatste levensfase worden onvoldoende behandeld,
4. Er is te weinig inzicht in hoe palliatieve zorg het beste georganiseerd kan worden, met name als ouderen dit thuis willen ontvangen.

Probleemstelling

Zoals in de inleiding beschreven is hebben we te maken met een stijging aan zorg in de laatste levensfase, door de vergrijzing en de daarbij behorende problemen van toename in chronische ziekten en multimorbiditeit. Maar er is weinig wetenschappelijk onderzoek en er zijn weinig beleidsrapporten over de zorg die ouderen nodig hebben in deze laatste levensfase. Beleid en onderzoek hebben zich met name gericht op patiënten met kanker; voor deze groep zijn de meeste voorzieningen voorhanden. Het gebrek aan studies en gezondheidszorgbeleid op het gebied van palliatieve zorg voor ouderen is zorgelijk (8). Daarom wil ook de World Health Organization (WHO) bewustzijn creëren over de noodzaak van een betere palliatieve zorg voor ouderen (14).

We gaan in dit deel eerst dieper in op vier problemen in de palliatieve zorg voor ouderen:

Eerste probleem: de palliatieve fase wordt slecht herkend

Over het algemeen markeren de betrokken partijen het begin van de palliatieve fase als: 'het moment waarop duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is.' De praktijk van de afgelopen jaren laat echter zien dat het markeren van dat moment bij oncologische patiënten gemakkelijker is dan bij patiënten met andere (chronische) ziekten, zoals chronisch obstructief longlijden (COPD) en hartfalen of bij kwetsbare ouderen. Ook bij bijvoorbeeld nierfalen en dementie is dat moment

lastiger te benoemen (6).

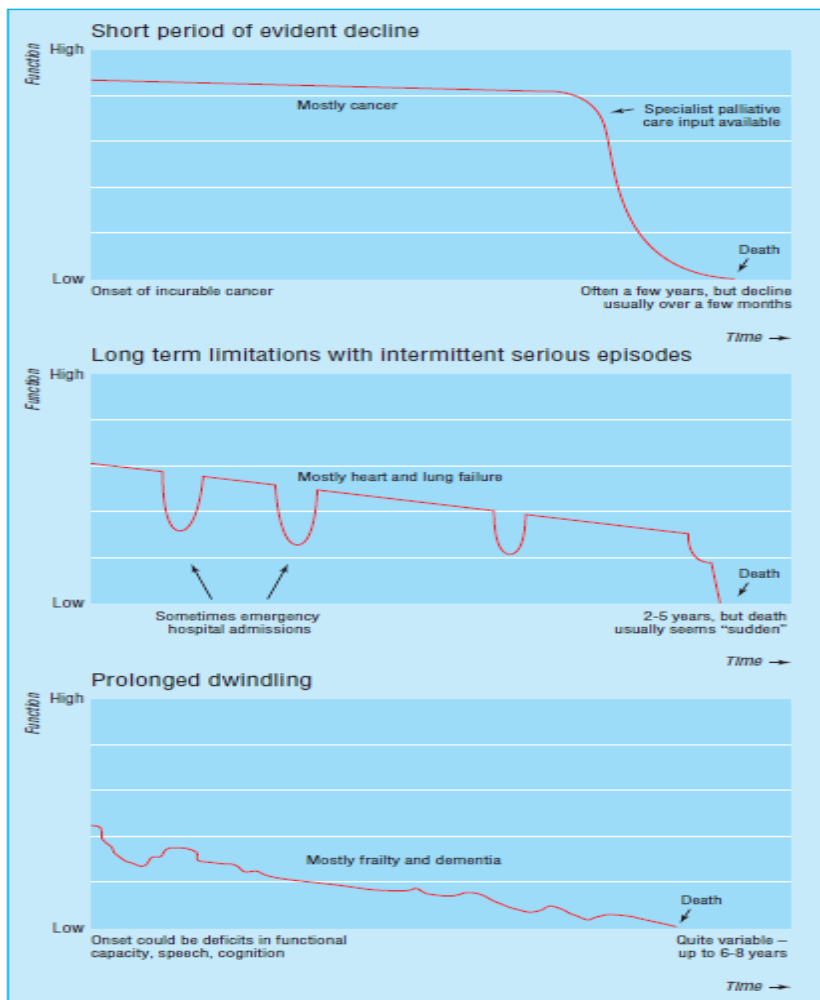


Figure 3 Illness trajectories

Murray et al. hebben drie ziekte-trajecten in beeld gebracht; voor patiënten met kanker, patiënten met orgaan falen en de kwetsbare ouderen of dementie, als hulpmiddel voor professionals om passende zorg te leveren in de laatste levensfase. In deze trajecten wordt duidelijk zichtbaar dat het ziekte-traject van een kwetsbare ouderen of van een oudere met dementie een ander verloop heeft, met een minder duidelijk markeerpunt (15) Fig 4.

Dat minder duidelijke markeerpunt geldt ook voor traject 2 en dat is ook een traject wat veel bij ouderen voorkomt

Onderzoek laat zien dat huisartsen het soms lastig vinden de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen en te bespreken. Zij laten zich leiden door signalen zoals toenemende zorgafhankelijkheid van de patiënt, het niet-herstellen na bijkomende infecties of andere aandoeningen. Ook signalen van familie of van de behandeld specialist zetten de huisarts op het spoor van palliatieve zorg. Bij patiënten met kanker loopt dat proces gemakkelijker dan bij andere chronische ziekten of bij kwetsbare ouderen. Bij 26% van de patiënten met een andere ziekte dan kanker ziet de huisarts de naderende dood pas in de laatste week voor het overlijden. In 30% van de sterfgevallen herkent de huisarts het naderend overlijden niet in de laatste maanden; zelfs in de laatste week herkennen zij in 6% van de gevallen het naderend overlijden niet. Ook specialisten ouderengeneeskunde blijken regelmatig de signalen van het naderend levenseinde te missen. Daardoor wordt er geen palliatieve zorg ingezet en wordt niet geanticipeerd op beslissingen rond het levenseinde. Het niet-herkennen kan ertoe leiden dat medische interventies blijven doorgaan. Dat is vooral een probleem in het ziekenhuis en minder in thuiszorg en verpleeghuizen. Het percentage patiënten dat diagnostische of behandelinterventies ondergaat in deze fase is kleiner als de palliatieve fase wel is herkend (6).

Er zijn tools ontwikkeld die in de praktijk worden gebruikt om het makkelijker te maken voor professionals om in het praktijk patiënten met palliatieve zorgbehoeften te herkennen. Een daarvan is de 'surprise question'. Volgens de Zorgmodule begint de palliatieve fase als op de vraag 'zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?' met 'nee' wordt beantwoord (16). Een recent artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde zet echter vraagtekens bij het gebruik van deze 'surprise question' in de praktijk. Daarin wordt geconcludeerd dat de 'surprise question' slechts gebruikt kan worden als een eenvoudig middel om bewustzijn te creëren bij zorgverleners over een verhoogd risico van hun patiënt om in het komend jaar te overlijden. De wetenschappelijke onderbouwing voor brede implementatie van de 'surprise'-vraag om palliatieve zorg te initiëren ontbreekt. Betere alternatieve instrumenten zouden volgens de auteurs van dit artikel zijn: RADPAC, NECPAL of NAT:PD-HF (17).

Tweede probleem: er wordt onvoldoende gecommuniceerd over wensen van ouderen in de laatste levensfase

Ouderen bespreken nog niet vaak met hun zorgverlener(s) hoe zij de invulling van de laatste levensfase zien en welke zorg zij nog willen, mochten gezondheidsproblemen zich voordoen. Terwijl de meeste ouderen wel zo'n gesprek zouden willen voeren (18).

