

Inventarisatie van Advance Care Planning

ZonMw-projecten, methoden, uitkomsten en geleerde
lessen over gebruik, implementatie en borging

Anneke Francke (Nivel en AmsterdamUMC)
Maaïke Meurs (Nivel)
Annicka van der Plas (IKNL)
Hille Voss (Nivel)



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg.



Augustus 2020

ISBN 98-94-6122-635-8

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt een rapport over een inventarisatiestudie, uitgevoerd in de eerste helft van 2020, naar advance care planning (ACP). In dit kader bestudeerden we de onderzoekpublicaties, tools, onderzoeksmethoden en uitkomsten van ZonMw-gefinancierde onderzoeksprojecten over ACP. Daarnaast zijn 13 personen met expertise op het terrein van ACP geïnterviewd om inzicht te krijgen in succesfactoren en belemmeringen bij gebruik, implementatie en borging van ACP.

Wij danken alle projectleiders die informatie over hun ACP-projecten doorgaven. Ook een speciaal woord van dank voor de interviewdeelnemers die hun ervaringen en geleerde lessen met betrekking tot ACP met ons deelden.

De auteurs.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	6
1 Inleiding en methoden	9
1.1 Wat is ACP?	9
1.2 Aanleiding en onderzoeksdoelen	9
1.3 Onderdelen en methoden van de inventarisatiestudie	10
2 Resultaten	12
2.1 Overzicht van ZonMw-projecten over ACP	12
2.2 Focus en doelgroepen van ZonMw-projecten over ACP	12
2.3 Methoden, instrumenten, uitkomstmaten en uitkomsten bij patiënten en naasten in ZonMw-projecten over ACP	14
2.4 Factoren die gebruik, implementatie of borging van ACP beïnvloeden	18
3 Conclusies en reflecties	30
3.1 Conclusies en reflecties over het overzicht van projecten	31
3.2 Conclusies en reflecties over onderzoeksmethoden, instrumenten, uitkomstmaten en uitkomsten van onderzoek onder patiënten en naasten	31
3.3 Conclusies en reflecties over factoren die gebruik, implementatie en borging van ACP bevorderen	32
4 Aanbevelingen voor gebruik, implementatie en borging van ACP	33
4.1 Aanbevelingen voor gebruik van ACP in de praktijk	33
4.2 Aanbevelingen voor implementatie en borging van ACP in organisaties	34
4.3 Aanbevelingen voor implementatie en borging op regionaal of landelijk niveau	35
5 Referenties	37
BIJLAGE 1. ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN IN DE EERSTE LIJN	40
BIJLAGE 2. ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN MET DEMENTIE, VERPLEEGHUISBEWONERS EN (ANDERE) KWETSBARE OUDEREN	47
BIJLAGE 3. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET KANKER	58
BIJLAGE 4. ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN MET ORGAANFALEN, NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN OF (ANDERE) CHRONISCHE AANDOENINGEN	61
BIJLAGE 5. ACP PROJECT BIJ KINDEREN	68
BIJLAGE 6. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING	69

BIJLAGE 7. ACP PROJECT BIJ MENSEN IN DE GGZ	72
BIJLAGE 8. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET EEN MIGRATIE-ACHTERGROND	74
BIJLAGE 9. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET LAGE GEZONDHEIDSVAAARDIGHEDEN	78
BIJLAGE 10: PROJECTEN VOOR TOEPASSING VAN ACP IN ALGEMENE POPULATIE VAN PALLIATIEVE ZORG PATIËNTEN	80
BIJLAGE 11. ‘GOEDE VOORBEELDEN’ EN PROJECTEN RELEVANT VOOR ACP IN HET VERBETERPROGRAMMA PALLIATIEVE ZORG	82

Samenvatting

Advance care planning (ACP) stelt mensen in staat om met hun zorgverleners doelen, wensen en behoeften te bespreken voor toekomstige behandelingen, zorg en ondersteuning aan het levenseinde. Dit rapport beschrijft een inventariserend onderzoek naar ACP, dat met subsidie van ZonMw, door het Nivel in de eerste helft van 2020 is uitgevoerd.

De studie had twee hoofdonderdelen:

- (1) bestudering van ZonMw-projecten over ACP, meer specifiek bestudering van onderzoekpublicaties en andere documentatie over die projecten en
- (2) interviews met dertien deskundigen op het terrein van ACP, te weten cliëntenbelangenbehartigers, zorgverleners, opleiders en een bestuurder van een vrijwilligersorganisatie.

Het eerste onderzoeksdoel was een overzicht geven van ZonMw-projecten over ACP; in totaal zijn er 104 van die (lopende of afgesloten) projecten getraceerd. De meeste van die projecten hebben een brede focus en besteden zowel aandacht aan identificatie van de palliatieve fase of palliatieve zorgbehoeften, als aan communicatie over toekomstige zorgbehoeften en wensen. De meeste projecten richten zich op mensen met dementie, verpleeghuisbewoners of (andere) kwetsbare ouderen. Echter ook voor andere specifieke doelgroepen, zoals mensen met kanker, orgaanfalen of andere chronische aandoeningen, ongeneeslijk zieke kinderen, mensen in de GGZ of in de verstandelijk gehandicaptenzorg, met een migratie-achtergrond of met lage gezondheidsvaardigheden zijn er diverse ACP-projecten. In de meeste van die projecten zijn er ook ACP-tools voor gebruik bij die specifieke doelgroepen ontwikkeld, dan wel nog in ontwikkeling.

Geconcludeerd wordt dat er inmiddels zeer veel projecten zijn op het terrein van ACP. In aanmerking nemend dat er buiten de 104 geïdentificeerde ZonMw-projecten over ACP, er nationaal en internationaal¹ gezien, nog zeer veel andere ACP-projecten en -tools zijn, laat dit rapport een 'topje van een ijsberg' zien.

De toepasbaarheid van specifieke ACP-tools of werkwijzen, zou afgeleid kunnen worden van de mate waarin daar in de praktijk al ervaring mee is opgedaan. Met de ACP-gerelateerde 'goede voorbeelden' uit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, met name de 'Signaleringsbox', 'PaTz' en de 'Inspiratiecyclus STEM' (zie bijlage 11), is in Nederland de meest ruime praktijkervaring. Voor deze veel gebruikte 'goede voorbeelden', maar ook voor wat betreft andere ACP-tools of -werkwijzen die inmiddels zijn geëvalueerd, geldt dat over het algemeen de betrokken zorgverleners ze toepasbaar en bruikbaar vinden in de praktijk.

Een tweede onderzoeksdoel was inzicht geven in welke meetinstrumenten, methoden en uitkomstmaten in ZonMw-projecten over ACP zijn gebruikt om uitkomsten bij patiënten en naasten in kaart te brengen. Relatief vaak is informatie uit patiëntendossiers geanalyseerd en/of vragenlijstonderzoek gedaan.

De onderzoekpublicaties die er inmiddels zijn over de effecten van ACP-tools of -werkwijzen op patiënten of naasten laten allen (deels) positieve effecten zien: bijvoorbeeld meer ACP-gesprekken en meer tevredenheid bij patiënten of naasten over de zorg. 'Harde' wetenschappelijke uitspraken over uitkomsten bij patiënten en naasten zijn echter niet mogelijk, omdat er weinig overlap is tussen projecten in de gebruikte vragenlijsten en uitkomstmaten.

¹ In de internationale meta-review van Jimenez e.a. (2018) werden ruim 1660 onderzoekpublicaties over ACP gevonden.

Een derde onderzoeksdoel was inzicht geven in factoren die bijdragen aan gebruik, implementatie en borging van ACP. De volgende beïnvloedende factoren werden gevonden:

- Factoren die samenhangen met *kenmerken van de ACP*. Zo wordt gebruik van ACP bevorderd, als de ACP-werkwijze of -tool aansluit bij het format van het patiëntendossier. Ook wordt ACP bevorderd als er schriftelijke en/of digitale informatie over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden is. Patiënten en naasten kunnen dergelijke informatie gebruiken als voorbereiding of vervolg op ACP-gesprekken.
- Factoren die samenhangen met *kenmerken van zorgverleners*: internalisatie van ACP, evenals bewustzijn, alertheid en competenties om de palliatieve fase te herkennen en ACP-gesprekken te voeren, hebben positieve invloed op ACP. Ook onderling vertrouwen en een sensitieve benadering, waarbij de betreffende zorgverlener rekening houdt met de communicatiebehoeften en copingstijl van een patiënt, bevorderen ACP in de praktijk.
- Factoren die samenhangen met *patiëntkenmerken*, zoals de soort aandoening, hebben eveneens invloed op gebruik van ACP. Bij mensen met ongeneeslijke kanker is het vaak makkelijker om de palliatieve fase te herkennen en tijdig te starten met ACP dan bij mensen met andere levensbedreigende aandoeningen of algemene kwetsbaarheid. Daarnaast hebben de copingstijl, eventuele cognitieve en communicatieve beperkingen, het opleidingsniveau en de religieuze en culturele achtergrond van patiënten invloed op ACP.
- Factoren die samenhangen met *organisatorische kenmerken*, meer specifiek het aanwijzen van kartrekkers en een duidelijk organisatie- en scholingsbeleid aangaande palliatieve zorg en ACP hebben positieve invloed op gebruik, implementatie en borging van ACP. Setting- en discipline overstijgende elektronische patiëntendossiers, digitale patiëntenportalen en persoonlijke gezondheidsomgevingen zijn eveneens bevorderende factoren. Verder is voldoende tijd van zorgverleners een belangrijke randvoorwaarde.
- *Contextuele factoren* die invloed hebben op ACP: aandacht voor palliatieve zorg en ACP in basis- en specialistische opleidingen van artsen en andere betrokken zorgverleners heeft positieve invloed op gebruik, implementatie en borging van ACP. Een andere contextuele factor betreft het inkoopbeleid van zorgverzekeraars. Als in het inkoopbeleid staat dat er aansluiting moet zijn bij het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg - waarin ACP veel aandacht krijgt - is dat een bevorderende factor.

Een conclusie is dat als bij de invoering van ACP rekening gehouden wordt met de hiervoor genoemde beïnvloedende factoren, dat de kansrijkheid van implementatie en borging van ACP beïnvloedt. De *aanbevelingen* waarmee dit rapport afsluit geven richting aan hoe met die factoren rekening gehouden kan worden.

Ten eerste zijn er aanbevelingen die primair gericht zijn op zorgverleners, namelijk:

- Begin op tijd met ACP en maak het tot een continu en dynamisch proces.
- Investeer in een vertrouwensband met patiënten en wees sensitief.
- Wees ervan bewust dat pro-actieve zorg ook mogelijk is als een patiënt geen behoefte heeft aan ACP.
- Voer ACP ook uit bij mensen met cognitieve of communicatieve beperkingen.

Ten tweede zijn er aanbevelingen voor bestuurders, leidinggevendenden, kwaliteitsmedewerkers en opleiders/trainers binnen organisaties:

- Wijs kartrekkers aan die andere betrokken zorgverleners enthousiasmeren en adviseren over ACP.
- Zorg voor de benodigde middelen, qua tijd en menskracht, om ACP uit te voeren en te implementeren.
- Zorg voor een duidelijk organisatiebeleid, inclusief een structureel scholingsaanbod, over palliatieve zorg en ACP.

- Vind het wiel niet opnieuw uit, maar maak gebruik van bestaande 'goede voorbeelden', tools en scholingen over ACP.
- Kies voor ICT die ACP ondersteunt: setting- en discipline overstijgende EPDs en digitale patiëntenportalen of persoonlijke gezondheidsomgevingen.

Ten slotte zijn er aanbevelingen, primair bedoeld voor landelijke en regionale beleidsmakers of beleidsuitvoerders:

- Stimuleer dat ACP aandacht krijgt in basis- en specialistische opleidingen.
- Stimuleer ACP door implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, bijvoorbeeld doordat regionale netwerken van samenwerkende zorgaanbieders en zorgverzekeraars in hun beleid opnemen dat gewerkt moet worden met het Kwaliteitskader. Een concrete indicator die daarbij gehanteerd kan worden is of er voor elke patiënt een individueel zorgplan is, waarin ook wensen en behoeften ten aanzien van toekomstige zorg staan.

1 Inleiding en methoden

1.1 Wat is ACP?

Advance care planning (ACP) stelt mensen in staat om belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners (Rietjens e.a., 2017).

ACP wordt ook vaak aangeduid als 'vroegtijdige zorgplanning' of 'proactieve zorgplanning'. Bijvoorbeeld het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) gebruikt de term proactieve zorgplanning en beschrijft dat als 'het proces van vooruit denken, plannen en organiseren van zorg. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, is dit een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij passen.'

ACP-gesprekken kunnen gevoerd worden als het duidelijk is dat iemand lijdt aan een levensbedreigende aandoening of algemene kwetsbaarheid en/of als het duidelijk is dat de palliatieve fase is aangebroken. ACP-gesprekken kunnen echter ook al eerder plaatsvinden, bijvoorbeeld met ouderen die nog gezond zijn, maar waarbij de oudere het van belang vindt om vroegtijdig te bespreken welke zorg en ondersteuning in de laatste levensfase wenselijk is.

1.2 Aanleiding en onderzoeksdoelen

ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, heeft in de afgelopen jaren veel onderzoek gefinancierd waarin ACP centraal staat. In veel gevallen gaat het daarbij om onderzoek vanuit het lopende ZonMw-programma Palliatie² of het in 2017 afgeronde landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg³. Maar ook vanuit andere ZonMw-programma's, onder andere het programma Memorabel⁴, zijn ACP-projecten uitgevoerd. In die projecten zijn verschillende ACP-interventies en tools ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd.

De veelheid aan projecten over ACP en ook de diversiteit van betrokken settings en doelgroepen, maakte dat er bij ZonMw, uitvoerders en doelgroepen van ACP, een behoefte bestond aan een samenvattend overzicht. ZonMw gaf het Nivel daarom subsidie om in de eerste helft van 2020 een inventarisatiestudie uit te voeren.

De overzichtsstudie heeft drie doelen:

1. Een overzicht geven van lopende en afgesloten ZonMw-projecten over ACP. Het kan daarbij ook gaan om projecten over de markering van de palliatieve fase of het identificeren van palliatieve zorgbehoeften, omdat dat een element van ACP is.
2. Inzicht geven in meetinstrumenten, methoden of uitkomstmaten die in ZonMw-projecten zijn gebruikt, om de uitkomsten van ACP bij patiënten en naasten in kaart te brengen.
3. Inzicht geven in factoren die bijdragen aan gebruik, implementatie en borging van ACP.

