Universiteit
Leiden
The Netherlands

Opportunities to improve palliative care: towards a more patient-centred and proactive approach

Verhoef, M.J.

Citation
Verhoef, M. J. (2022, November 23). *Opportunities to improve palliative care: towards a more patient-centred and proactive approach*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3486999

Version:	Publisher's Version
License:	Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden
Downloaded from:	https://hdl.handle.net/1887/3486999

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

APPENDICES

NEDERLANDSE SAMENVATTING

MOGELIJKHEDEN TOT VERBETERING VAN PALLIATIEVE ZORG: OP WEG NAAR EEN MEER PATIËNTGERICHTE EN PROACTIEVE AANPAK

HOOFDSTUK 1. ALGEMENE INTRODUCTIE

De palliatieve zorgbenadering is gericht op "*het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie die geconfronteerd worden met een probleem dat samenhangt met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige identificatie, en deskundige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van fysieke, psychosociale en spirituele aard*."[1] Om patiënten en familie tijdig voor te bereiden op het leven met het levenseinde (mogelijk) in zicht, wordt palliatieve zorg idealiter vroeg in het traject van een mogelijk levensbedreigende ziekte geïntegreerd in de standaardzorg.[2] Geïntegreerde palliatieve zorg wordt geassocieerd met een betere kwaliteit van zorg in de laatste levensfase in vergelijking met alleen standaardzorg.[3-5] Volgens het rapport van de Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief uit 2018 zal ernstig gezondheid gerelateerd lijden wereldwijd toenemen: in 2060 zal 47% van alle mensen overlijden na het doormaken van ernstig gezondheid gerelateerd lijden.[6] Dit onderstreept het belang van het adequaat en tijdig initiëren van palliatieve zorg.

In Nederland is palliatieve zorg georganiseerd volgens het generalist-specialist palliatieve zorg model.[7, 8] Dit betekent dat iedere zorgverlener die met patiënten werkt basiskennis en -vaardigheden dient te hebben in het verlenen van palliatieve zorg, en dat in complexe gevallen ondersteuning gevraagd kan worden aan specialistische palliatieve zorgverleners. Het is daarom van belang dat kennis en vaardigheden adequaat worden aan bod komen tijdens de (medische) opleiding. Eerdere Nederlandse evaluaties over kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg hebben aangetoond dat 30% van de artsen onvoldoende kennis had over pijnbehandeling, en dat 83% van de artsen extra onderwijs over opioïden en pijnbehandeling en over palliatieve sedatie op prijs zou stellen.[9, 10] Kennis en vaardigheden met betrekking tot palliatieve zorg waren nog niet in detail onderzocht bij Nederlandse geneeskundestudenten.

Generalistische zorgverleners dienen getraind te worden in het identificeren van patiënten die baat kunnen hebben bij een palliatieve zorg benadering. Dit omvat ook het herkennen van 'triggermomenten', gebeurtenissen die wijzen op achteruitgang of een verhoogde behoefte aan palliatieve zorg. Het herkennen van 'triggermomenten'

stelt zorgverleners in staat om zorgdoelen te (her)overwegen en deze te bespreken met patiënten en familie.[11] Een belangrijk voorbeeld van een triggermoment is wanneer patiënten met een mogelijk levensbedreigende ziekte de Spoedeisende Hulp (SEH) bezoeken: SEH-getriggerde palliatieve zorg. Het is aangetoond dat patiënten die SEH-getriggerde palliatieve zorg ontvingen een betere kwaliteit van leven hadden dan patiënten die standaard zorg ontvingen.[12, 13]

De Surprise Question, "Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?", wordt gebruikt als instrument om patiënten met palliatieve zorgbehoeften vroegtijdig te identificeren.[14] Het gebruik ervan als screeningsinstrument wordt aanbevolen door het Nederlands Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.[2] De prognostische waarde van de Surprise Question op de SEH was al onderzocht bij patiënten met hartfalen en bij oudere patiënten.[15, 16] Er was nog geen onderzoek gedaan bij patiënten met gevorderde kanker die de SEH bezochten.