Wensen van ouderen in de laatste levensfase

Het onderzoek van Evans laat de voorkeuren van Nederlandse ouderen voor behandeling rond het levenseinde zien (19). Zevenentachtig procent van alle ouderen gaf de voorkeur aan een korter leven, zonder grote gezondheidsproblemen. De rest wilde zo lang mogelijk leven, ook als ze dan grote gezondheidsproblemen zouden hebben. Kijkend naar specifieke behandelingen zoals reanimatie en kunstmatige toediening van vocht en voeding, had de meerderheid de voorkeur voor afzien van behandeling in geval van kanker of dementie. In geval van dementie wilden meer ouderen dat er van behandelingen zou worden afgezien dan in geval van kanker. Kennelijk hebben ouderen meer angst voor cognitieve dan fysieke achteruitgang.

Van den Akker et al. concludeerden op basis van hun studie dat de wensen en behoeften van volwassen terminale patiënten en hun nabestaanden voornamelijk liggen in de sfeer van beleving en bejegening: zich thuis en op zijn gemak voelen, privacy, een persoonlijke benadering, serieus genomen worden. Het zijn deze 'zachte' kwaliteiten die de boventoon voeren. Direct daarnaast werd het gevoel van veiligheid genoemd.(20)

Dat vaak niet gehandeld wordt in de wens van de ouderen blijkt uit een rapport dat is verschenen in 2012 (4). In dit rapport is met behulp gegevens uit het LASA onderzoek (grootschalig onderzoek onder ouderen die elke 3 jaar worden geïnterviewd) gekeken naar de laatste levensmaanden van ouderen in Nederland.

Belangrijke bevindingen zijn:

- veel ouderen maken in de laatste levensfase nog een of meerdere overplaatsingen mee (meestal naar het ziekenhuis). Ongeveer 1 op de 3 ouderen overlijdt in het ziekenhuis, terwijl de gewenste plaats van overlijden voor de meeste mensen thuis is.
- van ongeveer de helft van de (inmiddels overleden) ouderen wist de naaste niet of en zo ja welke voorkeuren de oudere had ten aanzien van behandelingen
- het kenbaar maken van voorkeuren is van invloed op het daadwerkelijk volgen van deze wensen

De conclusie uit dit rapport is dat het stimuleren van praten over het levenseinde kan leiden tot veranderingen in de praktijk. Het is daarom belangrijk is dat hiervoor interventies worden ontwikkeld.

Een aantal mechanismen die het voeren van deze gesprekken over het levenseinde kunnen hinderen worden onder andere beschreven in het rapport "*Niet alles wat kan, hoeft*" (21-23) . Deze mechanismen zijn niet specifiek voor ouderen, maar voor volwassenen in het algemeen:

- *Praten over het levenseinde is niet gewoon*; voor veel mensen is het niet gebruikelijk om over ziek zijn en doodgaan te praten, mensen praten niet graag over hun eigen overlijden. Sommige patiënten duwen het onderwerp weg of blijven genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof. Ook is het niet gebruikelijk om wensen rond het levenseinde vast te leggen. Relatief weinig Nederlanders bespreken met hun naasten en hulpverleners welke voorkeuren zij hebben rond behandelen in de laatste levensfase.
- *Gebrek aan regie, onduidelijkheid over hoofdbehandelaar, geen vast 'aanspreekpunt'*; als het gaat om beslissingen bij patiënten in de laatste fase van hun leven, kan het onduidelijk zijn wie er verantwoordelijk is voor de behandeling en bij wie de regie ligt. Zeker ouderen worden door verschillende hulpverleners uit de eerste en de tweede lijn behandeld. Wie de hoofdbehandelaar is blijft daardoor vaak onduidelijk.
- *Gebrek aan tijd*; een gesprek over mogelijk afzien van een behandeling kost tijd. Doorgaans kost zo'n gesprek meer tijd dan het aanbieden van een behandeling. Voor een arts, en ook andere hulpverleners, is het vaak makkelijker en minder tijdrovend om de patiënt een concrete behandeling voor te stellen, dan uit te leggen dat er geen mogelijkheden voor curatieve behandeling meer zijn. Omdat de werkdruk in de zorg hoog is, kunnen hulpverleners geneigd zijn voor de snellere en makkelijkere weg van een volgende behandeling te kiezen. Dus veel artsen in deze fase hebben de neiging om te blijven doorbehandelen. Patiënten willen dat vaak ook en leiden hieruit af dat er nog hoop is. Zo wordt het gesprek over de laatste levensfase (te) lang uitgesteld.
- *Gebrek aan (communicatieve) competenties*; veel hulpverleners vinden het moeilijk om met patiënten en hun naasten over het naderend levenseinde te praten. Dit vergt meer dan het (kunnen) voeren van een slechtnieuwsgesprek. Vaak gaat het om een langer durend traject waarbij meerdere mensen betrokken zijn en ook meerdere beslissingen genomen moeten worden. Daarnaast is er soms een gebrek aan kennis is over hoe zo'n gesprek te voeren en wanneer het gesprek te starten.

- *Onvoldoende kennis over wensen en voorkeuren rond het levenseinde*; patiënten hebben vaak onvoldoende kennis over de diverse mogelijkheden om hun wensen en voorkeuren rond het levenseinde vast te leggen. Denk aan het opstellen van een behandelverbod, zoals een verklaring over niet-reanimeren, niet beademen, geen sondevoeding, geen antibiotica en/of geen bloedtransfusie. Zolang een patiënt zijn wensen en voorkeuren niet vastlegt, voelen hulpverleners zich soms gedwongen een bepaalde ingreep wél te doen, zelfs als de kans op succes klein is. Ook ouderen zijn zich vaak niet bewust van het bestaan van bestaan van gesprekken over het levenseinde en het documenteren van voorkeuren. Echter, wanneer zij op de hoogte worden gebracht van deze optie, hebben ouderen wel interesse in een dergelijk gesprek.

Kortom, het is enorm belangrijk dat een oudere ondanks zijn verdriet, angst en zorgen nadenkt en praat met naasten, vrienden én de arts, zodat men over en weer elkaars visie op de laatste levensfase leert kennen (22). We gaan hier verder op in hoofdstuk 2.

Derde probleem: symptomen in de laatste levensfase worden onvoldoende behandeld

Een gevolg van het niet tijdig herkennen van de palliatieve fase maakt dat ouderen onnodig lijden in de laatste fase van hun leven. Dit komt doordat symptomen zoals pijn vaak niet worden herkend en behandeld (8, 14, 24). Daarnaast hebben ouderen de neiging om minder symptomen te melden dan werkelijk het geval is (7).

Verschillende onderzoeken en rapporten laten zien dat:

- Volwassenen die ouder zijn dan 80 jaar minder interventies ten behoeve van symptoombestrijding krijgen;
- Ouderen meer kans hebben om te lijden en te sterven aan chronische ziekten, voorafgegaan door een lange periode van achteruitgang en functionele beperkingen;
- Ouderen een groter risico hebben op het ontwikkelen van meerdere chronische, levensbedreigende ziekten;
- Volwassenen die ouder zijn dan 80 jaar minder interventies voor pijn, misselijkheid, angst en andere symptomen krijgen
- Volwassen van 65 jaar en ouder vaak onvoldoende worden behandeld voor pijn en andere symptomen (8, 25)

Vierde probleem; de zorg en behandelingsmogelijkheden zijn onvoldoende afgestemd op de behoeften van ouderen.

Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen is het belangrijk te weten welke voorkeuren mensen hebben ten aanzien van zorg en behandeling, zodat de aangeboden zorg hierop kan worden afgestemd (4).

