



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).

LIST OF PUBLICATIONS AND CONFERENCE PRESENTATIONS

Scientific publications

Views of psychiatrists on patients' responsibility for their own health. A qualitative study

Mary-Joanne Verhoef, Hans N. van Dartel, Irene M. van Vliet

Published in *Tijdschrift voor Psychiatrie*. 2016 Jan;58(1):11-19.

End-of-life care in the Dutch medical curricula

Mary-Joanne Verhoef, Josefiën de Bruin*, Joris P.J. Slaets, David van Bodegom*

* The authors J. de Bruin and M.J. Verhoef contributed equally to the manuscript.

Published in *Perspect Med Educ*. 2018 Oct;7(5):325-331. DOI: 10.1007/s40037-018-0447-4

Better preparation of future physicians for end-of-life care

Josefiën de Bruin, Mary-Joanne Verhoef, Joris P.J. Slaets, David van Bodegom

Published in *Ned Tijdschr Geneesk*. 2019 Dec;163:D4115

Levensende zorg in de Nederlandse geneeskundeopleidingen

Mary-Joanne Verhoef, Josefiën de Bruin*, Joris P.J. Slaets, David van Bodegom*

* The authors J. de Bruin and M.J. Verhoef contributed equally to the manuscript.

Published in *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. 2019-15(4)

Palliative care needs of advanced cancer patients in the emergency department at the end of life: an observational cohort study

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Nanda Horeweg, Jaap Fogteloo, Christian Heringhaus,

Anouk Jochems, Marta Fiocco, Yvette M. van der Linden

Published in *Support Care Cancer*. 2020 Mar;28(3):1097-1107. DOI: 10.1007/s00520-019-04906-x

End-of-life trajectories of patients with hematological malignancies and patients with advanced solid tumors visiting the emergency department: the need for a proactive integrated care approach

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Claudia Ootjers, Marta Fiocco, Jaap Fogteloo, Christian Heringhaus, Corrie A.M. Marijnen, Nanda Horeweg, Yvette van der Linden

Published in *Am J Hosp Palliat Care* 2020 Sep;37(9):692-700. DOI: 10.1177/1049909119896533

Surprise Question and performance status indicate urgency of palliative care needs in patients with advanced cancer at the emergency department: an observational cohort study

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Marta Fiocco, Christian Heringhaus, Nanda Horeweg, Yvette M. van der Linden

Published in *J Palliat Med*. 2020 Jun;23(6):801-808. DOI: 10.1089/jpm.2019.0413

This publication was nominated for the 2020 Dutch year prize for palliative care research.

Assessment of patient symptom burden and information needs helps tailoring palliative care consultations: an observational study

Mary-Joanne Verhoef, Boudewijn Sweep, Ellen J.M. de Nijs, Anne C. Valkenburg, Arwen H. Pieterse, Nanda Horeweg, Jenny T. van der Steen, Yvette M. van der Linden

Accepted for publication in *Eur J Cancer Care*

Non-specialist palliative care – question prompt list preparation: patient, family and clinician experiences

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Boudewijn Sweep, Desirée W.H. Warmerdam-Vergroesen, Nanda Horeweg, Arwen H. Pieterse, Jenny T. van der Steen, Yvette M. van der Linden

Published in BMJ Support Palliat Care. 2022 Feb 10;bmjspcare-2021-003035. (Online ahead of print) DOI: 10.1136/bmjspcare-2021-003035

Conference presentations

The predictive value of the Surprise Question for patients with advanced cancer who visited the emergency department.

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Willeke Ravensbergen, Christian Heringhaus, Jaap Fogteloo, Nanda Horeweg, Marta Fiocco, Yvette M. van der Linden

Inaugural SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) Conference. 2nd February 2018, Edinburgh, United Kingdom. Poster.

P30. Risk Factors for Death after Visiting the Emergency Department: A Retrospective Cohort Study in Advanced Oncology Patients

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Nanda Horeweg, Jaap Fogteloo, Christian Heringhaus, Anouk Jochems, Marta Fiocco, Yvette M. van der Linden

10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). Palliative Medicine. 2018;32(1_suppl):3-330. doi:10.1177/0269216318769196. 24-26 Mary 2018. Bern, Switzerland. Poster.

Spoedopnames van palliatieve oncologiepatiënten - aanknopingspunten voor vroegtijdig geïntegreerde palliatieve zorg

Mary-Joanne Verhoef

LOVAH Wetenschapsdag 2018. 26 October 2018. Utrecht, the Netherlands. Oral presentation.