Na identificatie van patiënten die baat kunnen hebben bij een palliatieve zorgbenadering, dienen zorgverleners te onderzoeken welke behoeften aan palliatieve zorg patiënten en hun familie hebben, om palliatieve zorg op maat te kunnen bieden. Een volledig onderzoek bevat een multidimensionale beoordeling van de symptoomlast en de informatiebehoefte. Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het Leids Universitair Medisch Centrum, Nederland, maakt gebruik van de Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg (LGP) als leidraad voor hun consulten met patiënten en familie. De LGP bestaat uit twee delen. Het eerste deel bestaat uit het Utrecht Symptoom Dagboek, een vertaalde en aangepaste Edmonton Symptoombeoordelingsschaal.[17, 18] Het Utrecht Symptoom Dagboek wordt gebruikt voor het meten en monitoren van symptoomlast in de palliatieve fase op numerieke beoordelingsschalen van 1-10 van twaalf symptomen die vaak voorkomen in de palliatieve fase. Het tweede deel is een lijst met onderwerpen en vragen (hierna genoemd: gesprekshulp) over palliatieve zorg, een Nederlandse bewerking van de versie ontwikkeld door Clayton et al.[19] Patiënten en familie kunnen in de gesprekshulp aangeven welke onderwerpen en vragen zij tijdens het consult willen bespreken. Patiënten en familie die de gesprekshulp hadden gebruikt, stelden twee keer zoveel vragen als degenen die dat niet hadden gedaan.[20] Voordat de studies uit dit proefschrift werden uitgevoerd, was er nog geen Nederlandse question prompt list over palliatieve zorg geëvalueerd. Bovendien was de relatie tussen symptoomlast en informatiebehoeften, en wat dit zou kunnen betekenen voor gesprekken op maat over palliatieve zorg, nog niet eerder onderzocht.

Hierboven staan belangrijke elementen van palliatieve zorg beschreven: passend onderwijs, inzicht in het gebruik van triggermomenten, tijdige identificatie van

patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, en beoordeling van symptoomlast en informatiebehoeften. Om goede palliatieve zorg te verlenen is een proactieve benadering nodig. Dit proefschrift is gericht op het identificeren van mogelijkheden om patiëntgerichte en proactieve palliatieve zorg te verbeteren. De onderzoeksdoelstellingen van de studies in dit proefschrift waren de volgende:

1. Het beoordelen van de mate waarin levenseindezorg wordt onderwezen op geneeskundefaculteiten in Nederland, en het vinden van mogelijkheden om de Nederlandse medische curricula te verbeteren.
2. Het onderzoeken van palliatieve zorgbehoeften en de mate van proactieve zorg bij patiënten met gevorderde kanker die in de laatste drie maanden van hun leven de Spoedeisende Hulp (SEH) bezochten.
3. Het beschrijven van het levenseindetraject en de kwaliteit van zorg van patiënten met een hematologische maligniteit die de SEH bezochten in de laatste drie maanden van hun leven, in vergelijking met patiënten met gevorderde kanker.
4. Het evalueren van de testkarakteristieken van de Surprise Question voor het identificeren van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderde kanker die de SEH bezoeken.
5. Het verband tussen symptoomlast en informatiebehoeften van patiënten die verwezen worden naar een consultteam palliatieve zorg in een ziekenhuis onderzoeken met behulp van de Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg (LGP).
6. Het evalueren en doorontwikkelen van de gesprekshulp van de LGP om deze passend te maken voor gebruik door generalistische zorgverleners.