Het blijkt dat ouderen vaak geen toegang tot hospice- en specialistische palliatieve zorg hebben in de mate die verwacht mag worden (8, 14, 24). Ook de WHO beschrijft dat ouderen vaak geen toegang hebben tot thuiszorg en specialistische palliatieve zorg. Dit komt onder andere doordat ouderen aan meerdere chronische ziekten lijden, wat traditioneel niet de focus van specialistische palliatieve zorg is geweest, maar zelfs ouderen met kanker hebben beperkt toegang tot specialistische palliatieve zorg (8). Verder is bekend dat de meeste ouderen de voorkeur geven om thuis te worden verzorgd in de laatste levensfase en ook thuis willen sterven. Deze voorkeur blijft nog voor een groot gedeelte onvervuld, ondanks inspanningen en beleidsontwikkelingen om dat wel mogelijk te kunnen maken (8, 26).

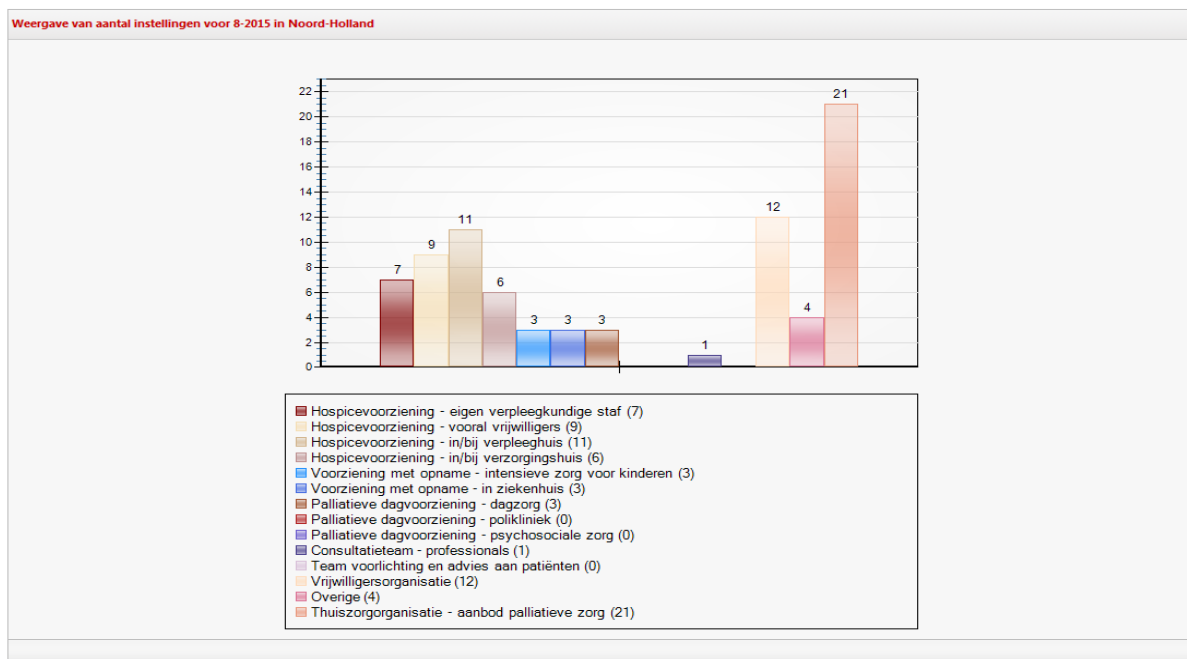
Uit een groot landelijk onderzoek in Nederland (het 'Sterfgevallenonderzoek') in 2010 zijn enkele gegevens bekend over het gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg bij volwassen patiënten (dus niet specifiek ouderen) van wie het overlijden niet verwacht was. Bij de zorg voor hen is in een minderheid van de gevallen een specifiek op palliatieve zorg gerichte professional betrokken. In 12% van de situaties is een geestelijk verzorger geraadpleegd, in 10% een palliatief consulent, in 6% een psychiater of psycholoog en in 3% een specialist pijnbestrijding. Verder blijkt dat 11% van de mensen opgenomen is geweest in een hospice, bijna altijd tot aan het overlijden (27).

Nederland heeft ongeveer 200 hospices met in totaal ongeveer 1.000 bedden. In 2011 zijn naar schatting 11.000 mensen opgenomen en tussen de 9.000 en 10.000 patiënten overleden in een hospice. Naast hospices zijn er palliatieve bedden in verpleeghuizen en ziekenhuizen in alle provincies. Het aantal palliatieve bedden per 10.000 inwoners varieert van 0,21 in Flevoland tot 0,75 in Zuid-Holland en Limburg. Daarnaast zijn er grote verschillen in aantal per provincie tussen de verschillende type voorzieningen zoals een bijna-thuis- huis, een high care hospice of een palliatieve unit in een verpleeg- of verzorgingshuis.(6)

Naast hospices en palliatieve bedden kan er gespecialiseerde palliatieve zorg geboden worden door onder andere een consultatieteam. Het aantal consulten van de IKNL-consultatieteams blijft stabiel met 6.000 consulten per jaar. De meeste consulten gaan over kanker (82%), daarna hartfalen (4%) en COPD (2%) (6).

In ziekenhuizen en de thuiszorg zijn de laatste jaren steeds meer palliatieve teams ontstaan. Van de 57 ziekenhuizen die reageerden op een enquête hebben 22 een palliatief team en zijn 23 bezig een palliatief team op te richten. Over gespecialiseerde palliatieve teams in de thuiszorg zijn geen gegevens bekend.(6)

Het aantal zorginstelling in Noord-Holland dat palliatieve zorg verleent staat hieronder genoemd in de figuur:



Figuur 4: Cijfers palliatieve zorg in Nederland op basis van database Zorg Kiezen (28)

Twee op de drie volwassen Nederlanders, die ongeneeslijk ziek zijn geven aan dat thuis de meest ideale plaats is om te overlijden. Hierbij kiezen mensen onder de 65 jaar vaker voor de thuissituatie (71%) dan de mensen van 65 jaar en ouder (64%). Wens en realiteit ten aanzien van plaatsen van overlijden zijn de afgelopen 10 jaar voor alle volwassen dichterbij elkaar komen te liggen. In 2012 stierven de meeste volwassenen (36%) bij niet-acute sterfte thuis, maar alsnog lukt het 32% van de volwassenen die thuis willen overlijden niet om dit te realiseren. Diverse individuele, omgevings- en ziekte gerelateerde factoren worden in de literatuur genoemd als componenten die kunnen bijdragen aan de verschillen tussen wens en realisatie van de plaats van overlijden. Als omgevingsfactoren worden bijvoorbeeld genoemd: de woonsituatie, de burgerlijke staat, de beschikbaarheid van formele zorg, discontinuïteit van huisartsenzorg en de aanwezigheid van voldoende mantelzorg.(29)

Het is daarnaast bekend dat ouderen in hun laatste levensmaanden regelmatig worden opgenomen en/of overgeplaatst. Dit kan de continuïteit en daarmee de kwaliteit van zorg in gevaar brengen. In de laatste maand van het leven hebben twee op de drie ouderen te maken met een of meer opnames of overplaatsingen. Ziekenhuisopnames komen het meest voor. Opnames en overplaatsingen komen vaker voor bij patiënten onder de 85 jaar, bij infecties en bij de afwezigheid van een palliatief behandeldoel (6).

Het ontbreken van een door de overheid gefinancierde en georganiseerde structuur voor de zorg voor deze ouderen kan daarbij ook leiden tot een grote belasting van mantelzorgers. Mantelzorgers zijn vaak niet uitgerust om pijn en andere symptomen te beheersen en te controleren en aan de behoeften wordt daarom in de thuissituatie vaak niet voorzien. De terughoudendheid van huisartsen om huisbezoeken af te leggen is hierbij een extra uitdaging (14).