² <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/Palliatie-meer-dan-zorg/>

³ Zie <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/aanbevelingen-uit-verbeterprogramma-palliatieve-zorg/>

⁴ <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/programma-detail/memorabel/>

1.3 Onderdelen en methoden van de inventarisatiestudie

De overzichtsstudie bestaat uit twee hoofdonderdelen, te weten:

Onderdeel 1: bestudering van ZonMw-projecten over ACP

In het kader van de drie onderzoeksdoelen (zie hiervoor) zijn ACP-projecten van ZonMw opgespoord en bestudeerd. We kwamen die projecten op het spoor door het overzicht van projecten over ACP op de website van ZonMw⁵ te bekijken en door navraag bij programmamanagers van ZonMw.

Projecten kwamen in aanmerking voor nadere analyse als uit de projectbeschrijvingen bleek dat er sprake was van een focus op ACP en/of op de verwante begrippen proactieve zorgplanning, vroegtijdige zorgplanning, markering of identificatie van de palliatieve fase of palliatieve zorgbehoeften. Als projecten alleen gingen over communicatie over behandelkeuzes die op dat moment al spelen (en niet over toekomstige behandelingen, zorg of ondersteuning) dan werden deze niet meegenomen in de analyses.⁶

Bij elk van de geïnccludeerde projecten benaderden we de projectleider of hoofdonderzoeker met de vraag om referenties of links van openbare publicaties en andere documentatie uit hun ACP project door te geven. Als de projectleiders en hoofdonderzoekers niet reageerden op dit verzoek, vroegen we de programmamanagers van ZonMw-Palliantie of zij referenties of links hadden naar publicaties of andere informatie uit de betreffende projecten. Tevens zochten we bij die projecten waar de projectleiders/hoofdonderzoekers niet reageerden, naar publicaties en tools in Pubmed, op <https://www.palliaweb.nl> en via GOOGLE. Zowel termen uit de titels van de betreffende ACP-projecten als de namen van betrokken projectleiders/onderzoekers gaven richting aan deze searches. Vervolgens bestudeerden we de opgespoorde publicaties, evenals de voortgangs- en eindverslagen op de ZonMw website. Relevante informatie die aansloot bij de onderzoeksdoelen (zie hiervoor) vatten we samen in de overzichtstabellen in de bijlagen 1 tot en met 10 bij dit rapport. Het definitieve format van de overzichtstabellen is bepaald nadat concept-tabellen zijn uitgetest bij en ingevuld door twee onderzoekers/contactpersonen van ACP-projecten.

Onderdeel 2: kwalitatieve interviews

Om inzicht te krijgen in factoren die gebruik, implementatie en borging van ACP beïnvloeden (zie onderzoeksdoel 3), zijn ook dertien personen met expertise op het terrein van ACP geïnterviewd. We hadden daarvoor op basis van onze kennis van het 'palliatieve veld' een lijst met namen van potentiële interviewdeelnemers opgesteld, waarbij we streefden naar spreiding over relevante settings en disciplines. De concept-lijst met namen legden we voor aan de programmanagers van ZonMw-Palliantie die nog enkele aanvullende personen noemden. Dit resulteerde in interviews met de volgende dertien personen: twee cliëntenbelangenbehartigers, een AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten), een verpleegkundig casemanager palliatieve zorg, een bestuurder van een organisatie voor vrijwilligers in de palliatieve zorg, een huisarts, een internist-oncoloog, een longarts, een specialist ouderengeneeskunde, een verpleegkundig specialist GGZ, een wijkverpleegkundige en twee opleiders.

⁵ <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/advance-care-planning/advance-care-planning-acp/>

⁶ Bijvoorbeeld de volgende twee ZonMw-projecten zijn daarom niet meegenomen in de analyses: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/besluitvorming-op-maat-de-betrokkenheid-van-ouders-bij-beslissingen-rond-het-levenseinde-binnen-de-1/>
<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/passende-zorg-in-de-laatste-levensfase-door-betrokkenheid-van-verpleegkundigen-bij-gezamenlijke-besl/>.

Hoewel vier van de dertien interviewdeelnemers zelf ook vanuit een onderzoekersrol betrokken waren (geweest) bij een ACP-onderzoeksproject, hadden de interviews een bredere scope en ging de meeste aandacht uit naar praktijkervaringen met ACP. Ondersteund door een semigestructureerde topiclijst, stelden we open vragen over ervaringen en meningen ten aanzien van gebruik, implementatie en borging van ACP, en de belemmerende en bevorderende factoren daarbij. De interviewdeelnemers konden kiezen uit een telefonisch of face-to-face interview. De meesten (elf van de dertien) kozen voor de telefonische variant, wat deels ook samenhang met beperkende maatregelen rondom Covid-19. De interviews duurden circa een half uur. Van ieder interview maakten we -na toestemming van de interviewdeelnemer- een geluidsopname. Deze opnames werden uitgetypt, geanonimiseerd en vervolgens kwalitatief, beschrijvend geanalyseerd.

We ordenden in de analysefase de informatie uit de interviews aan de hand van factoren uit het MIDI (meetinstrument determinanten van innovaties, Fleuren e.a., 2014). De MIDI onderscheidt de volgende factoren die implementatie beïnvloeden: factoren die samenhangen met kenmerken van (a) de innovatie (ACP in dit geval), (b) de gebruikers (zorgverleners en patiënten), (c) de organisatie en (d) de bredere context.

Alle geïnterviewde personen kregen na de analyse een verslag over de interviewresultaten, met de vraag om te reageren als ze uitkomsten nog wilden aanvullen of niet herkenden. Uit deze feedbackronde bleek dat interviewdeelnemers zich, behalve wat tekstuele of kleine inhoudelijke opmerkingen, zich goed konden vinden in het verslag over de interviewresultaten. Het verslag is vervolgens verwerkt in paragraaf 2.4 van dit rapport.

2 Resultaten

2.1 Overzicht van ZonMw-projecten over ACP

In totaal traceerden we 104 door ZonMw-gefinancierde ACP-projecten (zie Tabel 1). De meeste ACP-gerelateerde projecten (n=63) vonden plaats vanuit het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, dat liep tussen 2012 en 2017. In het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg werd de term 'goede voorbeelden' gebruikt om bestaande interventies of tools aan te duiden die hun waarde in de praktijk al eerder hadden laten zien. Verder vond bijna een derde van de ACP-projecten (n=33) plaats vanuit het programma Palliantie of de voorloper daarvan, het onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg. Daarnaast traceerden we ACP-projecten vanuit het programma Memorabel, het programma Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde en het in 2017 afgeronde Nationaal Programma Ouderenzorg (zie Tabel 1). De keuze om specifiek binnen de voornoemde ZonMw-programma's naar relevante projecten te zoeken, is in overleg met het programmanagement van ZonMw-Palliantie gemaakt, vanuit (voor)kennis over de focus van de voornoemde programma's. Daarnaast zochten we ook naar relevante ACP-projecten in de ZonMw-programma's Tussen Weten en Doen I en II, en Ontwikkeling Kwaliteitsstandaarden, maar bij die programma's werden geen ACP-projecten gevonden.

Tabel 1: Aantal ACP-projecten, onderscheiden naar ZonMw programma

	Aantal ACP-projecten
ACP-projecten in Verbeterprogramma Palliatieve Zorg	63
ACP-projecten in programma Palliantie of de voorloper daarvan (onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg)	33
ACP-projecten in programma Memorabel	3
ACP-projecten in programma Huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde	3
ACP-projecten in Nationaal Programma Ouderenzorg	2
Totaal aantal ACP-projecten	104

2.2 Focus en doelgroepen van ZonMw-projecten over ACP

Tabel 2 geeft de focus van de ACP-projecten weer. ACP-projecten *binnen* het afgeronde Verbeterprogramma Palliatieve Zorg betroffen relatief vaak (25 projecten) de invoering van het 'goede voorbeeld'⁷ de Signaleringsbox, een verzameling van tools om vroegtijdig symptomen en palliatieve zorgbehoeften te signaleren.

Ook het 'goede voorbeeld' PaTz is binnen het Verbeterprogramma relatief vaak ingevoerd (in 16 projecten). Bij PaTz staat het bevorderen van samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen centraal staat en gaat ook veel aandacht uit naar vroegtijdige

⁷ In het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg werd de term 'goede voorbeelden' gebruikt om bestaande interventies, tools of werkwijzen aan te duiden die hun waarde in de praktijk al eerder hadden laten zien.

herkenning/markering van patiënten in de palliatieve fase (wat een onderdeel van ACP is). Daarnaast is binnen het Verbeterprogramma relatief vaak (bij 9 projecten) de inspiratiecyclus STEM ingevoerd. STEM is gericht op verbetering van communicatie tussen zorgverleners en patiënten over het naderende overlijden en de daarmee samenhangende zorgbehoeften. Voor meer informatie over deze en andere 'goede voorbeelden' en projecten over ACP binnen het Verbeterprogramma, zie Tabel 2 (derde rij van boven) en bijlage 11.

De meeste ACP projecten van *buiten* het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg hebben een vrij brede focus en besteden naast aandacht aan markering van de palliatieve fase of signalering van de behoeften aan palliatieve zorg, ook aandacht aan communicatie en besluitvorming over toekomstige zorgbehoeften en wensen (zie Tabel 2). Voor meer details over kenmerken van projecten over ACP van buiten het Verbeterprogramma, zie bijlagen 1 tot en met 10.

*Tabel 2: Focus van de ZonMw-projecten over ACP**

Focus	Aantal projecten
Focus van projecten die ACP betreffen <i>binnen</i> Verbeterprogramma Palliatieve Zorg:	
Signaleringsbox	25
PaTz	16
STEM	9
Informare	4
Zorgpad Stervensfase	3
Proactieve zorgplanning	3
Besluitvorming in de palliatieve fase	3
Focus van projecten <i>buiten</i> Verbeterprogramma Palliatieve Zorg:	
Signalering/markering van palliatieve fase of behoeften aan palliatieve zorg	10
Brede focus: meerdere elementen van ACP (bijv. markering, signalering, communicatie en besluitvorming over toekomstige zorg)	24
Overig:	
Draaiboek voor implementatie ACP	1
ACP in relatie tot medicatieprescriptie	1
Ondersteuningsaanbod bij ACP samenstellen	1
Herontwerp van het zorgaanbod in relatie tot ACP	1
Model voor ACP aanpassen op doelgroep	1
Adviezen voor communicatie in relatie tot ACP	1
'goede voorbeelden' uit Verbeterprogramma Palliatieve Zorg die ACP betreffen maar buiten Verbeterprogramma ingevoerd	4

*Projecten kunnen soms in meerdere categorieën vallen (de getallen tellen dus niet op tot n=104), en soms is het enigszins arbitrair bij welke categorie een project wordt ingedeeld.

Tabel 3 laat zien dat relatief veel APC-projecten zich richten op mensen met dementie, verpleeghuisbewoners of andere kwetsbare ouderen. Echter ook over ACP bij (andere) specifieke doelgroepen, zoals ongeneeslijk zieke mensen met kanker, orgaanfalen, kinderen, ongeneeslijk zieke mensen in de GGZ of in de verstandelijk gehandicaptenzorg, met een migratie-achtergrond of met lage gezondheidsvaardigheden zijn er projecten gefinancierd door ZonMw.

Tabel 3 laat ook zien dat begin 2020 er nog veel van die projecten nog lopen; buiten het in 2017 afgeronde Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, is ongeveer de helft van de ACP-projecten nog niet afgerond.

*Tabel 3: Aantal ZonMw-projecten over ACP, onderscheiden naar setting of doelgroep**

	Totaal aantal projecten	Aantal projecten afgerond
ACP-gerelateerde projecten binnen het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg**	63	63
ACP projecten bij mensen in de eerste lijn***	8	5
ACP projecten bij mensen met dementie, verpleeghuisbewoners en (andere) kwetsbare ouderen***	15	7
ACP projecten bij mensen met kanker***	6	3
ACP projecten bij mensen met orgaanfalen (hart, long, nier, leverfalen), neurologische aandoeningen of andere chronische aandoeningen***	12	5
ACP projecten bij kinderen***	1	1
ACP projecten bij mensen met een verstandelijke beperking***	3	2
ACP projecten bij mensen in de ggz***	1	0
ACP projecten bij mensen met een migratie-achtergrond***	4	2
ACP projecten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden***	2	0
ACP projecten voor de algemene populatie van palliatieve zorg patiënten***	2	0

* Sommige projecten vallen onder meerdere settings/doelgroepen. De getallen tellen daarom hoger dan 104 op.

** Projecten binnen het Verbeterprogramma richtten zich soms op de hele populatie van patiënten in de palliatieve fase en soms op 1 van de specifieke of doelgroepen die lager in de tabel zijn genoemd.

*** In de aantallen hierna zijn niet de projecten uit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg meegenomen.

In bijna alle projecten waarbij ACP of een specifieke ACP-interventie werd ingevoerd, was er ook sprake van *scholing of training* van de betrokken professionals (zie de projectomschrijvingen in de Bijlagen 1 tot en met 11).

2.3 Methoden, instrumenten, uitkomstmaten en uitkomsten bij patiënten en naasten in ZonMw-projecten over ACP

Om inzicht te krijgen in welke meetinstrumenten, methoden en uitkomstmaten in ZonMw-projecten over ACP zijn gebruikt om uitkomsten bij patiënten en naasten in kaart te brengen (doelstelling 3), zijn onderzoekpublicaties uit die projecten bestudeerd, voor zover die voorjaar 2020 beschikbaar waren. In totaal vonden we zeven onderzoekpublicaties, waarbij uitkomsten van patiënten en/of naasten rondom de invoering van een ACP-werkwijze of tool waren onderzocht. De bijlagen 1 tot en met 11 laten veel meer referenties van onderzoekpublicaties zien, maar in Tabel 4 gaat het om onderzoekpublicaties die aandacht besteden aan uitkomsten bij patiënten of naasten.

Zoals tabel 4 laat zien, is er sprake van variërende onderzoekdesigns: cluster RCT's (cluster gerandomiseerde gecontroleerde trials), een design met voor-en nametingen of beschrijvende onderzoekdesigns. De onderzoeksmethoden betroffen veelal analyse van gegevens uit patiëntendossiers en/of vragenlijstonderzoek.