Patiënten met ongeneeslijke kanker op de Spoedeisende Hulp: een single center cohortstudie over bezoekenmerken en een predictiescore voor overlijden op korte termijn

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Nanda Horeweg, Jaap Fogteloo, Marta Fiocco, Yvette M. van der Linden

Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2018. 7-9 November 2018. Lunteren, the Netherlands. Poster presentation.

P14. Kwaliteit van levenseindezorg bij patiënten met een hematologische maligniteit versus patiënten met een solide tumor

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Claudia Ootjers, Marta Fiocco, Jaap Fogteloo, Christian Heringhaus, Corrie A.M. Marijnen, Nanda Horeweg, Yvette van der Linden

Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2018 7-9 November 2018. Lunteren, the Netherlands. Oral presentation.

22. Evaluatie en doorontwikkeling van de 'Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg' op basis van ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Boudewijn Sweep, Nanda Horeweg, Arwen H. Pieterse, Yvette M. van der Linden

Nationaal Congres Palliatieve Zorg 2018 7-9 November 2018. Lunteren, the Netherlands. Oral presentation.

Levensende zorg in de Nederlandse geneeskundeopleidingen

Josefien de Bruin, Mary-Joanne Verhoef, Joris P.J. Slaets, David van Bodegom

Nederlandse Vereniging voor Medisch Onderwijs Congres 2018. 15-16 November 2018. Egmond aan Zee, the Netherlands. Poster.

Ont-moeten: ethische aspecten van en in gesprek gaan over wel of niet behandelen in de palliatieve fase

Marleen Oomes, Mary-Joanne Verhoef

Werkconferentie consortium Propallia 2019. 16 May 2019. Leiden, the Netherlands. Workshop.

P01-122. Evaluation and Further Development of a Dutch Question Prompt List on Palliative Care to Support Patients and Family

Mary-Joanne Verhoef, Boudewijn Sweep, Ellen J.M. de Nijs, Marleens Oomes, Jeanet van Noord-Stijlen, Desirée Vergroesen, Simone Schoof-van der Ham, Arwen H. Pieterse, Yvette M. van der Linden

16th World Congress of the European Association for Palliative Care. 23-25 May 2019. Poster. EAPC Abstracts. Palliative Medicine. 2019;33(1):118-589. doi:10.1177/0269216319844405

Evaluatie en doorontwikkeling van de 'Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg' op basis van ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners.

Mary-Joanne Verhoef

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) Wetenschapsdag 2019. 21 June 2019. Nijmegen, the Netherlands. Oral presentation.

Ethiek & Advance Care Planning

Mary-Joanne Verhoef

Post-EAPC Symposium 2019. 25 juni 2019. Utrecht, the Netherlands. Oral presentation.

De Surprise Question helpt bij het identificeren van patiënten met gevorderde kanker met palliatieve zorgbehoeften op de spoedeisende eerste hulp: een cohortonderzoek

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Marta Fiocco, Christian Heringhaus, Nanda Horeweg, Yvette M. van der Linden

Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg 2019. 21-22 November 2019. Antwerp, Belgium. Oral presentation.

Surprise Question and performance status indicate urgency of palliative care needs in patients with advanced cancer at the Emergency Department: a cohort study.

Mary-Joanne Verhoef, Ellen J.M. de Nijs, Marta Fiocco, Christian Heringhaus, Nanda Horeweg, Yvette M. van der Linden

12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. 18-20 May 2022. Online. Oral presentation.

Abstracts from the 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Palliative Medicine. 2022;36(1_suppl):3-122. doi:10.1177/02692163221093145

Other publications

'Stervenszorg moet apart vak worden in opleiding'

Marieke van Twillert en Mary-Joanne Verhoef

Published in Medisch Contact. 24 september 2018 <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/stervenszorg-moet-apart-vak-worden-in-opleiding.htm>

Jonge artsen niet voorbereid op emoties bij zorg aan de stervende mensen

Suzanne Bosman, Sander de Hosson en Mary-Joanne Verhoef

Fragment EenVandaag (AVROTROS), NPO Radio 1. 2 oktober 2018 <https://www.nporadio1.nl/fragmenten/eenvandaag/c162fe07-88a3-42de-a076-1f9f6985afd6/2018-10-02-jonge-artsen-niet-voorbereid-op-emoties-bij-zorg-aan-de-stervende-mensen>

Evaluatie en doorontwikkeling van de 'Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg' op basis van ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners.