Kortom, het verschil tussen wens en realisatie van de plaats van overlijden suggereert dat de organisatie van de zorg in de laatste levensfase een belangrijke rol speelt bij de keuzes die ouderen hebben (8). Ook hangen hun keuzes af van de problemen die bij ervaren en de kwaliteit van zorg die zij ontvangen (26). We gaan hier verder op in hoofdstuk 3.

Hoofdstuk 1: herkenning van de laatste levensfase

Achtergrond

Over het algemeen wordt het begin van de palliatieve fase gedefinieerd als: 'het moment waarop duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is.' De praktijk van de afgelopen jaren laat echter zien dat het markeren van dat moment bij oncologische patiënten gemakkelijker is dan bij patiënten met andere (chronische) ziekten, zoals chronisch obstructief longlijden (COPD) en hartfalen of bij kwetsbare ouderen. Ook bij bijvoorbeeld nierfalen en dementie is dat moment lastiger te benoemen (6, 15).

Bij veel ouderen wordt deze niet of laat herkend. Een recente studie van Huijberts et al (2015) onder 306 ouderen die na een ziekenhuisopname overleden werd een onderscheid gemaakt tussen ouderen met oncologische aandoening, orgaanfalen en frailty/kwetsbaarheid. Er werd gekeken in hoeverre er in het medisch dossier iets te vinden was over advance care planning, palliatieve zorg of de verwachting dat ouderen snel na ontslag zouden overlijden. Van de ouderen met orgaanfalen of frailty overleed bijna 80% binnen 3 maanden, in slechts de helft van deze dossiers was iets te vinden over behandelbeperkingen. De groep met orgaanfalen en frailty hadden ook vaker cognitieve problemen, problemen in het dagelijks functioneren en een delier.

Recent en relevant onderzoek

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar manieren om het markeren van de laatste levensfase te verbeteren. Een aantal hulpmiddelen daarvoor zijn het Gold Standards Framework (GSF) (30) waar de 'surprise question' onderdeel van uitmaakt, de supportive and palliative care indicators tool (SPICT) (31) en de radboud palliatieve zorg indicatoren (RADPAC) (32). Deze hulpmiddelen hebben allemaal als doel om de herkenning en markering van de laatste levensfase te verbeteren.

De surprise question is momenteel in de praktijk het meest gebruikt en is onderdeel van het en luidt: zou je verbaasd zijn als deze patiënt binnen een paar maanden tot een jaar is overleden. Is het antwoord nee, dan ga je naar stap 2 waarbij een aantal algemene indicatoren worden doorlopen, zoals achteruitgang in dagelijks functioneren, verschillende acute ziekenhuisopnames, het bestaan van comorbiditeit of een slechtere reactie op therapie. Stap 3 is de aanwezigheid van meer ziektespecifieke indicatoren. Deze zijn afhankelijk van het onderliggend orgaanfalen waar een patient last van heeft. Bijvoorbeeld voor hartfalen geldt dat iemand een New York Heart Association (NYHA) classificatie van 3 of 4 in rust moet hebben met daarbij kortademigheid bij geringe inspanning of in rust. En voor dementie zijn de criteria onder andere dat een oudere met dementie slechter gaat lopen en/of incontinent is en/of slechter gaat communiceren.

Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk

Kanttekening: van deze handreikingen is de effectiviteit niet bewezen en het is niet bekend of ze in de praktijk worden toegepast.

- meer informatie over de surprise question en het GSF framework: <http://www.goldstandardsframework.org.uk> (dit is de officiële Engelse site).
- in de Patz teams wordt de surprise question (<http://www.patz.nu/images/downloads/surprisequestion.pdf>) gebruikt om patiënten te

bespreken in het Patz-team. Op www.patz.nu is veel informatie terug te vinden over het opstarten van een Patz-groep.

Hoofdstuk 2: Communicatie in de laatste levensfase

Achtergrond

Het vermogen van zorgverleners om effectief te kunnen communiceren met volwassen patiënten en mantelzorgers én ze te betrekken bij de besluitvorming draagt in grote mate bij aan de ervaring en tevredenheid over de verkregen zorg in de laatste levensfase. Een goede communicatie tussen artsen en volwassen patiënten is geassocieerd met verschillende uitkomsten op gezondheidsgebied zoals: verbeteringen in de psychische gezondheid, verbeteringen van symptomen en functiebehoud en een betere controle van de pijn, bloeddruk en bloedsuikerspiegel.

Informatie en communicatie over de laatste fase vindt in het ziekenhuis pas kort voor het sterven plaats (8). Terwijl juist die communicatie in de laatste levensfase zo belangrijk is. Het blijkt namelijk dat in veel gevallen artsen de wens van de ouderen in de laatste levensfase niet kennen. Ook blijkt dat de familie niet altijd in lijn met de wensen van de patiënt beslist. Hierdoor kunnen (kwetsbare) ouderen onnodig schade oplopen, door bijvoorbeeld (ongewenste) reanimatie en andere levensverlengende behandelingen. Een deel van deze (kwetsbare) ouderen wenst immers geen ingrijpende medische behandelingen meer en overlijdt liever thuis (33).

Om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen is het dus belangrijk te weten welke voorkeuren mensen hebben ten aanzien van zorg en behandeling, zodat de zorg hierop kan worden afgestemd. Het gaat dan bijvoorbeeld over de plaats van zorg en plaats van overlijden of over behandelingen die mensen wel of juist niet meer willen hebben omdat het de kwaliteit van leven beïnvloedt. Het is belangrijk dat ouderen hun voorkeuren bespreken met naasten en artsen, zodat duidelijk is wat ze wel en niet willen en hier zoveel mogelijk naar gehandeld kan worden. Uit de LASA data blijkt dat van ongeveer de helft van de (inmiddels overleden) ouderen de naaste niet wist of en zo ja welke voorkeuren de oudere had ten aanzien van behandelingen. Uit de data blijkt ook dat het kenbaar maken van voorkeuren van invloed is op het daadwerkelijk volgen van deze wensen.(4)

Een maatregel uit het rapport "*Niet alles wat kan, hoeft*" die hierop aansluit is dat het aanvaarden van het levenseinde gewoner wordt en met elkaar praten over het levenseinde sluit hierop aan. Het moet gewoner worden om over het levenseinde te praten, over wensen en verwachtingen en over andere mogelijkheden dan alleen doorbehandelen. Ook het schriftelijk vastleggen van deze wensen rond de zorg in deze laatste fase is voor veel mensen heel lastig. Er wordt inmiddels gekeken naar een laagdrempelige toegang tot neutrale wilsverklaringen en niet-reanimeerpenningen. Unie KBO en PCOB zijn actief betrokken bij de ontwikkeling van een neutrale niet-reanimeerpenning (23).

Advance Care Planning

Een hulpmiddel om de communicatie rond het levenseinde te structureren is Advance Care Planning (ACP). ACP bestaat uit het maken van afspraken over de in te zetten medische interventies en die afspraken vastleggen. Het is een proces, waarin een patiënt op vrijwillige basis één of meer keren met de behandelend arts zijn wensen ten aanzien van (levensverlengend) medisch handelen bespreekt. Het resultaat kan de patiënt (laten) vastleggen in een wilsverklaring en/of de arts kan de wensen in het EPD van de patiënt opnemen (33). ACP wordt momenteel meer in Amerika en Canada wordt toegepast dan in Europa (6, 8).