HOOFDSTUK 2. LEVENSEINDEZORG IN DE NEDERLANDSE MEDISCHE CURRICULA

Hoofdstuk 2 beschrijft een cross-sectionele studie naar de mate waarin levenseindezorg deel uitmaakte van de Nederlandse geneeskundeopleidingen. Er is gekozen voor een focus op levenseindezorg omdat dit beschouwd kan worden als een essentieel onderdeel van palliatieve zorg. Het onderzoek werd uitgevoerd in het academisch jaar 2015-2016. Een checklist met de essentiële domeinen van onderwijs in levenseindezorg werd samengesteld op basis van wetenschappelijke literatuur. De checklist werd gebruikt om het Nederlandse Raamplan Artsopleiding[21] en de medische curricula van de acht medische faculteiten in Nederland te beoordelen. Dit onderwijs omvatte acht bachelorstudies, acht masterstudies en keuzevakken. Studiecoördinatoren van bachelor- en mastercurricula werden benaderd om een vragenlijst in te vullen die was afgeleid van de checklist, en werden daarna geïnterviewd om toelichting te krijgen op hun antwoorden in de vragenlijst. De studiegidsen van alle medische faculteiten werden gebruikt om

de keuzevakken te beoordelen. Het raamplan omvatte vier van de vijf domeinen van zorg rond het levenseinde. Geen van de acht medische faculteiten onderwees alle domeinen specifiek over zorg rond het levenseinde. De meeste aandacht werd besteed aan *psychologische, sociologische, culturele en spirituele aspecten*; *communicatie en gesprekstechnieken*; en *juridische en ethische aspecten*. Eén faculteit gaf een keuzevak dat alle essentiële aspecten naar de internationale normen bevatte. We concludeerden dat om het onderwijs over levenseindezorg te verbeteren, de vijf essentiële domeinen toegevoegd zouden moeten worden aan het Nederlandse Raamplan Artsopleiding, dat in 2019 herzien zou moeten worden. Daarnaast zouden medische faculteiten hun curricula moeten herzien en levenseindezorg als verplicht onderdeel van de medische curricula moeten aanbieden om geneeskundestudenten voor te bereiden op hun toekomstige medische praktijk.

HOOFDSTUK 3. PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTEN VAN GEVORDERDE KANKERPATIËNTEN OP DE SPOEDEISENDE HULP AAN HET EINDE VAN HUN LEVEN: EEN OBSERVATIONELE COHORTSTUDIE

Inzicht in de levenseindetrajecten van patiënten met gevorderde kanker die de SEH bezoeken is van toegevoegde waarde in het kader van SEH-getriggerde palliatieve zorg. Hoofdstuk 3 beschrijft een mortality follow-back studie bij 420 patiënten met gevorderde kanker die de SEH bezochten tot drie maanden voor hun overlijden. Deze studie toonde aan dat patiënten met gevorderde kanker vaak de SEH bezochten terwijl zij nog ziektegerichte behandeling kregen. Slechts een paar patiënten hadden behandelbeperkingen. Dit kan hebben geleid tot een hoog percentage ziekenhuisopnames en sterfgevallen in het ziekenhuis in deze studie. Factoren die geassocieerd werden met naderend overlijden waren longkanker, neurologische verslechtering, dyspneu, hypercalciëmie, en geelzucht. Tijdige herkenning van patiënten met een hoog risico op naderend overlijden kan levenseindezorg bij patiënten met gevorderde kanker verbeteren. Om tijdige herkenning te vergemakkelijken, werd een stroomschema opgesteld dat het nemen van gerichte acties ondersteunt bij patiënten met gevorderde kanker en dringende palliatieve zorgbehoeften op de SEH.

HOOFDSTUK 4. LEVENSEINDETRAJECTEN VAN PATIËNTEN MET HEMATOLOGISCHE MALIGNITEITEN EN PATIËNTEN MET GEVORDERDE SOLIDE TUMOREN DIE DE SPOEDEISENDE HULP BEZOEKEN: DE NOODZAAK VAN EEN PROACTIEVE GEÏNTEGREERDE ZORG BENADERING