In de ACP-projecten die geëvalueerd werden als onderdeel van de bredere evaluatie van het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (zie bovenste rij in Tabel 4, en Bijlage 11) was er overlap in de gebruikte uitkomstmaten en meetinstrumenten: er werden Numerieke Rating Scales (NRS) gebruikt om effecten op symptoomlast van patiënten te meten en daarnaast werd de CQ-index Palliatieve Zorg-(patiëntenversie en nabestaandenversie) gebruikt om effecten op zorgervaringen in kaart te brengen. De metingen met de NRS lieten deels gunstige effecten zien: bij de nametingen was er geen afname van pijn, vermoeidheid en angst te zien, maar wel een significante daling van de mate waarin patiënten last hadden van obstipatie en somberheid. De metingen van zorgervaringen met de CQ-index Palliatieve Zorg lieten weinig significante effecten op patiënten en naasten zien, bijvoorbeeld de mate waarin patiënten 'sterven op plaats van voorkeur' verschilde niet significant tussen voor- en nametingperiode. Bij de uitkomstmaat 'Ervaren aansluiting van de zorg van verschillende zorgverleners' was er wel sprake van een significante verbetering. Verder wezen kwalitatieve interviews met betrokken projectleiders en professionals in de richting dat meer ACP-gesprekken werden gevoerd dan voor de start van de projecten (de Veer e.a., 2017).

Buiten de evaluatie van het Verbeterprogramma liepen de gebruikte uitkomstmaten en meetinstrumenten om uitkomsten bij patiënten of naasten te meten uiteen, ook al werd er veelal wel gebruik gemaakt van bestaande gevalideerde vragenlijsten (zie Tabel 4).

Tabel 4 laat ook zien dat alle onderzoekpublicaties van de ZonMw-projecten die gaan over de uitkomsten bij patiënten of naasten allen enkele positieve effecten rapporteren: bijvoorbeeld meer ACP-gesprekken en/of meer tevredenheid over de zorg.

De tabel laat echter ook zien dat de uitkomsten niet in alle opzichten op positieve effecten wijzen. Zo konden in verschillende projecten geen effecten van ACP-tools of werkwijzen op ziekenhuis(her)opnames worden aangetoond (Thoonsen e.a., 2015; Duenk e.a., 2014 en 2017, zie tweede en onderste rij van Tabel 4). Ook konden er geen effecten worden aangetoond op de aantallen mensen die thuis of op hun 'plek van voorkeur' konden sterven (Thoonsen e.a., 2015; de Veer e.a., 2017, zie bovenste en tweede rij van Tabel 4).

Tabel 4: Overzicht van publicaties die effecten op patiënten en/of naasten beschrijven.

Referenties van projecten en publicaties	Design en methoden	Uitkomstmaten bij patiënten of naasten	Uitkomsten bij patiënten of naasten
<p>Evaluatie van ACP-projecten, als onderdeel van de evaluatie van landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (zie ook bijlage 11).</p> <p>Publicatie: de Veer e.a., 2017.</p>	<p>Design met voor- en nametingen.</p> <p>Methoden : -Vragenlijstonderzoek met NRS en CQ-Index Palliatieve Zorg. -Interviews met professionals over o.a. de ervaren gevolgen voor patiënten.</p>	<p>Uitkomstmaten: symptoomlast, sterven op plaats van voorkeur en andere zorgervaringen van patiënten en nabestaanden.</p>	<p>Significante daling van symptoomlast bij obstipatie, benauwdheid en somberheid. Geen effecten op pijn, vermoeidheid en angst. Ook geen effecten op de uitkomstmaat 'sterven op plaats van voorkeur'. Qua zorgervaringen is er alleen een positief significant effect op de uitkomstmaat 'Ervaren aansluiting van de zorg van verschillende zorgverleners'. Volgens professionals werden er ook meer ACP-gesprekken gevoerd na de invoering van het 'goede voorbeeld'.</p>
<p>Project: Identificeren van en pro-actieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator (zie bijlage 1 tabel 4).</p> <p>Publicatie: Thoonsen e.a., 2015.</p>	<p>Cluster RCT rondom training van huisartsen in gebruik van RADPAC. Huisartsen in de controlegroep kregen geen training.</p> <p>Methoden: analyse van dossiergegevens van patiënten die in voorgaande 12 maanden overleden waren.</p>	<p>Aantal en type contacten met huisartsenpost in laatste 3 maanden voor overlijden, aantal en type contacten met huisarts in laatste maand voor overlijden, plek van overlijden en aantal ziekenhuisopnames in laatste 3 maanden.</p>	<p>Geen verschillen tussen patiënten in interventie- en controlegroep in de hiernaast genoemde uitkomstmaten.</p>
<p>Project: Vroegtijdige Inzet van Palliatieve Zorg bij Demente Verpleeghuisbewoners (zie ook bijlage 2 tabel 8).</p> <p>Publicatie: van Soest-Poortvliet e.a., 2015.</p>	<p>Design: beschrijvend.</p> <p>Methoden: Vragenlijstonderzoek onder nabestaanden, met End-of-Life in Dementia-Satisfaction with Care scale, en End-of-Life in Dementia-Comfort Assessment in Dying.</p>	<p>Uitkomstmaten (o.a.): tevredenheid over de zorg en kwaliteit van sterven (vanuit perspectief van nabestaanden) .</p>	<p>Nabestaanden waren meer tevreden over zorg aan het levenseinde wanneer er pro-actief een 'comfort goal' was geformuleerd kort na de verpleeghuisopname, en als hun naaste met dementie binnen 6 maanden na opname was overleden. Er was daarbij geen relatie met de kwaliteit van sterven.</p>
<p>Project: Proactieve zorgplanning binnen een transmuraal Zorgpad Palliatieve Zorg in de Westelijke Mijnsteek (zie ook Tabel 12 in bijlage 2).</p> <p>Publicatie:</p>	<p>Design: effectevaluatie, deels met cross-sectioneel en deels met controlegroep-design.</p> <p>Methoden: - vragenlijstonderzoek onder naasten</p>	<p>Uitkomstmaten (o.a.): tevredenheid van naasten over zorgpad, kwaliteit van sterven, zorggebruik van patiënten in laatste levensfase.</p>	<p>Na introductie van een transmuraal pro-actief zorgpad rapporteren naasten van overleden patiënten een hoge mate van tevredenheid over de zorg en een hoge kwaliteit van sterven . Het zorggebruik in de huisartsenpraktijk en ook in het ziekenhuis verandert na implementatie van het zorgpad. Er wordt minder gebruik gemaakt van de lichtere, reguliere huisartsenconsulten en er is meer intensieve huisartsenzorg (lange visites, communicatie, palliatieve zorg). Er zijn statistisch</p>

Referenties van projecten en publicaties	Design en methoden	Uitkomstmaten bij patiënten of naasten	Uitkomsten bij patiënten of naasten
'Samenvatting Eindrapport in https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Samenvatting_Eindrapport_Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase.pdf .	- analyse van dossiergegevens uit huisartsinformatiesysteem, ziekenhuisinformatiesysteem en apotheekinformatiesysteem		significant minder acute zorgcontacten op de huisartsenpost.
Project: Bringing palliative care for dementia patients into agreement with their wishes and needs: development and evaluation of Decidem, (zie tabel 13 in bijlage 2). Publicatie: Tilburgs e.a., 2020	Design: cluster RCT rondom training van huisartsen en in ACP bij mensen met dementie. Meetinstrumenten: - analyse van dossiergegevens van huisartsen over mensen met dementie.	Uitkomstmaten: - aantal patiënten met dementie waarbij ten minste 1 ACP-gesprek is geweest en gedocumenteerd door de huisarts, - aantal medische onderwerpen (bijv. reanimatie) en niet-medische onderwerpen (bijv. sociale contacten) besproken en gedocumenteerd.	In de interventiegroep (training van huisartsen in ACP) werden door huisartsen bij mensen met dementie vaker ACP-gesprekken geïnitieerd en gedocumenteerd dan in de controlegroep (geen training in ACP). Tevens werden er in de interventiegroep meer onderwerpen t.a.v. medische en niet-medische interventies of onderwerpen besproken en gedocumenteerd dan in de controlegroep.
Project: Identificatie van en proactieve palliatieve zorg bij patiënten met COPD: een shared care project van longarts en huisarts (zie ook bijlage 4, tabel 3). Publicatie 1: Duenk e.a., 2017. Publicatie 2: Duenk e.a., 2014.	Design: cluster RCT, waarbij controlegroep alleen gebruikelijke COPD zorg kreeg, en waarbij interventiegroep aanvullend proactieve palliatieve zorg kreeg van gespecialiseerd palliatief team. Methode: - analyse van gegevens uit patiëntendossiers. - vragenlijstonderzoek onder patiënten met St George Respiratory Questionnaire.	Uitkomstmaten: kwaliteit van leven, keuzes en afspraken over toekomstige zorg besproken en gedocumenteerd, heropnames in ziekenhuis en tijd tot aan overlijden.	Bij patiënten met COPD in interventiegroep waren er vaker afspraken over toekomstige zorg en voorkeuren rondom levenseindezorg besproken en gedocumenteerd. Ook had de COPD minder impact op het dagelijks leven van deze patiënten. Op de 'overall' kwaliteit van leven, heropnames in ziekenhuis en tijd tot aan overlijden waren er geen significante verschillen tussen interventie- en controlegroep.

In deze paragraaf en ook in Tabel 4 gaat het primair over uitkomsten, oftewel effecten op patiënten en naasten en hoe die gemeten worden. Echter er zijn in veel van de projecten beschreven in de bijlagen bij dit rapport ook evaluaties gedaan onder zorgverleners. Daarvoor zijn er veelal individuele of groepsinterviews gedaan om inzicht te krijgen in de toepasbaarheid en bruikbaarheid van ACP-tools of –werkwijzen, vanuit het perspectief van zorgverleners. Zonder uitzondering zijn de uitkomsten van die evaluaties positief (zie de evaluaties van de projecten in Bijlage 1 tabellen 2, 4 en 6; Bijlage 2 tabellen 5, 12 en 13, en Bijlage 11).

2.4 Factoren die gebruik, implementatie of borging van ACP beïnvloeden

Om inzicht te krijgen in welke factoren van invloed zijn op gebruik, implementatie en borging van ACP (onderzoeksdoel 3), gebruikten we informatie uit de interviews. Daarnaast haalden we informatie over beïnvloedende factoren uit onderzoekpublicaties uit de ZonMw projecten over ACP, voor zover die daarover gingen.

In de ordening van de resultaten over de beïnvloedende factoren zijn we uitgegaan van het MIDI-instrument (Fleuren e.a., 2014, zie ook paragraaf 1.3).

In de volgende paragrafen presenteren we eerst steeds de inzichten uit de interviews. Als er ook onderzoekpublicaties uit ZonMw-projecten zijn die gaan over bepaalde beïnvloedende factoren, worden vervolgens ook de relevante inzichten uit die publicaties beschreven.

Onderstaand kader geeft een overzicht van de factoren die in de paragrafen daarna worden toegelicht.

Beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van de ACP

Aansluiting bij patiëntendossier

Aanwezigheid van toegankelijke schriftelijke of digitale informatie

Beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van zorgverleners

Internalisatie van principes van ACP

Bewustzijn, alertheid en competenties

Vertrouwensband en sensitieve benadering

Beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van patiënten

Soort aandoening

Copingstijl

Zorg mijddend gedrag

Cognitieve en communicatieve beperkingen

Opleidingsniveau

Religieuze en culturele achtergrond

Beïnvloedende factoren die samenhangen met organisatorische kenmerken

Aanwijzen van kartrekkers

Samenwerking, afstemming en overdracht

Organisatiebeleid en scholingsaanbod aangaande palliatieve zorg

Setting en discipline overstijgende EPDs

Beschikbaarheid van patiëntenportaal of PGO

Voldoende tijd

Beïnvloedende contextuele factoren

Aandacht voor palliatieve zorg en ACP in basis- en specialistische opleidingen

Inkoopbeleid van zorgverzekeraars

2.4.1 Beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van de ACP

Aansluiting bij patiëntendossier

Interviewdeelnemers geven aan dat gebruik, implementatie en borging van ACP worden bevorderd als de werkwijzen bij ACP of specifieke ACP-tools (instrumenten, methodieken, gesprekswijzers of andere ondersteunende middelen) passen bij het format van het patiëntendossier. Met name voor documentatie van behoeften en wensen voor toekomstige behandelingen of zorg, moet er aansluiting zijn bij het format van het patiëntendossier. Als die aansluiting er niet is, is dat een belemmering voor ACP.

'Voor het gebruik van de interventie zijn veel notatieblokken nodig, die ook nog eens moeten worden ingezet bij patiënten. Dat gebeurt niet, want er wordt niet aan gedacht. Op een gegeven moment denkt men: O, daar staat dat ding weer, ik zet het maar in de kast. Dan komt het er niet meer uit. Daarbij werken we tegenwoordig allemaal met het elektronisch dossier. Dan moet je toch weer een blocnote bij de mensen gaan neerleggen.' (longarts)

'Het zorgplan binnen Omaha nodigt nu in ieder geval nog helemaal niet uit voor het palliatieve denken. Op dit moment zijn we juist bezig om te kijken of we ook binnen Omaha daar een aanpassing in kunnen doen. Dat je een soort van format krijgt waarin je gaat werken, dat je weet als er een palliatieve patiënt is, dan moet je ook dit en dat meenemen.' (casemanager palliatieve zorg)

Aanwezigheid van toegankelijke schriftelijke of digitale informatie

Daarnaast is het voor de voorbereiding van en het vervolg op een ACP-gesprek van belang dat patiënten en naasten, op het moment dat zij daaraan toe zijn, toegang hebben tot duidelijke schriftelijke en/of digitale informatie over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden. Tijdens een ACP-gesprek kan een zorgverlener op het bestaan van die informatie wijzen. Een patiënt en de naasten kunnen daar vervolgens gebruik van maken als zij daaraan toe zijn.

'Die palliatieve koffer met informatiemateriaal leggen we bij ze neer, als ze daar belangstelling voor hebben; niet alleen de cliënt, maar ook de familie, kunnen erin kijken. Het mag daar net zo lang staan als nodig is. Sommige mensen kijken er helemaal niet in, want die willen er niet mee geconfronteerd worden. Maar dan hebben ze wel de mogelijkheid om op het moment dat zij eraan toe zijn, soms is dat midden in de nacht, om zo'n koffer te pakken en door te bladeren als ze dat willen.' (wijkverpleegkundige)

2.4.2 Beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van zorgverleners

Internalisatie van ACP

De geïnterviewde zorgverleners maken wisselend gebruik van specifieke ACP-tools (instrumenten, gesprekslijsten of andere hulpmiddelen). Wel passen ze ACP allemaal in hun werk toe. Een aantal noemt dat het identificeren van de palliatieve fase bij patiënten en voeren van ACP-gesprekken onderdeel uitmaakt van hun werkwijze bij ongeneeslijk zieke mensen. ACP hebben zij zich zo eigen gemaakt, dat ze inmiddels geen of weinig gebruik meer maken van een specifieke tool.