“Palliatieve zorg in beeld” (2014) beschrijft dat inmiddels ACP-afspraken worden gemaakt bij 34% van de volwassen patiënten in de palliatieve fase in Nederland. Bij 26% gaat het om afspraken om levensverlengende behandelingen te stoppen of niet toe te passen en bij 27% afspraken over beslissingen rond het levenseinde. De afspraken worden echter maar in 8% van de gevallen met de patiënt zelf gemaakt en in 23% met de familie. Een recent Nederlands onderzoek laat zien dat volwassen patiënten en nabestaanden zich via een experimentele ACP-methode volledig geïnformeerd voelen en daardoor zaken kunnen regelen in een fase dat ze dat nog kunnen doen. Ook medisch specialisten en huisartsen zijn overwegend positief over de ACP (6).

Ouderen kunnen baat hebben bij ACP en het maken een wilsverklaring vanwege het feit dat mantelzorgers dan niet met deze taak worden belast. En omdat zij een groter risico hebben op aandoeningen die hun capaciteit om beslissingen te nemen kunnen beïnvloeden (8).

Als de patiënt daartoe in staat is kan de arts de behandelwensen in een acute situatie (opnieuw) bespreken. In het geval van een longontsteking bijvoorbeeld kan de arts met de patiënt overleggen of de patiënt met optimale palliatieve zorg thuis wil blijven of liever naar het ziekenhuis gaat (33).

ACP in de huisartsenpraktijk

In de huisartsenzorg komt geregeld de vraag op: welke medische behandelingen wil deze oudere patiënt in de laatste levensfase nog ondergaan? Om die vraag te beantwoorden moeten huisartsen de vooruitzichten, mogelijkheden en wensen bespreekbaar maken. Soms nemen patiënten zelf het initiatief tot een bespreking van die kwesties, maar als dat niet gebeurt dienen artsen hierin een actieve rol te spelen.

Vanwege hun vaak langdurige arts-patiëntrelatie verkeren juist huisartsen in een goede positie om ACP te bespreken. Zij kunnen ook bij de patiënten thuis met hen praten, in een fase waarin het nog niet direct nodig is om beslissingen te nemen. Ten slotte kan de huisarts meer complexe ACP-interventies uitvoeren, die wellicht effectiever zijn dan alleen het invullen van een wilsverklaring (33). Het is wenselijk en ook mogelijk om ACP in de huisartsenpraktijk te implementeren. De gespreksvoering kan overbehandeling voorkomen en onnodige zorgkosten besparen (33).

Recent en relevant onderzoek

De WHO vindt dat het gebruik van ACP in Europese landen beter moet worden geëvalueerd en dat daarbij rekening moet worden gehouden met de verschillende culturen / normen & waarden en de verschillen tussen de zorgstelsels. De WHO denkt dat naast het faciliteren van individuele keuzes middels ACP de zorgkosten tegen het einde van het leven kunnen worden verminderd (8).

In Nederland is onderzoek gedaan naar de rol van wilsverklaringen bij ouderen en hieruit bleek dat nadenken over wilsverklaringen hen meer bewust maakte van hun wensen ten aanzien van de zorg rond het levenseinde. Wilsverklaringen zouden dus beschouwd kunnen worden als een hulpmiddel bij de bespreking van ACP.(33)

In Australië is een single centre, gerandomiseerde studie gedaan naar Respecting Patient Choices model bij ouderen opgenomen in het ziekenhuis. Deze studie vond dat het gebruik van dit model resulteerde in betere zorg in de laatste levensfase, meer tevredenheid bij de oudere en zijn mantelzorger en minder stress, angst en depressie bij nabestaanden (34). Een soortgelijk model wordt momenteel in Nederland in een gerandomiseerde studie onderzocht op de effecten en kosten

van advance care planning in de ouderenzorg. Het review protocol is onlangs gepubliceerd in het tijdschrift BMC Geriatrics (35).

Het review van Aw et al. beschrijft dat het nemen van behandelbesluiten voor ouderen problematisch is vanwege de complexe wisselwerking van hun co-morbiditeit, maar ook vanwege de balans in risico versus voordeel in ieder zorgplan (21). Het nemen van behandelbesluiten wordt nog moeilijker wanneer ouderen het vermogen verliezen om te vertellen wat ze willen. Vaak wordt in dergelijke situaties dus teruggegrepen op informatie van anderen om beslissingen in hun belang te maken. Advance care planning moet helpen met het maken van deze beslissingen en voorkeuren documenteren als de capaciteit van de oudere nog aanwezig is. Echter worden deze documenten zeer zelden gebruikt en als ze er zijn, zijn de zorgverleners vaak op hun hoede vanwege de ethische en juridische problemen die zich kunnen voordoen.

Het review van van Sharp et al. concludeert dat het verschil tussen de meerderheid van de ouderen, die hun wensen willen bespreken en de ouderen die hiertoe daadwerkelijk de mogelijkheid krijgen de vraag oproept of de wensen van deze grote groep in onze samenleving wel worden gerespecteerd (18). De uitdaging is om naar effectieve manieren te zoeken om met elkaar in gesprek te gaan en het maken van keuzes te bemoedigen, binnen de beperkingen van de huidige gezondheidszorgsystemen en persoonlijke omstandigheden.

Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk

Kanttekening: van deze handreikingen is de effectiviteit niet bewezen en het is niet bekend of ze in de praktijk worden toegepast.

- Een hulpmiddel om het gesprek tussen patiënten, hun naasten en hulpverlener(s) op gang te brengen is de brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde'. Deze brochure is voor iedereen die met zijn dokter wil of moet praten over het levenseinde. Het kan gaan over de eigen dood, maar ook over de dood van een naaste. (36)
- Daarnaast heeft het KNMG ook een handreiking geschreven voor artsen om met de patiënt het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde. Het biedt aanknopingspunten voor alle artsen, die te maken hebben met patiënten die binnen afzienbare termijn komen te overlijden door ziekte of bijvoorbeeld ouderdom.(22)
- In het artikel van Ott et al. worden tips gegeven voor het voeren van ACP gesprekken in de huisartsenpraktijk zoals: *voer een anticiperend gesprek over het levenseinde als de patiënt er zelf over begint of als de kans groot is dat er binnen afzienbare tijd een situatie ontstaat, waarin de patiënt niet meer voor zichzelf kan spreken en geef non-verbaal aan dat u er de tijd voor neemt.*(33)
- Stichting STerven op je Eigen Manier (STEM) wil sterven uit de taboe- en medische sfeer halen en een volwaardige plaats in het leven geven door mensen te stimuleren over sterven te praten en handvatten te bieden hoe ze dat kunnen doen. Zij bieden op hun website informatie, testen en handreiking die het gesprek over het levenseinde voor volwassenen kunnen vergemakkelijken (37).

Hoofdstuk 3: Symptombestrijding

Achtergrond

Over het algemeen kan worden gezegd dat fysieke en psychosociale klachten een belangrijke last zijn voor mensen in de laatste fase van het leven. Dit kan hun kwaliteit van leven aanzienlijk verminderen. Daarnaast hebben juist ouderen de neiging om hun ervaren klachten niet te melden en behandelen artsen op hun beurt vaak symptomen niet afdoende. In het bijzonder geldt dit bij ouderen met niet-oncologische ziekten, maar toch ook vaak bij oudere patiënten die worden behandeld voor kanker (8).

Naast deze ouderen met kanker komen vooral chronische ziekten bij ouderen voor. 70% van de 65-plussers heeft één of meer chronische ziekten. Multimorbiditeit komt vooral voor bij de hogere leeftijdsgroepen, vanaf 55 jaar groeit het aantal patiënten met twee of meer chronische aandoeningen sterk. Onder 75-plussers heeft bijna één op de drie personen meer dan één chronische ziekte (6).