Palliatieve zorg op de SEH kan potentieel niet-passende zorg aan het einde van het leven voorkomen.[12, 13] Patiënten met een hematologische maligniteit (bloedkanker) krijgen vaker agressieve zorg aan het einde van het leven dan patiënten met een solide tumor.[22] Inzicht in signalen voor proactieve zorg kan helpen bij het verbeteren van palliatieve zorg op de SEH bij patiënten met een hematologische maligniteit. Hoofdstuk 4 presenteert een studie bij 78 patiënten met een hematologische maligniteit en 420 patiënten met een solide tumor die de SEH bezochten in de laatste drie maanden van hun leven. De studie was een 'mortality follow-backstudie', waarbij teruggekeken vanaf het overlijden van de patiënt, naar het traject voor het overlijden. Het doel was om de levenseindetrajecten en de kwaliteit van levenseindezorg van deze patiënten te vergelijken aan de hand van vijf van Earl et al.'s kwaliteitsindicatoren van levenseindezorg: intensieve antikankerbehandeling korter dan drie maanden geleden ondergaan, het aantal SEH bezoeken in de laatste zes maanden, overlijden in het ziekenhuis, overlijden op de intensive care unit (ICU), en overlijden in het ziekenhuis. Kenmerken van proactieve zorg waren 1) communicatie over de toestand van de patiënt tussen een arts of consulent palliatieve zorg uit het ziekenhuis en de huisarts van de patiënt; 2) proactieve zorgplannen; 3) en behandelbeperkingen voor het huidige SEH-bezoek. Patiënten met een hematologische maligniteit hadden voor hun SEH-bezoek minder vaak gesproken over behandelbeperkingen dan patiënten met een solide tumor. Sinds hun SEH-bezoek ontvingen patiënten met een hematologische maligniteit agressievere levenseindezorg en werden ze vaker opgenomen in het ziekenhuis na hun SEH-bezoek. Ze stierven vaker in het ziekenhuis, op de intensive care, of op de SEH. We bevelen aan om zowel patiënten als SEH-personeel te ondersteunen met een tweesporenbeleid, een zorgmodel voor vroege integratie van palliatieve zorg in combinatie met curatieve hematologische behandeling. Het tweesporenbeleid is erop gericht patiënten met een hematologische maligniteit tijdig voor te bereiden op de dood als mogelijk gevolg van hetzij hun levensbedreigende ziekte, hetzij een zware behandeling, wanneer zij hun wensen nog kunnen uiten.

HOOFDSTUK 5. SURPRISE QUESTION EN FUNCTIONEREN (PERFORMANCE STATUS) GEVEN URGENTIE VAN PALLIATIEVE ZORGBEHOEFTEN AAN BIJ PATIËNTEN MET GEVORDERDE KANKER OP DE SPOEDEISENDE HULP: EEN OBSERVATIONELE COHORTSTUDIE

De Surprise Question (SQ), "Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?", is een methode om patiënten met palliatieve zorgbehoeften te identificeren.[14] De SQ wordt gesteld en beantwoord door de zorgverlener. Een "niet verrast" (NS)-antwoord is een indicatie voor mogelijke palliatieve zorgbehoeften, die verder moeten worden geëvalueerd. Een meta-analyse van Downar et al. toonde aan dat de SQ mogelijk geen afdoende screeningsinstrument is voor overlijden binnen één jaar in de totale populatie van patiënten met kanker in een gevorderd stadium.[23] Het ontbrak aan sensitiviteit, waardoor het aantal patiënten met palliatieve zorgbehoeften onderschat werd. De SQ kan nauwkeuriger zijn in combinatie met andere indicatoren van palliatieve zorgbehoeften, zoals symptomen die voorkomen in de palliatieve fase, het functioneren (performance status), en indicatoren van toegenomen gebruik van formele en informele zorg. Hoofdstuk 5 bevat een observationele cohortstudie bij 245 patiënten met gevorderde kanker die in 2013 en 2014 de SEH bezochten met als doel de testkarakteristieken van de SQ te evalueren. De toevoeging van andere klinische factoren die voorspellend zijn voor overlijden werd bestudeerd om te kijken of deze de testprestaties van de SQ kunnen verbeteren. De resultaten laten zien dat de SQ de volgende testkarakteristieken had: sensitiviteit van 89%, specificiteit van 40%, positief voorspellende waarde van 85%, negatief voorspellende waarde van 50% en een c-index van 0.56. Bij patiënten bij wie het artsen niet zou verbazen als zij binnen een jaar zouden overlijden, was ECOG performance status 3-4 een onafhankelijke voorspeller voor naderend overlijden. Toevoeging van ECOG performance status 3-4 als tweede stap aan de SQ verbeterde de c-index (0,65), specificiteit (92%) en positief voorspellende waarde (95%) ten koste van sensitiviteit (40%) en negatief voorspellende waarde (29%). Performance status kan een waardevolle toevoeging zijn aan de SQ om te differentiëren in prognose en dus in urgentie van palliatieve zorgbehoeften. Op de SEH kan de combinatie van als eerste, de SQ, en als tweede, de performance status fungeren als een trigger om palliatieve zorg te starten naar de wensen van de patiënt. Een model dat de SQ en de performance score omvat werd geconstrueerd om te ondersteunen welke acties geschikt zijn voor welke urgentie van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderde kanker die de SEH bezoeken.