'Ik doe het veel liever in gespreksvorm dan met een meetlijst. Ik weet: meten is weten. Dus als het nodig is, dan doe ik het wel. Maar in principe denk ik: Laat mensen eerst maar eens vertrouwen opbouwen. In mijn visie werkt dat beter dan al die administratieve toestanden erbij.' (wijkverpleegkundige).

'Ik denk dat ik die indicatoren van de RADPAC gewoon op mijn netvlies heb staan. Of dat ik sneller getriggerd wordt. Maar die domeinen van de RADPAC gebruik ik wel, niet het RADPAC-kaartje, maar die domeinen gebruik ik wel om problemen in kaart te brengen, om wat structuur te hebben. En die probeer ik ook wel zo te noteren in het dossier. Ja, ik denk dat ik het bijna geïnternaliseerd heb of zo (huisarts).

Ook uit een *onderzoekpublicatie*⁸ van een ZonMw-project rondom de introductie van de RADPAC-kaart met indicatoren om de palliatieve fase bij patiënten te herkennen, gebruiken de meeste van de betrokken huisartsen na enige tijd deze specifieke tool niet meer, maar de onderliggende principes en indicatoren hebben zij wel in hun werkwijze geïntegreerd.

Bewustzijn, alertheid en competenties

Ondanks dat de geïnterviewde zorgverleners allemaal ACP belangrijk vinden en toepassen, geven sommigen aan dat ACP-gesprekken vaak laat in het ziekteverloop, kort voor het overlijden, plaatsvinden. De interviewdeelnemers geven aan dat zij bij collega's soms zien dat deze niet genoeg alert zijn om te signaleren dat een patiënt al in de palliatieve fase is. Ook zouden collega's soms competenties missen om bij patiënten tijdig de palliatieve fase te herkennen en om ACP-gesprekken te voeren.

'Wat er nu gebeurt, is dat het vaak heel erg aan het einde van het leven is, als mensen al terminaal zijn. Maar je zou willen dat het al vroeger gaat ingezet worden.' (internist-oncoloog)

'Ik denk dat we vaardigheden om het te kunnen niet moeten onderschatten. Ik denk dat ACP toch ergens iets is dat je moet trainen en waar je ervaring in moet krijgen, waar je opgeleid in moet zijn.' (specialist ouderengeneeskunde)

Sommige interviewdeelnemers geven aan dat voor herkenning van de palliatieve fase van een patiënt, tools zoals de eerder genoemde RADPAC-kaart en de surprise question ('Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar is overleden') behulpzaam kunnen zijn.

'Maar toen hebben we nog die groep huisartsen die niet die RADPAC hadden, de RADPAC gegeven. En daarin stonden de indicatoren wat je kan triggeren om vroeg-identificeren te bewerkstelligen. En ook die vier domeinen. En daarna hebben we dezelfde huisartsen weer bevraagd van wat is er nou veranderd? En dan zien we wel dat dat verschil gaf uiteindelijk. Dus dat er meer multidimensionele zorg was en dat ze mensen meer identificeerden.' (huisarts)

'Dus zeker kan die surprise question daarbij helpen om te voorkomen dat het te laat wordt besproken met alle gevolgen van dien.' (cliëntenbelangenbehartiger)

Vertrouwensband en sensitieve benadering

Interviewdeelnemers geven daarnaast aan dat een sensitieve benadering belangrijk is voor ACP; een sensitieve benadering impliceert dat de betreffende zorgverlener rekening houdt met de communicatiebehoeften en copingstijl van een patiënt. Zeker als er geen sprake is van duidelijke aanknopingspunten, zoals een opvallende achteruitgang in de gezondheid, is een sensitieve benadering heel belangrijk.

'Hoe kop je nou toch ineens zoiets in, terwijl het eigenlijk op dit moment best goed gaat met een cliënt. En soms zijn er goeie aanleidingen, bijvoorbeeld dat een medecliënt heel ziek is geworden, dat ze die goed kennen, of iemand is overleden. Dan zijn dat goeie momenten om daarover te praten van: Heb je daar zelf ook weleens over nagedacht? En zullen we daar nog eens een keertje wat dieper op

⁸ Zie bijlage 1 tabel 4, en de publicaties die daarin genoemd worden.

ingaan? Maar dat is wel een gevoelig ding en dat kan je niet altijd zomaar ter sprake brengen.'
(verpleegkundig specialist GGZ)

'Ik denk dat er wel duidelijk sprake moet zijn van een goeie vertrouwensrelatie met de persoon waarmee je dat gesprek hebt. Ook iemand waar je echt steun bij ervaart als patiënt. Dat is ook één van de dingen die uit een raadpleging heel belangrijk bleek te zijn voor patiënten.'
(cliëntenbelangenbehartiger)

Ook de geïnterviewde bestuurder van een organisatie voor vrijwilligers in de palliatieve zorg benadrukt het belang van een vertrouwensrelatie. Vrijwilligers in de palliatieve zorg richten zich vooral op het welzijn van mensen in de laatste levensfase. Hierbij staat persoonlijke aandacht centraal. Gesprekken over wensen voor de laatste levensfase komen dan vaak vanzelf.
'En die vrijwilliger die komt, bij wijze van spreken, voor gezelligheid en vriendelijkheid. En verder hoeft je eigenlijk niks. Maar doordat die relatie daardoor wel heel goed kan worden, heel vertrouwd kan worden, zie je ook wel dat mensen dingen tegen hen zeggen, waarvan ik dan denk dat is die signalering, en neem vrijwilligers bloedserieus. [...] Want het ziek zijn en het levenseinde, is één, dat kun je met elkaar bespreken en wat moet je wel of niet doen om iemand comfortabel te houden.'(bestuurder vrijwilligersorganisatie)

Een sensitieve benadering en onderling vertrouwen zijn extra belangrijk bij patiënten die niet openstaan voor ACP, bijvoorbeeld doordat zij een ontkennende copingstijl hebben, 'zorg mijden' of vanuit hun religieus-culturele achtergrond blijven hopen op genezing (zie ook 2.4.3). De geïnterviewde professionals geven aan dat ze dan enerzijds zoeken naar aanknopingspunten om het over wensen voor toekomstige zorg te hebben, maar tegelijkertijd ook respecteren dat een patiënt niet in heel directe en concrete taal over het levenseinde en de zorg en ondersteuning die dan nodig gewenst is, willen praten.

'Patiënten die er helemaal niet open voor staan. Ja, die zijn er. Die heb je wel op je netvlies, dus die bezoek je dan zelf of die hou je in de smiezen door assistentes te laten bellen van 'U had recent een ziekenhuisopname, hoe is het?' Dus proberen we wel een vinger aan de pols te houden. Voor jezelf wel te weten van: Die gaat eraan zitten komen en wat doen we dan? Of met mantelzorgers die bijvoorbeeld al wat cognitieve problemen hebben, daar gewoon wel op te anticiperen en dat te bespreken in de praktijk. Of je ziet het aankomen, direct waarschuwen en dan direct erlangs. Dus dat er dan een ingang is om erheen te gaan.' (huisarts).

2.4.3 Beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van patiënten

Soort aandoening

Interviewdeelnemers geven aan dat het al dan niet tijdig starten met ACP ook samenhangt met de aandoening. Bij mensen met ongeneeslijke kanker is het vaak makkelijker dan bij andere patiënten om de palliatieve fase te herkennen en in te schatten of curatieve of levensverlengende behandelingen nog zinvol zijn. Bij niet-oncologische aandoeningen is dat vaak minder duidelijk, omdat het ziekteverloop sterk kan fluctueren en na een fase van achteruitgang er soms toch weer tijdelijke verbetering van de gezondheid kan zijn. Daardoor is het bij mensen met niet-oncologische aandoeningen relatief moeilijk om te bepalen wanneer ACP moet starten.

'Als het gaat over oncologische patiënten is het soms weleens wat concreter, want je hebt dan bijvoorbeeld nog één of twee mogelijkheden om te behandelen en dan stopt het. En bij met name hartfalen, COPD, nierfalen, ligt dat soms toch ook wel een stuk vager.' (casemanager palliatieve zorg)

‘Maar ik merk wel dat sommige patiëntengroepen er bij inschieten, bijvoorbeeld met COPD of Parkinson. Omdat het moeilijker te herkennen is [of iemand in de palliatieve fase zit] en vaak is het toch echt een heel langdurig traject, waardoor je elke keer denkt ‘Oh, ik heb daar nog tijd voor’. Dat door de waan van de dag ACP vooruitgeschoven wordt.’ (huisarts)

Ook uit *onderzoekpublicaties*⁹ van ZonMw-projecten blijkt dat het bij patiënten met orgaanfalen of andere niet-oncologische aandoeningen relatief moeilijk is om te herkennen dat een patiënt in de palliatieve fase is, waardoor ACP-gesprekken over de wensen en behoeften ten aanzien van toekomstige zorg soms laat in het ziekte-traject plaatsvinden.

Copingstijl

Interviewdeelnemers wijzen er op dat hoe ACP ingevuld wordt, ook samenhangt met de copingstijl van patiënten. Als een patiënt vanuit zichzelf al op zoek gaat naar informatie over toekomstige zorg- en ondersteuningsmogelijkheden, is dat een heel ander uitgangspunt dan bij patiënten die juist niet te veel na willen denken over de toekomst en die het ongeneeslijke karakter van hun aandoening (nog) ontkennen. De interviewdeelnemers geven aan dat respecteren van de behoeften en communicatiestijlen van een patiënt belangrijk is, maar dat ze tegelijkertijd een patiënt toch aanknopingspunten kunnen bieden om wensen en behoeften voor toekomstige zorg en ondersteuning te bespreken. Dit hangt samen met de sensitieve benadering die hiervoor al is beschreven.

‘Uiteindelijk respecteer ik altijd wat mensen willen. Ik probeer ze wel een beetje uit de tent te lokken, door ze te vragen van: Ik wil nu even een sprongetje in de tijd maken en naar een periode die er nu nog niet is, maar die wel gaat komen. Vindt u het goed als we het daar even over hebben?’ (casemanager palliatieve zorg)

Zorg mijndend gedrag

Daarnaast geven interviewdeelnemers aan dat het tijdig kunnen voeren van ACP-gesprekken ook samenhangt met de mate waarin patiënten openstaan voor professionele zorg en ondersteuning. Zo komt het bij mensen met een psychiatrische aandoening regelmatig voor dat ze zorg mijndend gedrag vertonen, waardoor gesprekken over welke zorg en ondersteuning men in de toekomst wenst bemoeilijkt worden.

‘En met mensen die zorg afhouden, de psychiatrische patiënten soms, zij zijn soms moeilijker te sturen of in beeld te krijgen. Dus soms probeer je heel hard je best te doen om dat vroeg te identificeren en er mee op te lopen, maar soms frustreert het dan ook dat het niet voldoende lukt in jouw beleving of dat je hebt moeten loslaten, dat mensen toch in het ziekenhuis overlijden.’ (huisarts)

Mensen met een psychiatrische aandoening en zorg mijndend gedrag komen als zij levensbedreigend ziek zijn, vaak pas laat of helemaal niet in aanraking met professionals met specifieke expertise in de palliatieve zorg. Bij GGZ professionals zijn deze patiënten soms wel in beeld en zij zouden daarom ook in staat moeten zijn om ACP-gesprekken te voeren.

‘En ja, de GGZ-hulpverlener heeft vaak juist bij die zorgmijders, ja, als enige contact. Dus ik denk dat die GGZ-hulpverlener daar een cruciale rol in moet vervullen in de ACP.’ (verpleegkundig specialist GGZ)

⁹ Zie bijlage 1 tabellen 4 en 5 en de publicaties die daarin genoemd worden.

Cognitieve en communicatieve beperkingen

In de beginfasen van dementie of bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking is verbale communicatie over de wensen en behoeften aan toekomstige zorg en ondersteuning vaak nog wel mogelijk, zeker als er vertrouwde naasten en professionals bij de ACP-gesprekken aanwezig zijn.

Echter mensen met gevorderde dementie of met een ernstige verstandelijke beperking hebben vaak weinig of geen besef van het naderende overlijden en de zorg en ondersteuning die aan het levenseind nodig zijn. Het kan dan moeilijk zijn voor de betrokken professionals om daarover verbaal, tweezijdig te communiceren met een patiënt; communicatie gaat dan via de vertegenwoordiger (vaak een familielid) en via het opvangen van non-verbale signalen van een patiënt.

‘Soms heb je non-verbale communicatie, in de zin dat de ogen vaak heel veel zeggen. Als ik zeg van: je bent wel heel ziek, dan zie je soms in die ogen iets veranderen. En dat maakt dan dat ik ten minste denk dat ze wel een beetje snappen van wat ik zeg [..] Wat de ene keer lukt, is met een geestelijk verzorger erbij, en de andere keer lukt het om gewoon in, in twee, drie gesprekken ze de realiteit te laten beseffen. Soms haalt de tijd je in, en dan zien ze zelf dat iemand achteruitgaat, of komt er nog een nieuwe longontsteking of zoiets.’ (arts voor verstandelijk gehandicapten)

Ook *onderzoekpublicaties*¹⁰ uit ZonMw-projecten beschrijven dat artsen of andere professionals bij mensen met een verstandelijke beperking zich voor het herkennen van de palliatieve fase en voor ACP (ook) baseren op observaties, non-verbale signalen en op communicatie met naasten en andere zorgverleners.

Opleidingsniveau

Ook het opleidingsniveau van patiënten in relatie tot ACP kwam in de interviews aan bod.

Interviewdeelnemers geven aan dat ze daartussen geen relatie zien, dan wel dat hun ervaring juist is dat hoog opgeleide mensen vaak minder behoefte hebben aan ACP-gesprekken, doordat ze al zaken voor het einde van het leven geregeld hebben (bijvoorbeeld wilsverklaringen) en ook minder geneigd zijn om adviezen van zorgverleners over te nemen.