Uit recent onderzoek blijkt dat de palliatieve zorgbehoefte van volwassen patiënten met ernstige chronische ziekten (ernstig chronisch orgaan falen) aanzienlijk is. Zo ervaren deze patiënten veel lichamelijke en psychische klachten, functionele beperkingen en speelt co-morbiditeit vaak een belangrijke rol (38). Desalniettemin is de huidige inzet van palliatieve zorg bij volwassen patiënten met ernstig orgaan falen zeer beperkt en is ook hier sprake van aanzienlijke niet altijd her- en onderkende zorgbehoeften (38). Ook de symptoombehandeling is vaak onder de maat, blijkt uit een recent onderzoek (6). Chronisch progressief orgaan falen wordt door volwassen patiënten vaak gezien als 'a way of life' en niet zozeer als een ziekte. Hierdoor zijn deze patiënten geneigd om symptomen en beperkingen te 'accepteren' en deze dus ook niet uit te spreken of actief om hulp te vragen (38).

Symptomen

- Vermoeidheid (74%), pijn (71%), gebrek aan energie (69%), zwakte (60%) en verlies van eetlust (53%) vormen de top vijf van symptomen bij de volwassen oncologische patiënten populatie met een gemiddelde overleving van twaalf maanden. De symptoomlast neemt toe naarmate de ziekte vordert. Dit geldt voor de lichamelijke en voor de psychische klachten, maar vooral voor pijn en benauwdheid.(6)
- De prevalentie van cognitieve stoornissen, problemen met controle over de blaas en darmen, visus en gehoorstoornissen en duizeligheid nemen sterk toe met de leeftijd.(8)
- Bij volwassen patiënten met ernstig COPD en hartfalen komen pijn, depressie en angststoornissen vaak voor (38).
- Volwassen patiënten met hartfalen en COPD hebben een grotere symptoomlast, mede vanwege co-morbiditeit (6).
- Specialisten ouderengeneeskunde hebben bij terminale patiënten in het verpleeghuis te maken met verschijnselen als: geen of geringe vochtintake, algemene zwakte, gebrek aan eetlust, dyspneu, slaperigheid, koorts en cachexie/anorexie (6).
- Bij volwassen patiënten die zelf hun symptomen bijhouden in het Utrecht Symptoom Dagboek blijkt het gemiddeld aantal symptomen te variëren van 5 tot 6 symptomen, afhankelijk van de

setting van patiënten. Vermoeidheid komt in alle settings voor. Daarnaast scoren gebrek aan eetlust, pijn en slaapproblemen hoog.(6)

Pijn

25-50% van de ouderen die nog thuis wonen hebben problemen met pijn en 45-80% van de verpleeghuis bewoners hebben aanzienlijke pijn, die onvoldoende wordt behandeld. Omdat ouderen vaak meerdere gezondheidsproblemen hebben, hebben ze vaak verschillende soorten pijn. Ouderen kunnen aarzelen om pijn te melden, omdat ze denken dat de symptomen een "natuurlijk" onderdeel zijn van het ouder worden en/of niet geloven dat hun pijn verlicht kan worden. De hoge prevalentie van sensorische en cognitieve stoornissen bij kwetsbare ouderen maakt de communicatie en dus de beoordeling van de pijn (en andere symptomen) moeilijk (8). Conform deze bevindingen laat ook een Nederlandse studie zien dat de pijnbehandeling inadequaat was bij 42% van de volwassen (kanker)patiënten.(6)

Naarmate de leeftijd stijgt heeft een groter deel van de mensen pijn en ontvangen zij geen pijnmedicatie. Mensen ouder dan 85 jaar hebben de minste kans om medicijnen zoals opiaten te krijgen. Ouderen met dementie hebben een extra risico op slechte pijnbestrijding, omdat ze minder goed in staat zijn om pijn te melden. Het is dan moeilijker voor zorgverleners om de pijn goed te kunnen beoordelen (8).

Dyspneu

Bij ernstig COPD en hartfalen spelen klachten van dyspneu een centrale rol; dyspneu leidt vaak tot functionele beperkingen en achteruitgang in de zelfstandigheid. De beperking van het inspanningsvermogen kan vervolgens leiden tot een sociaal isolement en een achteruitgang van de kwaliteit van leven (38).

Symptoombehandeling

Hoewel er steeds meer kennis beschikbaar is over symptoombehandeling is de symptoombehandeling bij volwassen patiënten in de palliatieve of terminale fase nog lang niet altijd afdoende. In het algemeen ervaren volwassen patiënten met een palliatieve zorgbehoefte een hoge symptoomlast en laten verschillende studies zien dat de symptoombehandeling beter kan. Dit geldt voor volwassen patiënten met kanker en meer nog voor niet-oncologische doelgroepen, in het bijzonder voor hartfalen en COPD; beide ziekten gaan gepaard met een hoge co-morbiditeit. Waarschijnlijk hangt dit samen met het lang doorbehandelen en de palliatieve fase niet herkennen. Huisartsen hebben kennis en ondersteuning nodig om alle symptomen van hun patiënten die palliatieve zorg nodig hebben adequaat te herkennen en behandelen. Ook vergt de behandeling van de symptomen bij terminale patiënten in het verpleeghuis meer aandacht (6).

De zorg voor patiënten in de palliatieve fase heeft als doel de kwaliteit van leven van deze patiënten en van hun naasten zo optimaal mogelijk te maken. De zorg, behandeling en begeleiding zijn in deze periode vooral gericht op de symptomen en klachten van de patiënt binnen de vier dimensies van aandacht: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel. Zo kan lichamelijke pijn mede beïnvloed worden door het moeten loslaten van het leven (existentieel) en angst voor de manier waarop dat gaat gebeuren (psychisch). Een behandeling die dan alleen op de lichamelijk ervaren pijn gericht is, is dan vaak niet effectief, omdat de pijn meer oorzaken heeft. Er zijn verschillende manieren om klachten en symptomen systematisch en methodisch in kaart te brengen. Symptomen meten geeft

een completer beeld van de klachten en problemen die de patiënt ervaart dan wanneer de interpretatie van de professional het uitgangspunt is. Met de uitkomsten kan een professional het gesprek met de patiënt aangaan (6).

Observationele studies tonen aan dat, wanneer klinische richtlijnen op pijnbestrijding worden opgevolgd, 70-97% van de volwassen patiënten met gevorderde kanker winst heeft na adequate pijnbestrijding. Er is bewijs voor zeer korte interventies, waarbij verpleegkundigen patiënten stimuleren pijn dagboeken bij te houden. En waarbij artsen expliciete strategieën gebruiken om te waarborgen dat pijn dagelijks wordt beoordeeld en farmaceutische doseringen voor pijnbestrijding worden aangepast (2).

Recent en relevant onderzoek

Van Dam pleit voor de integratie van geriatrische revalidatie en palliatieve zorg in een recent verschenen artikel in het tijdschrift voor Ouderengeneeskunde (38). Op het gebied van ontwikkeling van geriatrische revalidatie moet tegelijk ook aandacht zijn voor palliatieve zorgdoelstellingen. Integratie van symptoomverlichting, her- en onderkennen van psychologische en spirituele zorgbehoeften en anticiperende zorgbeslissingen in geriatrische revalidatieprogramma's zijn zeer belangrijke elementen in de zorg voor ernstig chronisch orgaan falen. Het volgens de SAMPC uitgewerkt behandelplan kan hierbij een hulpmiddel zijn.

Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk

Kanttekening: van deze handreikingen is de effectiviteit niet bewezen en het is niet bekend of ze in de praktijk worden toegepast.