Mary-Joanne Verhoef

Published in Huisarts en Wetenschap. 8 juli 2019. <https://www.henw.org/artikelen/evaluatie-en-doorontwikkeling-van-de-leidse-gesprekshulp-palliatieve-zorg-op-basis-van>

OP60 Evaluation and further development of a dutch question prompt list on palliative care from the perspective of patients and family

Desirée W.H. Vergroesen, Mary-Joanne Verhoef, Nanda Horeweg, Arwen H. Pieterse, Ellen J.M. de Nijs, Yvette M. van der Linden

Published in Supportive and Palliative Care 9(Suppl 2):A20.3-A20. DOI: https://spcare.bmj.com/content/9/Suppl_2/A20.3 (Conference paper)

Ontwikkeling en evaluatie van de Leidse Gesprekshulp Palliatieve Zorg: een instrument ter ondersteuning van patiënten en naasten bij proactieve gesprekken over palliatieve zorg

Ellen JM de Nijs, Mary-Joanne Verhoef, Nanda Horeweg, Arwen H. Pieterse, Yvette M. van der Linden

Published in Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg. 2020-17(1)17-30.

'Van uitstel komt vaak afstel'

Marten Dooper, Claudia Ootjers en Mary-Joanne Verhoef

Published in Hemato-Oncologie. Maart 2021, 13-15. <https://hemato-oncologie.nl/artikelen/2021/maart/editie-1/van-uitstel-komt-vaak-afstel>

Gesprekshulp palliatieve zorg. Wensen en behoeften van patiënt en naasten centraal

Ellen de Nijs, Mary-Joanne Verhoef, Annemiek van Seggelen, Marleen Oomes, Jeanet van Noord, Simone Schoof, Yvette van der Linden.

Published in Pallium 01-04-2021. <https://mijn.bsl.nl/gesprekshulp-palliatieve-zorg/19048696>

N-27. Communicated Values, Wishes and Needs of Hospitalized Patients and their Loved Ones: A Survey among Clinicians

Sita de Vries, Mary-Joanne Verhoef, Farhad Akbari Moqadam, Ginette Hesselmann, Ellen J.M. de Nijs, Sigrid Vervoort, Saskia Teunissen, Yvette M. van der Linden, Everlien de Graaf

Published in Abstracts from the 17th World Congress of the EAPC 2021. Palliative Medicine. 2021;35(1_suppl):1-243. doi:10.1177/02692163211035909 Conference paper.

LBA-COV-019. Learning from experiences, wishes and needs of non-covid metastatic colorectal cancer outpatients during the COVID-19 pandemic, a mixed method study

Everlien de Graaf Everlien, Sita de Vries, Mary-Joanne Verhoef, Ginette Hesselmann, Ellen J.M. de Nijs, Yvette M. van der Linden, Saskia Teunissen

Published in Abstracts from the 11th EAPC World Research Congress Online, 7th – 9th October 2020. Palliative Medicine. 2020;34(1_suppl):1-280. doi:10.1177/0269216320958098 Conference paper.

CURRICULUM VITAE

Mary-Joanne Verhoef was born on 25 March 1991 in Utrecht, the Netherlands. She went to the Cathedral Choir School in Utrecht until 2002, graduated from high school at Christelijk Gymnasium in Utrecht in 2009 and studied Medicine at Leiden University Medical Center from 2009 until 2017. During her bachelor studies, she became involved in organizing a students' project called 'Dying, a Human Thing' via the International Federation of Medical Students' Association in Leiden. The project aimed at filling the curricular gap regarding education on end-of-life care by offering an extracurricular course. In 2015-2016, she studied the post-initial master Vitality and Ageing. The master thesis she wrote with colleague Josefiën de Bruin is included in Chapter 2 of this thesis. During the master Medicine, she was a research intern with the Center of Expertise in Palliative Care of Leiden University Medical Center, where she supported data collection of the PASEMECO-project. After her medical studies in 2017, she worked as a PhD-student for the Center of Expertise in Palliative Care of Leiden University Medical Center, under supervision of prof. dr. Yvette M. van der Linden. Studies that were part of the PhD-project are presented in this thesis. Activities undertaken during the PhD-trajectory include participation in the platform for qualitative research of the hospital and the supervision of research interns. During her PhD-trajectory, she followed a three-year minor in Classical Violin at the Royal Conservatoire in the Hague with Professor Theodora Geraets. Her final recital was graded with an 8.5. Also, she was the main organizer of EMSOC (European Medical Students' Orchestra and Choir), an international project choir and orchestra that took place in the Hague in 2018. She took part in several courses of the bachelor Philosophy at Leiden University. In 2020, she started working as a physician (ANIOS) in elderly care and simultaneously started as a local project manager and researcher of the project 'In Gesprek komen en in Gesprek blijven' at the Center of Expertise in Palliative Care of Leiden University Medical Center. As a physician, she participated in the working group on palliative care of the Topaz foundation (specialized in institutional elderly care) and in the working group on research in palliative care for persons with dementia for the UNC-ZH (Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland). In 2021, she started working as a resident (AIOS) in elderly care at Leiden University Medical Center. During her residency, she took part of the steering group on palliative care of the Topaz foundation. After her PhD-graduation, she will continue finishing her residency in elderly care and she will stay involved in palliative care studies regarding proactive communication with the Center of Expertise in Palliative Care of Leiden University Medical Center. As a classical viol(in)ist, she is a member of several chamber music and orchestral ensembles including the World Doctors Orchestra and European Doctors Orchestra. Since 2018, she plays violin with the Palliators, a cover band with colleagues who work in palliative care.