‘Nou, wat ik meer merk is dat het juist mensen zijn die heel hoog opgeleid zijn en er niks van [ACP] willen weten.’ (huisarts)

‘Laagopgeleiden komen niet zelf met ACP-planning, maar die luisteren wel naar jou. Ze gaan meer mee in mijn verhaal en mogelijkheden dan hoogopgeleiden, die veel meer vast zitten in wat ze zelf willen.’ (wijkverpleegkundige).

Religieuze en culturele achtergrond

Ook de religieuze en culturele achtergrond van patiënten is van invloed op of vroegtijdig met ACP gestart wordt. Zowel bij mensen met een orthodox-christelijke levensovertuiging als bij mensen met een moslimachtergrond komt het volgens interviewdeelnemers vaak voor dat een patiënt en familie blijven hopen op genezing en vinden dat er alles moet worden gedaan om iemand zo lang mogelijk in leven te houden. Dat kan ACP-gesprekken bemoeilijken.

‘Met name vanuit de kerk werd heel sterk gezegd: je moet blijven eten. [..] Maar, als je niet meer eet, dan geef je het op, en dat mocht niet.’ (arts voor verstandelijk gehandicapten)

‘Ik had recent een Marokkaanse meneer waarbij op de eerste hulp werd gezegd van nou ja, het ziet er wel uit als uitgezaaide longkanker, niet-reanimeren. Maar overdag kwam ik daarbij, als supervisor, en toen was die familie echt woedend, omdat zij vonden dat vanuit het islamitische geloof dat [besluit

¹⁰ Zie Bijlage 6, tabellen 1 en 3 en de publicaties die daarin genoemd worden.

om niet te reanimeren] absoluut niet mag. Dat echt alles gedaan moet worden en dat er nog een wonder kan gebeuren. Nou, dat is lastig.’ (longarts)

Onderzoekpublicaties¹¹ uit ZonMw-projecten wijzen eveneens op een verband tussen het al dan niet goed kunnen realiseren van ACP en de cultureel-religieuze achtergrond van patiënten. Mensen uit Turkse of Marokkaanse migrantengemeenschappen zouden vaak maximale behandeling wensen om maximale levensduur te bereiken. Deze wens zou conflicteren met het streven van veel professionals om kwaliteit van leven, in plaats van kwantiteit van leven, te bevorderen en om te kunnen praten over wensen en behoeften voor toekomstige zorg aan het levenseind. Verder blijkt uit die studies dat communicatie over de zorg vaak verloopt via familieleden die hun zieke naaste niet willen confronteren met gesprekken waarin de ongeneeslijkheid van de aandoening aan bod komt.

2.4.4 Beïnvloedende factoren die samenhangen met organisatorische kenmerken

Aanwijzen van kartrekkers

Verder heeft het aanwijzen van kartrekkers invloed op gebruik, implementatie en borging van ACP. Kartrekkers kunnen stimuleren dat ook na de introductieperiode, de betrokken professionals ACP blijven gebruiken. Zo’n kartrekker moet een zorgverlener zijn die respect en aanzien geniet bij collega’s, relevante praktijkervaring, competenties en tijd heeft om andere professionals te motiveren en te stimuleren.

‘Het moet zeker iemand zijn die zijn visie en de werkwijze van de toolkit of van een ACP-product in ieder geval durft uit te spreken, en andere mensen daarin motiveert en stimuleert om dat toe te gaan passen. Het ook gewoon zelf doen. Dus ook laten zien hoe dat gaat, en wat voor voordelen dat kan opleveren. Maar ook bijvoorbeeld de discussie met een teamleider bijvoorbeeld aan durft te gaan, omdat het onvoldoende gefaciliteerd wordt op de afdeling.’ (verpleegkundig specialist GGZ)

Ook onderzoekpublicaties van ZonMw-projecten noemen het belang van kartrekkers. Zo beschrijft het evaluatierapport over het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg – waarin diverse ACP-gerelateerde projecten waren (zie Bijlage 11) – dat kartrekkers van belang zijn om collega’s gemotiveerd te houden om ACP te blijven gebruiken (de Veer e.a. 2017).

Samenwerking, afstemming en overdracht

De interviewdeelnemers wijzen er verder op dat goede samenwerking, afstemming en overdracht tussen naaste collega’s, evenals tussen verschillende disciplines in diverse settings positieve invloed hebben op ACP. Alle betrokken zorgverleners rondom een patiënt moeten op de hoogte zijn van de situatie en de wensen van hun patiënt als het einde dichtbij komt.

Een deel van de interviewdeelnemers geeft daarbij aan dat samenwerking beter zou moeten, bijvoorbeeld als het gaat om de overdracht van het zorgplan, tussen huisarts en wijkverpleging en vice versa.

‘Een individueel zorgplan van de wijkverpleging wordt vaak weer niet gedeeld met de huisarts en andersom. Dat vind ik wel een ingewikkeld iets. Die informatie zou moeten stromen naar de zorgverleners waarvan de patiënt wil dat de informatie daar terecht komt.’ (cliëntenbelangenbehartiger)

¹¹ Zie bijlage 8 tabellen 2 en 3 en de publicaties die daarin genoemd worden. _

'Op een gegeven moment zeggen cliënten: 'De huisarts dit, de huisarts dat.' Dan hoor ik het via de cliënt. Maar echt multidisciplinair samenwerken met huisartsen blijft een probleem. Daar is veel te behalen.' (wijkverpleegkundige)

Andere interviewdeelnemers zijn daarentegen positiever over de samenwerking en overdracht bij ACP. Zo geeft de geïnterviewde huisarts aan dat in haar praktijk altijd een overzicht is van patiënten die in de palliatieve fase zijn. De betreffende huisarts communiceert daarover met de andere huisartsen en praktijkondersteuners in haar praktijk en ook met wijkverpleegkundigen en medisch specialisten die betrokken zijn bij een patiënt.

Daarnaast vertelt de geïnterviewde specialist ouderengeneeskunde dat afspraken uit ACP-gesprekken altijd naar de betrokken professionals in eerste en tweede lijn schriftelijk worden overgedragen.

Ook de bestuurder van de vrijwilligersorganisatie geeft aan dat er veelal sprake is van goede afstemming en overdracht, in dat geval van de vrijwilliger die bepaalde zorgwensen van een patiënt heeft gehoord naar de vrijwilligerscoördinator die vervolgens contact opneemt met de huisarts.

'Ja, heel concreet, van iemand geeft aan van als ik nog zieker word, dan wil ik toch naar een hospice gaan. Stel, zoiets hè. Dan geeft de vrijwilliger dat door aan de coördinator.

[...] Dan zal de coördinator dat ook bij een huisarts neerleggen.' (bestuurder vrijwilligersorganisatie)

Onderdeel van goede samenwerking en afstemming, is dat er tijdig naar een andere zorgverlener wordt verwezen. Als een zorgverlener al vroeg in het ziekteverloop bij een patiënt betrokken is, kan hij of zij ook vroegtijdig met de patiënt bespreken wat voor zorgwensen en behoeften er zijn als de gezondheid nog verder achteruitgaat. Huisartsen die vaak een patiënt al jaren kennen hebben in principe die mogelijkheid. Daarentegen komen bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen, casemanagers palliatieve zorg en vrijwilligers vaak pas laat in de palliatieve fase met patiënt en familie in contact. Bij eerdere verwijzing zijn er meer mogelijkheden voor ACP-gesprekken. Echter ook bij late verwijzing kan er nog over toekomstige zorgwensen gesproken kan worden, maar die gesprekken richten zich dan vooral op wat belangrijk is in de stervensfase.

'Als we geluk hebben dan worden we vroegtijdig ingeschakeld, dan heb je dus veel meer tijd om het daarover te hebben. Het wordt wel beter merk ik in de loop der jaren, maar het wisselt. Ja. Kijk, als wij in de laatste maand ingeschakeld worden dan kun je het er nog steeds natuurlijk heel goed over hebben. Over wat is voor u van belang, waar zou u willen overlijden, waar denkt u over, welke keuzes maakt u? Worden we eerder ingeschakeld, dan kun je het vaak ook nog hebben over doelen van behandeling, hoe kijkt u daarnaar, wat zijn voor u belangrijke waarden? En hoe kunt u die bereiken?' (casemanager palliatieve zorg)

Organisatiebeleid en scholingsaanbod aangaande palliatieve zorg

Voor gebruik, implementatie en borging van ACP is het eveneens van belang dat er binnen een organisatie een duidelijk beleid is aangaande palliatieve zorg en dat de bestuurders en leidinggevenden er achter staan dat ACP-gesprekken onderdeel zijn van het werk van zorgverleners.

'En doordat binnen de organisatie ACP bekend is, konden ze soms ook wel net weer een paar stappen verder zetten, omdat dit is wat we gewoon willen als organisatie. Dan staan ze op de werkvloer toch wat sterker.' (verpleegkundig specialist GGZ)

Onderdeel van een duidelijk organisatiebeleid voor palliatieve zorg is een structureel scholings- of trainingsaanbod over palliatieve zorg en ACP. Als er zo'n aanbod is, werkt dat stimulerend.

'We zijn wel medewerkers van niveaus 3, 4, 5, dus 750 medewerkers aan het scholen in de basiscursus palliatieve zorg, en daar maakt ACP ook zeker onderdeel van uit.' (casemanager palliatieve zorg)

Een structureel scholings- of trainingsaanbod over palliatieve zorg binnen een organisatie of netwerk, draagt er toe bij dat zorgverleners meer alert en competent zijn om de palliatieve fase bij patiënten te identificeren en ACP gesprekken tijdig te voeren. Voor succesvolle implementatie en borging van ACP is het van belang dat die scholing of training structureel aangeboden wordt en bij voorkeur meerdere collega's binnen een team daaraan deelnemen.

'En ik zie wel dat er steeds meer organisaties zijn die palliatieve zorg in hun scholing zetten. En op het moment dat er bewustzijn is voor palliatieve zorg, is er ook bewustzijn van oké, maar wanneer begint dat dan. In het MDO, of in een teamvergadering van een woning, kijk, wij moeten als arts punten halen, de begeleiders zouden ook op die manier gewoon een aantal punten per jaar moeten halen, en zou palliatieve zorg waar ACP dan inzit, zou een onderdeel van de standaardscholing moeten worden.' (arts voor verstandelijk gehandicapten)

'Ik denk om ACP echt te implementeren, moeten ze met meerderen van hun afdeling naar een scholing komen en moeten ze op hun afdeling ook een plan maken voor de implementatie.' (specialist ouderengeneeskunde)

Casuïstiekbesprekingen, ontleend aan de praktijk, kunnen onderdeel zijn van scholingen of trainingen, maar kunnen ook plaatsvinden binnen reguliere teamoverleggen of in het MDO (multidisciplinair overleg).

'Wat is nou echt essentieel in deze casus, staat de benauwdheid hier nou voorop of is het de angst of is het juist de familie. Dus voordat ze dan zeggen, deze meneer is misselijk, ik ga nu de dokter bellen... en dat ze ook heel goed bewust worden, in die signalering, van wat staat hier bij deze patiënt nou bovenaan. En waar, hoe maak ik dan samen met die artsen, ook de zorg inhoudelijk goed voor deze patiënt. Hoe kan je nou die ACP inzetten, wat ga je hier nou voor stappen mee zetten of bij zetten om die zorg zo goed mogelijk te plannen.' (opleider)

Setting- en discipline overstijgende EPDs

Als professionals van verschillende disciplines en in verschillende settings met eenzelfde EPD werken is dat bevorderend voor het documenteren en uitwisselen van zorgbehoeften van patiënten en de gemaakte afspraken over toekomstige zorg en ondersteuning. Werken met eenzelfde EPD is ook van belang voor verdere implementatie en borging van ACP-werkwijzen of -tools binnen een organisatie en regio.

'De implementatie vond plaats in meer ziekenhuizen in de hele regio en ook bij huisartspraktijken en dan merk je dus dat het heel erg afhankelijk is van de transmurale samenwerking of dit ingebed raakt of niet. In ieder geval hebben ze daar op die locatie hetzelfde EPD en kunnen huisartsen en het ziekenhuis op dezelfde manier communiceren.' (internist-oncoloog)

Als er geen sprake is van een setting- en discipline overstijgend EPD of als er nog steeds schriftelijk (niet digitaal) wordt gedocumenteerd, is dat een belemmering voor ACP.

'Nou waar iedereen het over heeft is dat zolang het niet digitaal gaat en niet iedereen in hetzelfde formulier kan of in hetzelfde zorgplan of hoe je dat maar wilt noemen, kan kijken en werken dat het dan een mission impossible is.' (internist-oncoloog)

Ook uit ZonMw-onderzoek¹² rondom de introductie van een transmuraal pro-actief zorgpad in de Westelijke Mijnstreek, kwam het belang van setting- en discipline overstijgende digitale

12 Zie Bijlage 2, tabel 12 en de daarin genoemde publicaties.

rapportagesystemen aan de orde. De betrokken huisartsen gaven aan dat deze er in hun setting nog niet waren, wat een barrière was voor de implementatie van het pro-actieve zorgpad.

Beschikbaarheid van patiëntenportaal of PGO

Verder benadrukt één van de geïnterviewde cliëntenbelangenbehartigers dat het ook bevorderend werkt voor ACP als patiënten en patiëntvertegenwoordigers mee kunnen kijken in een digitaal patiëntenportaal of een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Een patiëntportaal is een beveiligde online omgeving waarin een patiënt (of diens vertegenwoordiger) inzage heeft in de eigen gegevens die in het informatiesysteem van het ziekenhuis, de huisarts, wijkverpleging of andere zorgverleners staan.

Bij een PGO beheert een patiënt zelf zijn of haar medische gegevens. Via een app of website heeft een patiënt dan inzicht in het medisch dossier. De patiënt bepaalt met wie hij of zij welke gegevens deelt. Patiënten kunnen zelf ook gegevens toevoegen aan het PGO en kunnen daarin ook wensen en behoeften voor de laatste levensfase aangeven.

‘Als de patiënt thuis al in dat systeem had kunnen zetten van: ik wil geen chemo. Dan weet de arts dat van tevoren. Die weet in ieder geval dat het een thema is.’ (cliëntenbelangenbehartiger)

Voldoende tijd

Voldoende tijd is een belangrijke randvoorwaarde voor ACP. Uit de interviews blijkt dat het per zorgsetting wisselt hoeveel tijd beschikbaar is om ACP-gesprekken te voeren. Bij een opname in een ziekenhuis of intramurale zorginstelling lijken daarvoor meer (tijds)mogelijkheden te zijn dan in een poliklinische setting. Bij een poliklinisch consult kan een ACP-gesprek wel deel uitmaken van een DBC (diagnose behandel combinatie), maar zo'n gesprek moet dan vooraf voorzien en gepland zijn. Binnen de tijd die er regulier is voor een consult (een kwartier) zijn de mogelijkheden voor ACP-gesprekken beperkt.