- Een professional kan advies vragen aan een consultatieteam als hij problemen in de zorgverlening rond patiënten in de palliatieve fase verwacht of ervaart. IKNL registreert sinds 2004 de symptomen die in consulten palliatieve zorg besproken worden. In 2011 vroegen professionals over 5.153 patiënten een consult aan. De gemiddelde leeftijd was 69 jaar. Tijdens de consulten was pijn het meest voorkomende symptoom (45%). Verwardheid (21%), benauwdheid (16%), misselijkheid (15%) en angst (7%) zijn daarna het frequentst (6).
- Op Pallialine van het IKNL is veel informatie te vinden over behandeling van symptomen in de palliatieve fase. Deze is niet specifiek voor ouderen, maar geeft goede handvaten voor behandeling symptomen in de praktijk: www.pallialine.nl.
- Recent is een nieuwe richtlijn dyspneu in de palliatieve fase verschenen, deze is ook via Pallialine terug te vinden

Hoofdstuk 4: Organisatie van zorg voor ouderen in de laatste levensfase

Achtergrond

Het belang van het leveren van optimale palliatieve zorg aan patiënten met gevorderde ziekte en hun mantelzorgers die thuis willen blijven is bijzonder actueel. Daarnaast is het niet wenselijk hoge aantallen sterfgevallen in het ziekenhuis te houden. Uitbreiding van de palliatieve zorgverlening is nodig in alle organisaties, zoals het ziekenhuis, hospices, verpleeg- en verzorgingshuizen en belangrijker nog thuis (26) en tussen deze organisaties moet goed worden samengewerkt.

Zoals we beschreven wordt palliatieve zorg onvoldoende ingezet bij ouderen(38). Nieuwe te ontwikkelen concepten van palliatieve zorg moeten proberen om de service af te stemmen op de behoeften van ouderen met een palliatieve zorgbehoefte. Het gaat dan om betere herkenning, bespreekbaar maken van de wensen in de laatste levensfase, symptoombestrijding en het ondersteunen van de mantelzorg.

Ondersteuning van de mantelzorg en transmurale palliatieve zorgteams zijn naast de in het eerdere hoofdstukken omschreven onderwerpen essentieel.

Mantelzorg

Jaarlijks ondersteunen 600.000 mantelzorgers een dierbare in de laatste levensfase. Ze besteden ongeveer 33 uur aan mantelzorg, gedurende een periode van vijf maanden. Langdurige zorg voor een ernstig zieke naaste is onbetaald en weinig ondersteund werk dat de gezondheid, het welzijn en de financiële zekerheid van mantelzorgers kan schaden. Daarentegen wordt mantelzorg in de laatste levensfase in veel studies sterk geassocieerd met thuis overlijden (39).

Verschillende studies toonde aan dat mantelzorgers informatie verlangen over wat ze kunnen verwachten in de laatste fase levensfase, ondersteuning willen met betrekking tot hun verzorgende rol en toegang willen tot informatie (40). Maar belangrijker nog is dat zij emotionele steun willen ontvangen. Mantelzorg kan worden geassocieerd met zowel positieve als negatieve gevoelens. Bijna alle mantelzorgers vinden hun rol zeer de moeite waard, iets te doen voor een geliefde voorziet hen van positieve gevoelens (41). Tegelijkertijd kunnen mantelzorgers zich overbelast voelen als gevolg van de tijd die ze besteden aan de mantelzorg

of als ze niet genoeg tijd hebben om iets voor zichzelf te doen. Mantelzorg heeft het potentieel om de kwetsbaarheid van de mantelzorger te verhogen en kan een risicofactor voor burn-out zijn (42). Families komen onder grote druk te staan wanneer één van hun leden palliatieve zorg moet gaan ontvangen. Broers en zussen waarvan contact beperkt was tot feestdagen en die hun eigen leven leiden moeten plotseling samen werken. De uiteenlopende mate van betrokkenheid van de verschillende familieleden wordt vaak genoemd als complicerende factor. Zorgverleners die mantelzorgers ontmoeten tijdens de zorg in de laatste levensfase kunnen wellicht de basisreacties zoals angst en depressie niet beïnvloeden, maar wel een gevoel van isolatie en verwarring voorkomen, door het leveren van zorg die coherent is en gecoördineerd én die het lijden van de patiënt verzacht (8).

Een variatie aan services is ontwikkeld ter ondersteuning van mantelzorgers zoals thuiszorg en respijtzorg. Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over ondersteuning door de thuiszorg en ook over respijtzorg als zij de patiënt alleen kunnen laten. Daarnaast is veel materiaal zijn ontwikkeld voor mantelzorgers, maar het hoeft niet altijd aan te sluiten bij hun behoeften. Mantelzorgers hebben behoefte aan een overzicht van de beschikbare informatie en zodat ze vervolgens ze kunnen bepalen wat ze nodig hebben. Er is een landelijk portaal ontwikkeld voor patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. Deze werd ontwikkeld met patiënten en verzorgers. Dit portaal van in de toekomst nog verder worden ontwikkeld door het IKNL, want mantelzorgers hebben andere behoeften dan patiënten en dit moet worden gerespecteerd in het verstrekken van informatie (43). Ook hebben gemeenten de verantwoordelijkheid om de mantelzorgers te ondersteunen, ze hebben de middelen om mantelzorgers en patiënten in de palliatieve fase te helpen om thuis te blijven wonen.

Er is meer onderzoek nodig naar de prioriteiten van mantelzorgers en naar het bereik van al bestaande services voor mantelzorgers. Belangrijk hierbij is dat mantelzorgers graag gehoord worden en gewaardeerd.

Specialistische transmurale palliatieve zorg

Specialistische palliatieve zorgteams zijn tegenwoordig een vaak voorkomend fenomeen in het leveren van palliatieve zorg. Kennis wordt dan geconcentreerd in een multidisciplinair team dat in het ziekenhuis of tweedelijns zorg werkt. Patiënten met complexe behoeften worden vaak door andere zorgverleners naar zo'n team verwezen voor symptoom bestrijding, communicatie en/of coördinatie van zorg (8).

Er bestaat ook specialistische palliatieve dagbehandeling. Dit wordt door patiënten zeer gewaardeerd. Hier kunnen patiënten andere patiënten ontmoeten, spreken met zorgverleners en meedoen aan activiteiten.(8)

Er moeten nieuwe concepten van specialistische palliatieve zorg worden ontwikkeld en gebruikt om aan de behoeften van oudere populaties te voorzien. En deze services moeten op grote schaal worden aangeboden en breed worden geïntegreerd in alle gezondheidsdiensten. Specialistische palliatieve zorg dient te worden ingezet op basis van de behoefte en hun doeltreffendheid bij die behoefte, in plaats van op basis van diagnostiek (24). Met name is er behoefte om deze teams transmuraal te laten werken.

Transfers

Wat betreft plaats van zorg en plaats van overlijden valt op dat veel ouderen in de laatste levensfase nog een of meerdere overplaatsingen meemaken (meestal naar het ziekenhuis) (4).

Een issue in de zorg voor ouderen is de overdracht van informatie tussen verschillende settingen en zorgverleners. De huidige gang van zaken is vaak niet adequaat op dit gebied. En dit terwijl juist aan het eind van het leven veel zorgtransities plaatsvinden zoals opnames en ontslagen uit het ziekenhuis, het ontmoeten van het palliatieve team, het stoppen van levensverlengende handelingen, het starten van thuiszorg en/of opname in een hospice en zorg met de focus op comfort (44).

Vanwege deze vele transfers is ook de overdracht aan andere betrokken zorgverleners van belang: bijvoorbeeld de niet reanimeren (NR)-wilsverklaring en palliatieve behandelwensen aan de huisartsenpost en het NR-besluit aan de ambulanceverpleegkundige. Bij een verwijzing of acute opname is het voor de collega in het ziekenhuis belangrijk dat deze weet wat de patiënt al met de huisarts heeft besproken en vastgelegd. Hetzelfde geldt bij een opname in het verzorgings- of verpleeghuis (33).