HOOFDSTUK 6. INVENTARISEREN VAN SYMPTOOMLAST EN INFORMATIEBEHOEFTEN VAN PATIËNTEN HELPT OM PALLIATIEVE ZORG CONSULTEN OP MAAT AAN TE BIEDEN: EEN OBSERVATIONELE STUDIE

De relatie tussen door de patiënt gerapporteerde symptoomlast en informatiebehoefte is niet eerder onderzocht. Een observationele studie bij 321 patiënten verwezen naar een consultatieteam palliatieve zorg die tussen 2013 en 2018 een LGP hadden gebruikt, werd uitgevoerd om inzicht te geven in de relatie tussen door de patiënt gerapporteerde symptoomlast en informatiebehoefte. Het tweede doel was om de relatie tussen palliatieve fase (ziektegericht versus symptoomgericht), en symptoomlast en informatiebehoeften te bestuderen. Ingevulde LGP's werden gebruikt voor de analyses. De meeste patiënten in deze studie hadden kanker. Patiënten rapporteerden de hoogste mediane symptoomlast voor *Vermoeidheid* en *Minder eetlust*. De meeste informatiebehoeften waren er over *Vermoeidheid*, *Behandelopties voor toekomstige klachten* en *Te verwachte klachten*. Patiënten hadden meer informatiebehoeften over symptomen waarvoor zij klinisch relevante last rapporteerden, of die zij als prioriteit hadden aangemerkt. Patiënten die milde symptoomlast rapporteerden, gaven echter ook regelmatig aan dat ze informatie over dat symptoom wilden. Patiënten in de symptoomgerichte fase wilden vaker informatie over hoe zij de zorg thuis of in een hospice kunnen regelen, terwijl patiënten in de ziektegerichte fase meer informatie wilden over hoe de behandeling hun kwaliteit van leven kan beïnvloeden. Deze studie toonde aan dat assessment van symptoomlast alleen niet voldoende is om na te gaan over welke onderwerpen patiënten meer informatie nodig hebben of waarover zij zich zorgen maken.

HOOFDSTUK 7. NIET-SPECIALISTISCHE PALLIATIEVE ZORG - VOORBEREIDING VAN EEN QUESTION PROMPT LIST: ERVARINGEN VAN PATIËNTEN, FAMILIE EN ZORGVERLENERS.