‘Bij ons gaat er geen enkele patiënt met ontslag in de laatste levensfase zonder een proactief zorgplan en dat begint steeds meer ingebed te raken in het hele ziekenhuis hier [..]. In de poliklinische setting heb ik het ook wel geprobeerd om dat helemaal door te lopen, maar dan merk je dat dat best wel moeilijk is. Het moeilijke is dat je dat van te voren moet inplannen in je poli en dat deze problemen juist meestal bespreekbaar worden op een moment dat mensen daar ook toevallig voor openstaan omdat er iets gebeurde. Als dit dan bespreekbaar wordt terwijl je maar een kwartier hebt staan, dan kun je wel uitlopen, maar dan mag je het niet declareren op die 30 minuten, want die moeten van te voren gepland zijn.’ (internist-oncoloog)

Ook andere interviewdeelnemers noemen de factor tijd, vaak in het kader van ‘bewust tijd nemen voor ACP-gesprekken’, als integraal onderdeel van de begeleiding van een patiënt.

‘Het is echt heel bewust tijd voor maken. Dat betekent dat je dus echt al in een beginstadium daar de gesprekken over moet voeren. Doe je dat niet, dan kost het jou uiteindelijk veel meer tijd.’ (arts voor verstandelijk gehandicapten)

‘Ik heb de opleiding in palliatieve zorg afgerond in 2014. Sinds die tijd ben ik zelf erg gericht op ACP, omdat ik dat heel belangrijk vind. Als palliatief verpleegkundige krijg ik ook de kans om dat te doen. In mijn werk zet ik bij palliatieve cliënten een keer per week het zorgmoment bij mij. Daar maak ik een uur van, zodat ik alle tijd heb om met de mensen in gesprek te blijven.’ (wijkverpleegkundige)

Ook komt de factor tijd aan bod, in het kader van toepassing van wat men over ACP heeft geleerd in een bijscholing of training. Zorgverleners kunnen veel geleerd hebben over ACP, maar ze moeten in de praktijk wel genoeg tijd en ruimte krijgen om ACP-gesprekken te kunnen voeren.

‘En wat je bemerkt is dat als een organisatie de methodiek omarmt en dus ook zich eigen maakt binnen de organisatie, ja, dan gaat het leven. Dus als je daar één les over hebt gehad en je hebt een

casus uitgewerkt via dat principe en je bent er enthousiast over en op het werk wordt het niet meer geborgd omdat niemand er mee werkt. Dan is het heel lastig om de methodiek vast te houden. De stichtingen hebben zich allemaal geconfirmeerd aan dit principe, dus er moet ook tijd gemaakt worden voor borging en reflectie. Dus dat maakt dat je als je er niet aan toekomt, dat dan moet aangegeven worden bij de leiding, bij het management. Van joh, jullie hebben je gecommitteerd aan dit programma, maar we hebben de tijd er niet voor.’ (opleider)

Het belang van voldoende tijd wordt ook in *onderzoekpublicaties*¹³ uit ZonMw-projecten genoemd. Zo wijst onderzoek rondom de RADPAC op de noodzaak van voldoende tijd. Huisartsen gaven in dat onderzoek aan dat de RADPAC-indicatoren en kwadrantenkaart hen hielp om de palliatieve fase te herkennen en huidige en toekomstige zorgbehoeften in kaart te brengen en te bespreken. Maar toch gebruikten veel van de betrokken huisartsen die indicatoren en kaart na enige tijd niet meer, vanwege de voor hen grote tijdsinvestering.

Ook in onderzoek rondom de introductie van een transmuraal pro-actief zorgpad kwam tijdgebrek naar voren. Er was voor huisartsen tijd nodig om het zorgpad en het opstellen van een pro-actief zorgplan ‘in de vingers’ te krijgen. Omdat die tijd vaak ontbrak, werden pro-actieve zorgplannen niet frequent opgesteld.

2.4.5 Beïnvloedende contextuele factoren

Aandacht voor palliatieve zorg en ACP in basis- en specialistische opleidingen

Volgens interviewdeelnemers zou er in de basisopleiding en specialistische vervolgoopleidingen voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden structurele aandacht moeten zijn voor palliatieve zorg. Dat is ook van belang voor implementatie en borging van ACP op landelijk en regionaal niveau. Er zou in de opleiding aan bod moeten komen dat palliatieve zorg breder is dan stervenszorg en ACP al vroeg in het ziekteverloop ingezet moet worden.

In de specialistische opleiding tot arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) komt het onderwerp palliatieve zorg en ACP nu al structureel aan bod.

‘En dat zit nu een, ja een jaar of 8 of zo, echt al standaard in de opleiding, misschien al wel langer. En je ziet dat het wat meer een normaal stukje van de zorg is.’ (arts voor verstandelijk gehandicapten)

Daarentegen is in veel andere specialistische vervolgoopleidingen en ook in de basisopleidingen voor medische, verpleegkundige en verzorgende professionals de aandacht voor palliatieve zorg en ACP nu nog zeer beperkt.

‘Als je in een vier jaar durende opleiding, een HBO-V of een verzorgende opleiding van drie jaar, gaat het maar twee of drie uurtjes over palliatieve zorg, dan gaat het vooral over de stervensfase. De kracht zit in de herhaling, blijven aanbieden en uitbreiden van de scholingen in alle vlakken. En zorg dat wat aangeboden wordt in onderwijs en opleiding, ook een plek krijgt op de werkvloer. Dus dat het vervolg krijgt. Anders is het een kunstje wat je aangeleerd krijgt, waar niks mee gebeurt.’ (opleider)

‘Als artsen het over palliatieve zorg hebben en ze hebben het over hun eigen studietijd, dan zeggen ze dat ze in een zes jaar durende opleiding misschien maar zes uur iets over palliatieve zorg hebben gehad. En dan zal het nog niet altijd gegaan zijn over ACP.’ (opleider)

13 Zie voor publicaties over het belang van tijd: bijlage 1 tabel 4, en bijlage 2 tabel 12 en de daarin genoemde publicaties.

Enkele interviewdeelnemers noemen dat het door ZonMw-gefinancierde landelijke programma O²PZ (Onderwijs en Opleiden Palliatieve Zorg; <https://www.o2pz.nl/default.aspx>) kansen biedt om op landelijk en regionaal niveau vanuit de basisopleidingen gebruik, implementatie en borging van ACP te bevorderen.

Inkoopbeleid zorgverzekeraars

Verder komt in de interviews aan bod dat zorgverzekeraars kwalitatief goede palliatieve zorg en het gebruik van ACP kunnen stimuleren, als zij in hun inkoopbeleid als voorwaarde opnemen dat zorgaanbieders moeten aansluiten bij het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg. In het Kwaliteitskader is veel aandacht voor ACP ('pro-actieve zorg' in de terminologie van het Kwaliteitskader). Een deel van de zorgverzekeraars heeft de eis van werken met het Kwaliteitskader nu al expliciet gesteld in de inkoopbeleid.

'Dat is voor meer zorgverzekeraars zo. Ze nemen een beetje van mekaar over, lijkt het. Heel veel hebben in hun inkoopbeleid in ieder geval staan, dat als je palliatieve zorg levert, moet je je houden aan de geldende richtlijnen die op Pallialine staan. En dat je moet werken volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg.' (casemanager palliatieve zorg)

3 Conclusies en reflecties

Dit hoofdstuk vat de belangrijkste conclusies samen, aan de hand van de drie onderzoeksdoelen. Daarbij reflecteren we op die conclusies, vanuit wat bekend is uit projecten van buiten ZonMw, internationaal onderzoek en ‘consensusprojecten’ over ACP.

3.1 Conclusies en reflecties over het overzicht van projecten

Een eerste onderzoeksdoel was het bieden van *een overzicht van lopende en afgesloten ZonMw-projecten over ACP*.

We kunnen concluderen dat er inmiddels zeer veel projecten en tools zijn op het terrein van ACP. In aanmerking nemend dat er buiten de 104 geïdentificeerde ZonMw-projecten over ACP nog vele andere relevante projecten en tools over ACP in Nederland zijn¹⁴, laat dit rapport slechts een ‘topje van een ijsberg’ zien. Die ‘berg’ wordt in de huidige tijd nog omvangrijker onder invloed van de huidige corona-pandemie. In Nederland zijn er inmiddels in een paar maanden tientallen handreikingen en tools ontwikkeld voor ACP bij mensen met een Covid-19 infectie of een hoog risico daarop. Zie voor een niet-uitputtend overzicht over *ACP-tools in relatie tot Covid-19*: <https://www.nivel.nl/pdf/acp-tools.pdf>.

Internationaal gezien, zijn er wellicht duizenden ACP-projecten en -tools. Jimenez e.a. (2018) verrichtten een internationale systematische meta-review om inzichten uit bestaande literatuurreviews over ACP samen te vatten. Zij vonden tachtig systematische reviews, die ruim 1660 (!) originele onderzoekartikelen over ACP omvatten.

Kortom, er zijn nationaal en internationaal zeer veel studies en initiatieven op het terrein van ACP. Relatief veel van de ZonMw-projecten richten zich op mensen met dementie, verpleeghuisbewoners of (andere) kwetsbare ouderen. Echter ook voor andere specifieke doelgroepen, zoals ongeneeslijk zieke kinderen, mensen in de GGZ of in de verstandelijk gehandicaptenzorg, mensen met een migratie-achtergrond of met lage gezondheidsvaardigheden zijn er diverse lopende of afgeronde ACP-projecten waarin veelal ook ACP-tools voor die doelgroepen zijn of worden ontwikkeld (zie Bijlage 1 tot en met 11).

De toepasbaarheid en bruikbaarheid van specifieke ACP-tools of werkwijzen zou afgeleid kunnen worden van de mate waarin er in de praktijk al positieve ervaringen mee zijn opgedaan. Met de ACP-

¹⁴ Zonder de pretentie van volledigheid, kunnen er buiten ZonMw-projecten vele ACP-tools of projecten van Nederlandse bodem worden genoemd, bijvoorbeeld te vinden in:

<https://www.bureaumorbidet.nl/>

Houben e.a., 2019

<https://www.huisartsengeldersevallei.nl/news/zorgverleners-in-gelderse-vallei-samen-op-weg-naar-meer-vroegtijdige-zorgplanning/>

<https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/>

<https://www.nivel.nl/pdf/acp-tools.pdf>

https://www.parkinson-vereniging.nl/l/library/download/urn:uuid:c41c8f87-7545-46c1-b418-6a6bab5030c8/gesprekshulp_zvp_def.pdf?ext=.pdf

https://play.google.com/store/apps/details?id=com.eyetoeye.eyeto_eye

gerelateerde ‘goede voorbeelden’ uit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, met name de ‘Signaleringsbox’, ‘PaTz’ en de ‘Inspiratiecyclus STEM’ (zie bijlage 11), is er in Nederland de meest ruime praktijkervaring en deze werden ook positief geëvalueerd door betrokken projectleiders en professionals (de Veer e.a., 2017). Ook na afloop van de formele projectperiode werden deze ‘goede voorbeelden’ veelal nog steeds gebruikt (de Veer e.a., 2018), wat wijst op toepasbaarheid en bruikbaarheid.

Ook bij veel van de andere ACP-projecten zijn er evaluaties gedaan om inzicht te krijgen in de toepasbaarheid en bruikbaarheid van tools of werkwijzen, vanuit het perspectief van zorgverleners. Zonder uitzondering zijn de uitkomsten van die evaluaties positief (zie de evaluaties van de projecten beschreven in Bijlage 1 tabellen 2, 4 en 6; Bijlage 2 tabellen 5, 12 en 13, en Bijlage 11).

3.2 Conclusies en reflecties over onderzoeksmethoden, instrumenten, uitkomstmaten en uitkomsten van onderzoek onder patiënten of naasten

Een tweede onderzoeksdoel was het bieden van inzicht in *welke meetinstrumenten, methoden en uitkomstmaten in ZonMw-projecten over ACP zijn gebruikt om uitkomsten bij patiënten en naasten in kaart te brengen.*

In de ACP-projecten die onderdeel waren van het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (zie Bijlage 11), was er overlap in de gebruikte meetinstrumenten: daar werden Numerieke Rating Scales gebruikt om symptoomlast te meten en daarnaast werd de CQ-index Palliatieve Zorg-patiëntenversie en nabestaandenversie om zorgervaringen in kaart te brengen (de Veer e.a., 2017). Uit de metingen met de NRS-schalen en de CQ-index Palliatieve Zorg kwamen geen positieve, significante uitkomsten naar voren. Wel wezen kwalitatieve interviews met betrokken zorgverleners erop dat er vaker ACP-gesprekken plaatsvonden met patiënten.

In de ACP-projecten van buiten het Verbeterprogramma werd relatief vaak informatie uit patiëntendossiers geanalyseerd en/of vragenlijstonderzoek gedaan om inzicht te krijgen in de effecten van ACP-tools of –werkwijzen op patiënten of naasten. De onderzoekpublicaties die er inmiddels zijn verschenen over effecten van ACP-tools of werkwijzen rapporteren allen enkele positieve effecten: bijvoorbeeld meer zorgcontacten en meer ACP-gesprekken en meer tevredenheid bij patiënten of naasten over de zorg. ‘Harde’ wetenschappelijke uitspraken over uitkomsten bij patiënten en naasten zijn echter niet mogelijk, omdat er weinig overlap is tussen projecten in de gebruikte vragenlijsten en uitkomstmaten.

Ook de internationale meta-review van Jimenez en collega’s (2018) met ongeveer 1660 onderliggende onderzoekpublicaties, wijst erop dat er veel verschillende uitkomstmaten en meetinstrumenten in ACP-studies worden gebruikt en dat daardoor wetenschappelijke uitspraken over de impact van ACP op patiënten en naasten belemmerd worden.

Een internationale expertgroep (Sudore e.a., 2018), heeft gepoogd om standaardisatie in uitkomstmaten te bevorderen. De expertgroep baseerde haar aanbevelingen op Delphi-onderzoek onder 52 multidisciplinaire ACP-experts (clinici, onderzoekers en beleidsmakers). Uit de Delphi-rondes kwam als hoogst geprioriteerde uitkomstmaat naar voren ‘zorg die consistent is met doelen van een patiënt’. Tegelijkertijd concludeerde de expertgroep dat onderzoek nodig is om betrouwbare en valide meetinstrumenten te selecteren, met name voor de hoogst geprioriteerde, voornoemde uitkomstmaat.