Recente en relevante literatuur

Verschillend onderzoek laat zien dat door het beter coördineren van ziekenhuis- en thuiszorg meer mensen thuis zorg in de laatste levensfase kunnen ontvangen als zij dit willen. Er zijn ook aanwijzingen dat de kwaliteit van leven van de mantelzorgers kan worden verbeterd als zij worden ondersteund en als de zorg goed gecoördineerd wordt (8).

Voorbeelden van handreikingen voor de praktijk

Kanttekening: van deze handreikingen is de effectiviteit niet bewezen en het is niet bekend of ze in de praktijk worden toegepast.

- De zorgmodule Palliatieve Zorg versie 1.0 (2014) beschrijft algemene ziekte-overschrijdende aspecten van goede zorgverlening in de laatste fase van het leven. Deze zorgmodule vormt een kader voor de beschrijving van palliatieve zorg in specifieke zorgstandaarden. Zorgstandaarden en zorgmodules beschrijven de zorg en zijn primair bedoeld voor zorgverleners. Van de zorgmodule is ook een versie voor patiënten beschikbaar (45).
- Jaarlijks werken tienduizend vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg (VPTZ). Cijfers uit 2013 laten zien dat de vrijwilligers van de 200 VPTZ-organisaties een enorme bijdrage geleverd aan de zorg aan mensen in hun laatste levensfase. Er zijn maar liefst 9.992 mensen in hun laatste levensfase ondersteund, in ruim 1,2 miljoen uur. Dit gebeurde bij mensen thuis en in hospices, met de hulp van 10.650 opgeleide vrijwilligers (45).
- 'Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie' is een handreiking voor familie en naasten waarin zij worden geïnformeerd over hoe dementie zich in het algemeen naar het einde toe ontwikkelt. Er is ook dvd te verkrijgen bij de handreiking (46).
- Zorgpad stervensfase van het IKNL richt zich op goede zorg in de stervensfase: <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/diensten/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>

Conclusies/aanbevelingen

Na het schrijven van dit document komen wij tot de volgende conclusies en aanbevelingen:

- Onderzoek en praktijk moet zich richten op ouderen die langer thuis willen/moeten blijven wonen en waarvan ook de plek van voorkeur van overlijden thuis is.
- De wensen en behoeftes van ouderen in Nederland en specifiek Amsterdam in de laatste levensfase moeten beter in kaart worden gebracht. Dit geeft meer inzicht in welke zorg nodig is en hoe deze het beste georganiseerd kan worden
- Het is nog onduidelijk hoe in de regio Amsterdam wordt omgegaan met ACP; wie is verantwoordelijk voor ACP met onze (kwetsbare) ouderen en welk moment het meest geschikt is om dit gesprek te starten
- Het is voor zorgverleners nog onduidelijk welke palliative care services er allemaal zijn in onze regio, deze worden nog onvoldoende gebruikt én het is niet duidelijk of deze services (zoals bijvoorbeeld het inzetten van een (transmuraal) palliatief team) een positief effect heeft.

Referenties

1. Lynn J, Adamson DM, Rand C. Living well at the end of life : adapting health care to serious chronic illness in old age. Santa Monica, CA: RAND; 2003.
2. Agora. Goede Voorbeelden Palliatieve Zorg [cited 2016]. Available from: <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/>.
3. Klinkenberg M, Willems D. De laatste levensfase van ouderen: aandachtspunten voor de huisarts. *HUWE Huisarts en Wetenschap*. 2005;48(2):930-5.
4. Pasmaan HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH. De laatste levensmaanden van ouderen in Nederland *Gegevens uit het LASA onderzoek*. 2012 December 2012. Report No.
5. Koster M. Niet alles wat kan, hoeft. Meander Medisch Centrum 2015.
6. IKNL. palliatieve zorg in beeld. 2014 Januari, 2014. Report No.
7. Van Den Block L. Palliative care for older people : a public health perspective 2015.
8. Davies E, Higginson IJ, World Health O, Regional Office for E. Better palliative care for older people. Copenhagen, Denmark: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2004.
9. Gysels M, Evans N, Menaca A, Higginson IJ, Harding R, Pool R. Diversity in defining end of life care: an obstacle or the way forward? *PloS one*. 2013;8(7):e68002.
10. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*. 2002;24(2):91-6.
11. Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg. 2012.
12. Bussemaker J. Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. In: VWS Mv, editor. Den Haag 2007.
13. Morrison RS. Research Priorities in Palliative Care for Older Adults. Meeting the needs of older adults with serious illness : challenges and opportunities in the age of health care reform. New York: Springer Science+ Business Media; 2014.
14. Hall S, World Health O, Regional Office for E. Palliative care for older people : better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2011.
15. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *Bmj*. 2005;330(7498):1007-11.
16. CBO KvdG. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. 2013.
17. Janssen DJA. Verrast door de 'surprise question'. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2015;159(17):730-3.
18. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2013;63(615):e657-68.
19. Evans N. Patient-physician communication at the end of life: a European perspective Amsterdam: VU; 2014.
20. Akker Pvd, Luijkx K, Wersch Sv. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA, 2005 Mei 2005. Report No.: ISBN 90683554108.
21. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker LK, Conroy SP, Myint PK. Advance care planning and the older patient. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*. 2012;105(3):225-30.
22. KNMG. Tijdig spreken over het levenseinde. 2012.
23. Passende zorg in de laatste levensfase S. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht: 2015.
24. Davies E, Higginson IJ. The solid facts : palliative care. Milano: Fondazione Floriani; 2010.

25. Capezuti L. Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. New York: Springer Pub.; 2008.
26. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. The Cochrane database of systematic reviews. 2013;6:Cd007760.
27. ZonMw. Sterfgevallenonderzoek 2010 Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: 2012 ISBN 9789057631245.
28. Agora. Cijfers palliatieve zorg in Nederland op basis van database Zorg Kiezen 2015 [cited 2015]. Available from: <http://www.agora.nl/Factsfigures/StatistiekenZorgKiezen/tabid/3847/View/G/Mod/10198/Default.aspx>.
29. Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Apeldoorn: 2014 mei, 2014. Report No.
30. 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. Palliative medicine. 2010;24(3):317-29.
31. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ supportive & palliative care. 2014;4(3):285-90.
32. 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). The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2012;62(602):e625-31.
33. Ott B, van Thiel G, van Delden H. Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen. HUISARTS WETENSCHAP Huisarts en wetenschap. 2014;57(12):650-2.
34. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ (Clinical research ed). 2010;340:c1345.
35. Korfage IJ, Rietjens JA, Overbeek A, Jabbarian LJ, Billekens P, Hammes BJ, et al. A cluster randomized controlled trial on the effects and costs of advance care planning in elderly care: study protocol. BMC geriatrics. 2015;15:87.
36. KNMG, NFK, NPV, NPCF, NVVE, ANBO, et al. Spreek op tijd over uw levenseinde. Utrecht2012.
37. STEM S. Gouda [cited 2015]. Available from: <http://www.stichtingstem.info/Home.aspx>.
38. van Dam van Isselt E, de Kort S, Achterberg W. Integratie van geriatrische revalidatie en palliatieve zorg. Tijdschrift voor ouderengeneeskunde. 2015.
39. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ (Clinical research ed). 2006;332(7540):515-21.
40. Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. Journal of clinical nursing. 2009;18(10):1379-93.
41. De Korte-Verhoef MC, Pasman HR, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. BMC palliative care. 2014;13(1):16.
42. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scandinavian journal of caring sciences. 2003;17(2):113-21.
43. Mijnstreek NPZW. Informare 2013-2016 [cited 2016]. Available from: <http://www.informare.nu/over-informare/wat-is-informare>.

44. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 2014;47(1):77-89.
45. Agora. Factsheet Palliatieve zorg in Nederland. 2014.
46. van der Steen J, Hertogh C, de Graas T. *Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie*. Amsterdam 2013.