Hoofdstuk 7 is een mixed-methods studie uitgevoerd in 2017-2018 om het gebruik van de question prompt list van de LGP te evalueren en door te ontwikkelen. Aan de hand van 35 interviews (18 met patiënten en familie, en 17 met zorgverleners) werd het gebruik van de question prompt list geëvalueerd en hun suggesties hielpen om de question prompt list te verbeteren. Tweeëndertig consulten werden opgenomen en uitgeschreven om na te gaan in welke mate onderwerpen die patiënten en familie hadden aangegeven te willen bespreken, ook daadwerkelijk werden besproken tijdens het consult. Uit de resultaten blijkt dat patiënten, familie en zorgverleners de question prompt list als relevant, begrijpelijk en volledig beschouwden. Patiënten en familie legden uit dat het gebruik van de gesprekshulp vóór het consult hun gedachten structureerde en hen hielp

bij het stellen van hun vragen tijdens het consult. Het hielp hen om weer een gevoel van regie te krijgen. Hoewel het gebruik van de gesprekshulp sterke emoties kon oproepen, beschreven ze dat hun echte uitdaging was om te aanvaarden dat ze een patiënt in de palliatieve fase waren. Zorgverleners vonden dat de question prompt list hen kon helpen als geheugensteuntje bij het bespreken van onderwerpen. Tijdens consulten in het ziekenhuis met consulenten palliatieve zorg werden onderwerpen die patiënten en familie hadden aangegeven vaak besproken, maar ook onderwerpen gericht op het (re)organiseren van het leven thuis werden besproken. Met behulp van feedback van patiënten, familie en zorgverleners werden de LGP aangepast en een werkinstructie geschreven om zorgverleners te ondersteunen bij het adequaat en optimaal gebruiken van de question prompt list.

HOOFDSTUK 8. ALGEMENE DISCUSSIE

Hoofdstuk 8 bestaat uit vijf delen. In deel 1 wordt een overzicht gegeven van de studies die in dit proefschrift zijn opgenomen. Deel 2 gaat in op de gebruikte onderzoeksmethoden. In deel 3 worden de implicaties van de bevindingen gepresenteerd uitgaande van het concept proactieve palliatieve zorg. Aan de hand van de definities van 'proactiviteit' en 'palliatieve zorg' kunnen drie kernprincipes van proactieve palliatieve zorg worden geïdentificeerd:

- bevordering van kennis en zelfinitiatief in de triade van patiënt, familie en zorgverlener;
- de intentie om goede resultaten te behalen en (toekomstige) problemen te voorkomen;
- vooruitdenken om te kunnen handelen voordat dingen gebeuren.

In dit proefschrift wordt beschreven hoe kennis en zelfinitiatie van de triade patiënten, hun familie en zorgverleners kan worden bevorderd. Studenten geneeskunde moeten voldoende onderwijs krijgen om hen voor te bereiden op hun klinische praktijk, waarin ook patiënten in de laatste fase van hun leven aan bod komen. Gesprekshulpen zoals de Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg zetten patiënten en familie in hun kracht, wat bijdraagt aan hun kennis en zelfinitiatief.

Om de intentie te hebben om goede resultaten te behalen en (toekomstige) problemen te voorkomen, dienen zorgverleners kennis te hebben over wat signalen en indicatoren voor goede kwaliteit en proactieve palliatieve zorg zijn. Indicatoren voor kwaliteitsvolle en proactieve palliatieve zorg worden geïllustreerd aan de hand van het voorbeeld van patiënten met een hematologische maligniteit. Bij kwaliteitsvolle en proactieve palliatieve zorg hoort vroege markering van patiënten die de spoedeisende hulp bezoeken. Een bezoek aan de spoedeisende hulp kan een aanleiding zijn om de doelen van de zorg te bespreken en het herkennen van deze aanleiding ondersteunt passende zorg.

Het gebruik van een tweesporenbeleid en het bespreken van toekomstscenario's zijn belangrijke componenten in 'vooruitdenken om te kunnen handelen voordat dingen gebeuren'. Persoonsgerichte communicatiemethoden en gesprekshulpen kunnen het gebruik van een tweesporenbeleid en het bespreken van toekomstscenario's ondersteunen.

Het hoofdstuk geeft verder, vanuit de kernprincipes van proactieve palliatieve zorg, een aantal aanbevelingen voor het doen van verder onderzoek (deel 4) en voor onderwijs, klinische praktijk en beleid (deel 5).