3.3 Conclusies en reflecties over factoren die gebruik, implementatie en borging van ACP bevorderen

Een derde onderzoeksdoel was het bieden van *inzicht in factoren die bijdragen aan gebruik, implementatie en borging van ACP*. Uit dit onderzoek blijkt dat als ACP-tools of werkwijzen aansluiten bij het format van het patiëntendossier dat een bevorderende factor is. Daarnaast wordt ACP gefaciliteerd door toegankelijke informatie voor patiënten en naasten over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden.

Ook zijn er beïnvloedende factoren die samenhangen met kenmerken van zorgverleners: internalisatie van de principes van ACP, bewustzijn, alertheid en competenties om de palliatieve fase te herkennen en om tijdig ACP-gesprekken te voeren, evenals een vertrouwensband tussen zorgverlener en patiënt en een sensitieve benadering.

Daarnaast hebben ook kenmerken van patiënten invloed op ACP: het type aandoening, de copingstijl, de religieuze en culturele achtergrond, opleidingsniveau en eventuele cognitieve en communicatieve beperkingen en zorg mijndend gedrag van patiënten.

Verder zijn er beïnvloedende organisatiekenmerken. Zo heeft het aanwijzen van kartrekkers positieve invloed. Kartrekkers kunnen andere professionals motiveren en stimuleren om ACP blijvend toe te passen. Verder hebben goede samenwerking en afstemming, een duidelijk organisatiebeleid en scholingsaanbod aangaande palliatieve zorg en ACP, en voldoende tijd een positieve invloed. Ook setting- en discipline overstijgende elektronische patiëntendossiers, evenals digitale patiëntportalen of persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGOs) faciliteren gebruik, implementatie en borging van ACP.

Tot slot zijn er beïnvloedende factoren die samenhangen met de bredere context. Zo is aandacht voor palliatieve zorg en ACP in basis- en specialistische opleidingen een bevorderende factor voor gebruik, implementatie en borging van ACP, binnen organisaties en ook op regionaal en landelijk niveau.

Een andere contextuele factor betreft het inkoopbeleid van zorgverzekeraars; als zorgverzekeraars in hun op schift gestelde inkoopbeleid aangeven dat er aansluiting moet zijn bij het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017), dan faciliteert dat ACP in organisaties en ook op landelijk en regionaal niveau.

Een conclusie is dat als betrokken partijen rekening houden met de voornoemde beïnvloedende factoren, bijvoorbeeld door kartrekkers aan te wijzen en door te zorgen voor een duidelijk organisatie- en scholingsbeleid aangaande palliatieve zorg en ACP, dat de kansrijkheid van gebruik, implementatie en borging van ACP bevordert.

4 Aanbevelingen voor gebruik, implementatie en borging van ACP

Op basis van de onderzoeksresultaten komen we tot de nu volgende aanbevelingen. Daarbij is met name de laatste aanbeveling ook gebaseerd op het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2017). Deze aanbevelingen zijn ook opgenomen in een eigenstandige handreiking voor gebruik, implementatie en borging van ACP (Francke e.a., 2020).

4.1 Aanbevelingen voor gebruik van ACP in de praktijk

De eerste vier aanbevelingen betreffen het gebruik van ACP in de praktijk en zijn in de eerste plaats gericht op betrokken zorgverleners.

Aanbeveling 1: begin op tijd met ACP en maak het tot een continu en dynamisch proces

Start al vroeg in het ziekteverloop met ACP en niet pas als het overlijden zeer dichtbij is. Dit vraagt om alertheid en competenties van professionals om de palliatieve fase en palliatieve zorgbehoeften tijdig te herkennen. Om de palliatieve fase te herkennen kan een zorgverlener zichzelf de ‘surprise question’ stellen. De surprise question luidt: “Zou het mij verbazen als deze persoon binnen 12 maanden zou overlijden? Als het antwoord is: “Nee, dat zou me niet verbazen”, dan kan ervan uit worden gegaan dat die persoon in de palliatieve fase is en met ACP gestart moet worden. Als mensen daarvoor openstaan, kan nog eerder gestart worden met ACP-gesprekken; bij nog gezonde ouderen die willen bespreken wat zij belangrijk vinden voor toekomstige zorg en ondersteuning aan het einde van hun leven.

Doelen en wensen voor toekomstige behandelingen (inclusief wensen om niet te behandelen) en zorg en ondersteuning kunnen gedocumenteerd worden in het zorgplan en eventueel in een wilsverklaring. Deze worden in vervolggesprekken waar nodig bijgesteld, op grond van veranderingen in de behoeften of situatie van een patiënt. ACP is op die manier een continu en dynamisch proces, waarin naast de patiënt ook de directe naasten betrokken worden.

Aanbeveling 2: investeer in een vertrouwensband en wees sensitief

Onderling vertrouwen tussen patiënt en zorgverlener en een sensitieve benadering zijn belangrijk voor ACP. Een sensitieve benadering impliceert dat de zorgverlener rekening houdt met de communicatiebehoeften en copingstijl van een patiënt, en daar de eigen communicatiestijl op aanpast.

Een sensitieve benadering en onderling vertrouwen zijn extra belangrijk bij patiënten die niet openstaan voor ACP, bijvoorbeeld doordat zij een ontkennende copingstijl hebben, ‘zorg mijden’ of vanuit hun religieus-culturele achtergrond tot het eind blijven hopen op genezing. Het is dan van belang om te zoeken naar aanknopingspunten om het over wensen voor toekomstige zorg en ondersteuning te hebben, maar tegelijkertijd ook te respecteren dat een patiënt niet in heel directe taal over het levenseinde wil praten.

Aanbeveling 3: Wees ervan bewust dat pro-actieve zorg ook mogelijk is als een patiënt geen behoefte heeft aan ACP-gesprekken

Als patiënten niet openstaan voor ACP-gesprekken, sluit dat pro-actieve zorg niet uit. De betrokken zorgverleners kunnen zelf alert zijn op veranderingen in de gezondheidssituatie. In de samenwerking

met elkaar en waar mogelijk ook met mantelzorgers kunnen zij dan snel voor de benodigde zorg en ondersteuning zorgen.

Aanbeveling 4: voer ACP ook uit bij mensen met cognitieve of communicatieve beperkingen

Bij mensen in de beginfasen van dementie of bij mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen is het bespreken van wensen voor toekomstige zorg en ondersteuning vaak nog mogelijk. Bij mensen met gevorderde dementie en mensen met een ernstige verstandelijke beperking is verbale tweezijdige communicatie echter vaak niet (meer) mogelijk. Maar ACP is dan nog wel steeds mogelijk: bijvoorbeeld door goed op non-verbale signalen van een patiënt te letten en deze signalen met direct betrokken naasten en professionals te bespreken. Gezamenlijk kan dan besloten worden welke zorg en ondersteuning wenselijk is. Voor toepassing bij mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking zijn er al ACP-tools en –werkwijzen ontwikkeld (zie respectievelijk Bijlagen 2 en 6 in dit rapport).

Ook voor ACP voor andere specifieke doelgroepen waarbij er sprake kan zijn van communicatieve beperkingen, namelijk (jonge) kinderen, mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, migranten met een andere moedertaal of mensen met lage gezondheidsvaardigheden zijn er inmiddels tools en werkwijzen ontwikkeld (zie respectievelijk Bijlagen 5, 7, 8 en 9).

4.2 Aanbevelingen voor implementatie en borging van ACP in organisaties

De nu volgende aanbevelingen betreffen implementatie en lange-termijn borging van ACP binnen organisaties of organisatie-eenheden (locaties of teams). Deze aanbevelingen zijn primair bedoeld voor bestuurders, leidinggevendenden, kwaliteitsmedewerkers en opleiders/trainers binnen organisaties of organisatie-eenheden.

Aanbeveling 5: wijs kartrekkers aan

Kartrekkers hebben een cruciale rol bij implementatie en borging van ACP. Wanneer binnen een organisatie meerdere locaties betrokken zijn bij de implementatie is het wenselijk om per locatie minstens één kartrekker aan te wijzen. Een kartrekker moet andere professionals in de organisatie enthousiasmeren en adviseren met betrekking tot ACP of een specifieke ACP-tool. Een kartrekker moet iemand zijn die respect geniet van collega's en die de tijd en competenties heeft om ACP zelf toe te passen en daarover andere zorgverleners te adviseren.

Aanbeveling 6: zorg voor de benodigde middelen, qua tijd en menskracht.

Bestuurders en leidinggevendenden kunnen de kartrekkers faciliteren door uren voor hen vrij te maken, zodat zij een plan van aanpak voor implementatie en borging van ACP binnen de organisatie kunnen maken, in samenwerking met andere zorgverleners. Dit vraagt om een goede personeelsbezetting. Ook andere betrokken zorgverleners moeten voldoende tijd hebben om ACP-gesprekken te kunnen voeren en hun competenties op dit gebied – waar nodig – door scholing of training uit te breiden.

Aanbeveling 7: zorg voor een duidelijk organisatiebeleid, inclusief een structureel scholings- of trainingsaanbod, over palliatieve zorg en ACP

Het is van belang dat goede palliatieve zorg, inclusief ACP, een speerpunt is in het organisatiebeleid. Daarbij hoort ook een structureel aanbod van scholingen of trainingen voor zorgverleners over palliatieve zorg en ACP. Casuïstiekbesprekingen en onderlinge uitwisseling van ervaringen met ACP kunnen daar onderdeel van vormen.

Aanbeveling 8: vind het wiel niet opnieuw uit, maar maak gebruik van bestaande ‘goede voorbeelden’, tools en scholingen of trainingen

Er is inmiddels een uitgebreid aanbod aan ‘goede voorbeelden’ en tools op het gebied van ACP.¹⁵

Maak daar gebruik van en pas ze waar nodig aan voor een specifieke doelgroep of setting.

De toepasbaarheid en bruikbaarheid van specifieke ACP-tools of werkwijzen, zou afgeleid kunnen worden van de mate waarin daar in de praktijk al ervaring mee is opgedaan. Met de ACP-gerelateerde ‘goede voorbeelden’ uit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, met name de ‘Signaleringsbox’, ‘PaTz’ en de ‘Inspiratiecyclus STEM’ (zie bijlage 11), is in Nederland relatief veel ervaring en deze worden over het algemeen positief geëvalueerd door betrokken zorgverleners. Echter ook uit de evaluaties van veel andere ACP-projecten weten we dat betrokken zorgverleners veelal positief oordelen over de toepasbaarheid en bruikbaarheid van specifieke ACP-tools of – werkwijzen (zie de evaluaties van de projecten in Bijlage 1 tabellen 2, 4 en 6; Bijlage 2 tabellen 5, 12 en 13, en Bijlage 11).

Als binnen een organisatie voor een bepaalde ACP-tool, -werkwijze of ‘goed voorbeeld’ gekozen wordt, ga dan ook na welke scholingen of trainingen daaraan verbonden zijn en neem contact op met de betreffende projectcoördinatoren of opleiders/trainers.

Aanbeveling 9: kies voor ICT die ACP ondersteunt

Setting- en discipline overstijgende elektronische patiëntendossiers (EPDs) zijn van belang voor implementatie en borging van ACP. Als professionals van verschillende disciplines en in verschillende settings met eenzelfde EPD werken, faciliteert dat de documentatie en uitwisseling van gemaakte afspraken over toekomstige zorg en ondersteuning.

ACP wordt ook gefaciliteerd als er binnen een organisatie digitale patiëntenportalen of persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGOs) zijn. Patiënten en patiëntvertegenwoordigers kunnen dan zien hoe afspraken uit ACP-gesprekken worden gedocumenteerd en welke interventies daaruit volgen.

4.3 Aanbevelingen voor implementatie en borging op regionaal of landelijk niveau

De nu volgende, laatste aanbevelingen betreffen implementatie en lange-termijn borging van ACP op regionaal en landelijk niveau. Deze aanbevelingen zijn bedoeld voor landelijke of regionale beleidsmakers (bijvoorbeeld VWS of coördinatoren van regionale netwerken of consortia in de palliatieve zorg) en voor partijen die landelijk of regionaal beleid uitvoeren (bijvoorbeeld ZonMw, cliënten- en beroepsorganisaties, onderwijsinstellingen en zorgverzekeraars).

¹⁵ Zie voor ‘goede voorbeelden en tools’, de bijlagen 1 tot en met 11. En ook buiten ZonMw-projecten zijn er vele ACP-tools ontwikkeld, bijvoorbeeld te vinden in:

<https://www.bureaumorbidee.nl/>

Houben e.a., 2019

<https://www.huisartsengeldersevallei.nl/news/zorgverleners-in-gelderse-vallei-samen-op-weg-naar-meer-vroegtijdige-zorgplanning/>

<https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/>

<https://www.nivel.nl/pdf/acp-tools.pdf>

<https://palliaweb.nl/>

https://www.parkinson-vereniging.nl/library/download/urn:uuid:c41c8f87-7545-46c1-b418-6a6bab5030c8/gesprekshulp_vzp_def.pdf?ext=.pdf

https://play.google.com/store/apps/details?id=com.eyetoeye.eyeto_eye

Aanbeveling 10: stimuleer dat ACP aandacht krijgt in basis- en specialistische opleidingen

Voor implementatie en borging van ACP is het essentieel dat in alle relevante opleidingen structurele aandacht is voor palliatieve zorg en ACP. Het lopende landelijke programma O²PZ (Onderwijs en Opleiden Palliatieve Zorg¹⁶) biedt daartoe kansen. Dit programma, en de uitwerking daarvan in opleidingen voor medici, verpleegkundigen en verzorgenden, verdient ondersteuning van landelijke en regionale beleidspartijen.

Aanbeveling 11: stimuleer ACP door implementatie van Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

In het Kwaliteitskader gaat veel aandacht uit naar ACP ('pro-actieve zorg' in de terminologie van het Kwaliteitskader). Implementatie van het Kwaliteitskader kan verschillende vormen aannemen, bijvoorbeeld doordat zorgaanbieders en zorgverzekeraars expliciet in hun op schrift gestelde zorg- of inkoopbeleid opnemen dat gewerkt moet worden met het Kwaliteitskader. Een concrete indicator die daarbij gehanteerd kan worden is of er bij elke patiënt een individueel zorgplan is opgesteld, waarin wensen van de patiënt en eventuele afspraken tussen de patiënt en de betrokken zorgverleners over toekomstige zorg en ondersteuning aan het levenseinde zijn gedocumenteerd.