DANKWOORD

Zeer veel dankbaarheid wil ik uitspreken tot eenieder die op welke manier dan ook betrokken is geweest bij de totstandkoming van dit proefschrift. Naast de wetenschappelijke vorming is het promotietraject voor mij van grote persoonlijke waarde geweest; niet alleen heb ik veel geleerd van de uitkomsten van de studies uit dit proefschrift, maar ook van de beproevingen die je als promovenda en als mens onderweg tegenkomt. Velen wil ik bedanken voor hun bijdragen en steun; hieronder bedank ik in het bijzonder:

Prof. dr. van der Linden, Yvette: natuurlijk vanwege deze kans om opgeleid te worden als onderzoeker in de palliatieve zorg, maar zeker ook vanwege alle kansen die je me hebt gegeven om te groeien. Dank dat ik mijn creativiteit als onderzoeker en als mens verder mocht ontplooien.

Prof. dr. Marijnen, Corrie: zonder jou was dit promotietraject niet mogelijk. Dank voor je kritische blik, waardoor met name het artikel over patiënten met een hematologische maligniteit een krachtige boodschap kreeg.

Dr. Horeweg, Nanda: je hebt me geleerd om gestructureerd te werk te gaan en je hebt mijn ontwikkeling tot onderzoeker maximaal ondersteund en gestimuleerd. Dit zijn eigenschappen waar ik als mens voor altijd baat bij zal hebben.

Ellen de Nijs: jij verdient een eervolle vermelding, als het brein achter de praktijkgestuurde onderzoeksvragen uit dit proefschrift. Zonder jou was dit proefschrift niet tot stand gekomen. Daarnaast heb je me altijd gesteund op een heel menselijke manier en zie ik jou als mijn voorbeeld van een zorgverlener in de palliatieve zorg.

Zonder praktijk, geen onderzoek. Ik wil alle patiënten, naasten en nabestaanden bedanken die via consortium Propallia aan de onderzoeken hebben deelgenomen. Een belangrijke rol in het vragen van participanten en het nadenken over de betekenis van onderzoeksresultaten spelen de consulenten van het palliatief adviesteam van het LUMC, met name: Ellen, Jeanet, Marleen, Simone, Annemiek, Els, Inge en Carla. Heel veel dank!

Onderzoek doen is niet mogelijk zonder een goede werkomgeving. Ruim twee jaar met de drie musketiers in K1-48 heeft me geleerd dat je nooit alleen staat in onderzoek. Lotte en Roy, dank jullie wel! Daarna heb ik ook veel kunnen delen met Hinke en Merle, waarvoor dank. Zorgen jullie goed voor Harry?

Josefien: dank je wel voor je verlichtende geest, inspiratie en wijsheid. Ik bewonder jouw creativiteit en warmte. Dank je wel dat je mijn paranimf wilde zijn!

Juliëtte: dank voor het prachtige ontwerp van dit proefschrift en het meedenken over het overbrengen van mijn boodschap in beeld!

De collega's van Topaz Overduin: dank voor alle goede gesprekken!

Muziek is voor mij een perfecte creatieve tegenhanger geweest voor onderzoek doen. Theodora, dank voor alle uitdagende maar ook fijne en inspirerende vioollessen, waardoor ik steeds meer begrijp van muziek, het leven, en hoe ik mij daarin kan uitdrukken. Ik ben dankbaar dat ik onderdeel mag zijn van The Palliators, het Ravelkwartet, Het Nonet, Da Capo al Fine, Filenades, en andere ensembles.

Degenen die het dichtst bij me staan: Pie en Nanay: dank voor al jullie steun en jullie zorgzaamheid. Geoffrey: dank voor alle nuchtere gesprekken; omdat jij mij het beste kent ben ik blij dat je mijn paranimf bent. Emiel: zonder jou, jouw geduld en jouw geloof in mij was mij dit niet gelukt.