REFERENTIES

1. World Health Organization Definition of Palliative Care, http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (accessed 05-10-2018).
2. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)/Palliactief. Netherlands Quality Framework for Palliative Care. 2017.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The New England Journal of Medicine 2010; 363: 733-742. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678.
4. Hui D, Kim SH, Roquemore J, et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. Cancer 2014; 120: 1743-1749. 2014/06/27.
5. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. Eur J Cancer 2016; 69: 110-118. 2016/11/09. DOI: 10.1016/j.ejca.2016.10.004.
6. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Glob Health 2019; 7: e883-e892. 2019/05/28. DOI: 10.1016/S2214-109X(19)30172-X.
7. Quill TE and Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. N Engl J Med 2013; 368: 1173-1175. 2013/03/08. DOI: 10.1056/NEJMp1215620.
8. Henderson JD, Boyle A, Herx L, et al. Staffing a Specialist Palliative Care Service, a Team-Based Approach: Expert Consensus White Paper. J Palliat Med 2019; 22: 1318-1323. 2019/07/28. DOI: 10.1089/jpm.2019.0314.
9. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Palliatieve zorg in Beeld. 2014.
10. Rurup ML, Rhodius CA, Borgsteede SD, et al. The use of opioids at the end of life: the knowledge level of Dutch physicians as a potential barrier to effective pain management. BMC Palliat Care 2010; 9: 23. 2010/11/16. DOI: 10.1186/1472-684X-9-23.
11. Haydar SA, Almeder L, Michalakes L, et al. Using the Surprise Question To Identify Those with Unmet Palliative Care Needs in Emergency and Inpatient Settings: What Do Clinicians Think? J Palliat Med 2017; 20: 729-735. 2017/04/25. DOI: 10.1089/jpm.2016.0403.
12. Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, et al. Emergency Department-Initiated Palliative Care in Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. JAMA Oncol 2016 2016/01/16. DOI: 10.1001/jamaoncol.2015.5252.
13. Grudzen CR, Stone SC and Morrison RS. The palliative care model for emergency department patients with advanced illness. J Palliat Med 2011; 14: 945-950. 2011/07/20. DOI: 10.1089/jpm.2011.0011.
14. Pattison M and Romer AL. Improving Care Through the End of Life: launching a primary care clinic-based program. J Palliat Med 2001; 4: 249-254. 2001/07/10. DOI: 10.1089/109662101750290335.
15. Aaronson E, George N, Ouchi K, et al. The Surprise Question Can Be Used to Identify Heart Failure Patients in the Emergency Department Who Would Benefit from Palliative Care. J Pain Symptom Manage 2019 2019/02/19. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.02.007.
16. Ouchi K, Jambaulikar G, George NR, et al. The "Surprise Question" Asked of Emergency Physicians May Predict 12-Month Mortality among Older Emergency Department Patients. J Palliat Med 2018; 21: 236-240. 2017/08/29. DOI: 10.1089/jpm.2017.0192.
17. van der Baan FH, Koldenhof JJ, de Nijs EJ, et al. Validation of the Dutch version of the Edmonton Symptom Assessment System. Cancer Med 2020 2020/07/10. DOI: 10.1002/cam4.3253.

18. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7: 6-9. 1991/01/01.

19. Clayton J, Butow P, Tattersall M, et al. Asking questions can help: development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients. Br J Cancer 2003; 89: 2069-2077. 2003/12/04. DOI: 10.1038/sj.bjc.6601380.

20. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH, et al. Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. J Clin Oncol 2007; 25: 715-723. 2007/02/20. DOI: 10.1200/jco.2006.06.7827.

21. van Herwaarden CLA, Laan R and Leunissen RRM. Raamplan Artsenopleiding 2009. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, 2009.

22. Hui D, Didwaniya N, Vidal M, et al. Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: a retrospective cohort study. Cancer 2014; 120: 1572-1578. 2014/02/20. DOI: 10.1002/cncr.28614.

23. Downar J, Goldman R, Pinto R, et al. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. CMAJ 2017; 189: E484-E493. 2017/04/08. DOI: 10.1503/cmaj.160775.