¹⁶ zie <https://www.o2pz.nl/default.aspx>.

5 Referenties

Duenk RG , Verhagen C, Bronkhorst EM , Mierlo PJWB van, Broeders MEAC , Collard SM, Dekhuijzen PNR, Vissers KCP, Heijdra Y, Engels Y. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2795–2806.

Duenk RG , Verhagen C, Bronkhorst RG , Djamin RS , Bosman GJ , Lammers E, Dekhuijzen PNR , Vissers KCP, Engels Y, Heijdra Y. Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2121–2128. Published online 2017 Jul 20. doi: 10.2147/COPD.S140037

Duenk RG, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RPNR, Vissers KCP, Engels Y. PROLONG: a cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. *BMC Pulm Med*. 2014; 14: 54.

Fleuren MAH , Paulussen TGWM ; van Dommelen P, van Buuren S. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *Int J Qual Health Care*. 2014 Oct; 26(5): 501–510.

Francke AL, Meurs M, van der Plas A, Voss H. *Handreiking voor gebruik, implementatie en borging van ACP*. Utrecht: Nivel, 2020.

Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, Pennings HJ, van den Boogaart VEM, Creemers JPHM, Wesseling G, Wouters EFM, Janssen DJA. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax*. 2019 Apr;74(4):328-336.

<https://www.bureaumorbidiee.nl/communicatie/memoblokje/>. Voor het laatst geraadpleegd op 28-07-2020.

<https://www.bureaumorbidiee.nl/product/flowchart-communicatie-palliatieve-zorg/>. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

<https://www.bureaumorbidiee.nl/product/handreiking-oog-in-oog/>, Voor het laatst geraadpleegd op 28-07-2020.

<https://www.huisartsengeldersevallei.nl/news/zorgverleners-in-gelderse-vallei-samen-op-weg-naar-meer-vroegtijdige-zorgplanning/>. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

<https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/>. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

<https://www.o2pz.nl/default.aspx>. Voor het laatst geraadpleegd op 25-07-2020.

https://www.parkinson-vereniging.nl/l/library/download/urn:uuid:c41c8f87-7545-46c1-b418-6a6bab5030c8/gesprekshulp_zvp_def.pdf?ext=.pdf. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

https://play.google.com/store/apps/details?id=com.eyetoeye.eye_to_eye. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1078. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

<https://www.palliaweb.nl>. Voor het laatst geraadpleegd op 08-07-2020.

<https://www.zonmw.nl>. Met de volgende subsites die voor het laatst geraadpleegd zijn op 08-07-2020.

<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/advance-care-planning/advance-care-planning-acp/>

<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/Palliantie-meerdan-zorg/>

<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/programma-detail/memorabel/>

<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/domeinen/domein-2-structuur-en-proces/>

<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/programma-detail/memorabel/projecten/>

Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Sep;56(3):436-459.e25.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017. Te vinden in:

<https://iknlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/iknl/media/pdfs/palliatieve%20zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland.pdf>

Nivel. Overzicht van ACP-tools en initiatieven in relatie tot Covid-19. Te raadplegen van

<https://www.nivel.nl/pdf/acp-tools.pdf>.

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korfage IJ; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017 Sep;18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Rietjens J, Sudore R, Deliens L, Ott B, Connolly M, van Delden J, Drickamer M, Droger M, van der Heide A, Heyland D, Houttekier D, Janssen L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korfage I. Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts & Wetenschap*, 23 juli 2018. Te vinden in <https://www.henw.org/artikelen/internationale-definitie-van-advance-care-planning>

van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, de Vet HC, Hertogh CM, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study. *Palliat Med*. 2015 Jun;29(6):538-46.

Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Lorenz K, Howard M, Green MJ, Simon JE, Feuz MA, You JJ. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Feb;55(2):245-255.

Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, Groot M, Engels Y. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2015 Sep 22;16:126.

Thoonsen B, Gerritzen SHM, Vissers KCP, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Engels Y. Training general practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision: secondary outcomes of an RCT. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Mar;9(1):e18.

Tilburgs B, Koopmans R, Vernooij-Dassen M, Adang E, Schers H, Teerenstra S, van de Pol M, Smits C, Engels Y, Perry M. Educating Dutch General Practitioners in Dementia Advance Care Planning: A Cluster Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*. 2020 Jun;21(6):837-842.

de Veer AJE, Dieteren CM, Francke AL. Goed voorbeeld, goed volgen? Evaluatie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Utrecht: NIVEL, 2017

BIJLAGE 1. ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN IN DE EERSTE LIJN

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 1 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de eerste lijn, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/palliatieve-zorg-voor-mensen-met-dementie-en-hun-mantelzorgers-in-de-eerste-lijn/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Erasmus MC
Patiëntendoelgroep	Mensen met dementie
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Binnen dit project zijn geen nieuwe interventies ontwikkeld, maar wordt voortgebouwd op twee bestaande 'goede voorbeelden' namelijk 'Signalering in de Palliatieve Fase' en 'Besluitvorming in de Palliatieve Fase'. Deze worden geïmplementeerd en waar nodig doorontwikkeld voor mensen met dementie die thuis verblijven. Zie voor de bestaande 'goede voorbeelden':</p> <p>https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden</p> <p>Voor de materialen en scholing die horen bij de genoemde 'goede voorbeelden', zie</p> <p>https://www.palliaweb.nl/publicaties/digitale-set-signalering-in-de-palliatieve-fase</p> <p>https://palliaweb.nl/projecten/besluitvorming-in-de-palliatieve-fase</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE	
<p>Er wordt onderzoek gedaan naar de implementatie van beide 'goede voorbeelden' aan de hand van dossieronderzoek. Ook wordt aan geschoolde medewerkers door middel van vragenlijsten en tijdens bijeenkomsten gevraagd naar hun ervaringen met het gebruik van beide goede voorbeelden. Verder wordt informatie verkregen over aanpassingen die nodig zijn om de goede voorbeelden (beter) geschikt te maken voor de doelgroep van mensen met dementie. (bron: projectleider)</p>	
PUBLICATIES	
<p>Begin 2020 waren er nog geen openbare publicaties over de uitkomsten van dit project.</p>	

Bijlage 1 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/advance-care-planning-in-de-eerste-lijn-voor-de-kwetsbare-oudere-patient-en-diens-naasten/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Patiëntendoelgroep	Ouderen in de eerste lijn
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>In dit project zijn een draaiboek voor implementatie van ACP in de eerste lijn en een trainingsmodule voor ACP opgesteld. Verder was het doel wetenschappelijke onderbouwing voor het gebruik van ACP. De volgende ondersteunende materialen zijn ontwikkeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Handreiking deel 1: werkbeschrijvingen en hulpmiddelen. deel 2: toelichting bij de werkbeschrijvingen en hulpmiddelen; informatie over de training; behandelwensenformulier; brief voor patiënten, voorbereidende vragen voor patiënten; poster voor de wachtkamer; factsheet 'ACP en Diversiteit' <p>De ontwikkelde ACP-materialen zijn downloadbaar op de website van het Consortium Noord Holland en Flevoland (https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Advance-Care-Planning) (Bronnen projectleider en website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE	
<p>Methoden voor ontwikkeling: literatuurstudie, gesprekken met experts, bestudering van bestaande materialen.</p> <p>Methoden voor monitoren implementatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Monitor (lijst van alle patiënten van 75+ in de praktijk, waarop zorgverleners aankruisten aan wie ze een gesprek aanboden, en ook eventuele vervolggesprekken genoteerd werden) - Vragenlijsten onder patiënten van 75+ die ingeschreven stonden bij de deelnemende organisatie, naasten van overleden patiënten, huisartsen, POHs/EVV'ers/wijkverpleegkundigen - Dagboekjes van de implementatiedeskundige - Focusgroep met zorgverleners - Focusgroep met 75+ ers uit de deelnemende huisartsenpraktijken - Dossieranalyse bij personen met wie een ACP-gesprek was gevoerd - Begeleiding bij implementatie: https://www.zonh.nl/werksessie-behandelwensen/ <p>Uitkomsten:</p> <p>Begin 2020 waren er nog geen openbare onderzoekpublicaties over dit project. Volgens informatie van de projectleider was de implementatie van ACP in de eerste lijn succesvol gezien de stijging in aantal gesprekken en wilsverklaringen. De ervaringen van zorgverleners en ouderen zijn doorgaans positief. De zorgverleners uit de focusgroep ervaren een diepgaander contact met patiënten en naasten tijdens / door de ACP gesprekken. De ouderen uit de focusgroep zien het uitspreken van hun perspectieven op euthanasie als een belangrijke reden voor het aangaan van een ACP-gesprek met de huisarts. Zij willen zich graag voorbereiden op een gesprek met de huisarts. Websites, folders en een uitnodigende brief van de huisarts met informatie over het gesprek en voorbereidende vragen worden als nuttig beschouwd. (Bron: projectleider)</p>	

ONDERZOEK NAAR EFFECTEN BIJ PATIENTEN
<p>Methoden: zelf-ontwikkelde vragenlijsten onder patiënten van 75+, die vragen bevatten over ervaringen met ACP, communicatie tussen patiënten / naasten en zorgverleners, gezondheidsdemografie. Voor patiënten zijn daarnaast de volgende bestaande vragenlijsten gebruikt: de Tilburg Frailty Indicator en de Quality of Communication Questionnaire.</p> <p>- Dossieranalyse van registraties uit het Huisarts Informatie Systeem.</p> <p>Volgens persoonlijke informatie van de projectleider blijkt uit analyse van de vragenlijsten een toename in gesprekken tussen de patiënt en huisarts over eventuele toekomstige ziekenhuisopname, opname op de Intensive Care en voorkeuren t.a.v. specifieke behandelingen. Na implementatie werden vaker wilsverklaringen opgesteld. (bron: projectleider)</p>
PUBLICATIES
Begin 2020 waren er nog geen openbare publicaties over de uitkomsten van dit project.

Bijlage 1 Tabel 3

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	VIPTHIS: Vroegtijdige Identificatie van de Palliatieve fase via Textmining in het Huisarts Informatie Systeem, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/vipthis-vroegtijdige-identificatie-van-de-palliatieve-fase-via-textmining-in-het-huisarts-informati/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Patiënten in de huisartsenzorg
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Interventie: een signaleringstool (VIPTHIS) voor identificeren van de palliatieve fase door toepassing van textmining (een vorm van big-data) op het Huisarts Informatie Systeem (HIS). Na de ontwikkeling van de signaleringstool, inbedding daarvan in bestaande ACP-trainingen van o.a. het NHG (Bron: website ZonMw; zie link bij titel)	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE EN EVALUATIE	
<p>Methoden: implementatie van de VIPTHIS-tool en training in 15 huisartsenpraktijken, verspreid over de regio's Rotterdam, Leiden, Nijmegen/Arnhem, Zwolle en Nieuwegein</p> <p>Kwalitatieve procesevaluatie van VIPTHIS en evaluatie van de impact van de VIPTHIS-tool in combinatie met ACP training op kwaliteit van leven en sterven, ervaringen van huisartsen, patiënten en naasten, alsmede het veranderend zorggebruik in eerste en tweede lijn. (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project).</p>	
PUBLICATIES	
Begin 2020 waren de uitkomsten nog onbekend en zijn er nog geen openbare publicaties over dit project.	

Bijlage 1 Tabel 4

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Identificeren van en pro-actieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/identificeren-van-en-pro-actieve-zorgplanning-bij-palliatieve-patiënten-met-de-huisarts-als-coordin/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Patiënten in de huisartsenpraktijk (specifiek kanker, COPD en hartfalen)
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Tool: de RADPAC bestaande uit (a) een indicatorkaart met aan indicatoren om de palliatieve fase bij patiënten te identificeren, en aspecten waarmee rekening gehouden moet worden bij het opstellen van een proactief zorgplan) en (b) een kwadrantenkaart voor anticiperende palliatieve zorgplanning. https://www.patz.nu/images/downloads/RADPAC-indicator.pdf</p> <p>Er is ook een training ontwikkeld over hoe de indicatoren te gebruiken en hoe een proactief zorgplan op te stellen en uit te voeren.</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING INTERVENTIE, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>De onderzoekers hebben op basis van literatuuronderzoek, focusgroepen en een Delphiprocedure voor drie aandoeningen (COPD, hartfalen, kanker) een lijst met 'alarmsignalen' voor de palliatieve fase opgesteld. Deze zijn samengevat op de RADPAC indicatorkaart.</p> <p>Tijdens een terugkombijeenkomst een half jaar na de training over de RADPAC, bleken huisartsen niet altijd bij patiënten met gevorderde COPD of met hartfalen het gesprek aan te kunnen gaan over palliatieve zorg en het einde van het leven. Patiënten zijn vaak bij de medisch specialist onder controle, waardoor deze niet direct in beeld zijn bij de huisarts. Bovendien zijn huisartsen soms niet goed op de hoogte van wat de specialist wel en niet al met deze patiënten besproken heeft. Huisartsen blijken de training en de RADPAC tool, met name het gestructureerde kwadrant, te waarderen. Het proactief zorgplan bevat ook goed, het biedt huisartsen op een eenvoudige manier meer systematiek. Met name het denken in scenario's en het beleid daarop baseren worden als leerzaam en relevant ervaren. Ook de patiënten blijken het prettig te vinden om op deze manier begeleid te worden door hun huisarts. Maar toch gebruiken de betrokken huisartsen soms de RADPAC indicatoren en kaart na enige tijd niet meer, vanwege de voor hen grote tijdsinvestering of omdat ze de werkwijze geïntegreerd hebben in hun handelen.</p> <p>Op basis van een RCT rondom training en invoering van RADPAC, met vragenlijstonderzoek onder huisartsen en analyses van patiëntendossiers, blijkt dat er geen verschillen zijn in plek van overlijden (thuis of elders), ziekenhuisopnames en aantal contacten met huisartsen en huisartsenpost tussen interventie- en controlegroep.</p> <p>(bron: projectleider en onderstaande publicaties).</p>	
PUBLICATIES	
<ul style="list-style-type: none"> - Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26395257 - Training general practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision: secondary outcomes of an RCT. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27091833 - Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27044254 	

Bijlage 1 Tabel 5

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Het herkennen van de palliatieve fase en de verleende zorg: een mixed-method studie, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/het-herkennen-van-de-palliatieve-fase-en-de-verleende-zorg-een-mixed-method-studie/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg
Penvoerende organisatie	Nivel
Patiëntendoelgroep	ongeneeslijk zieke patiënten in de huisartsenzorg
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
In dit project is geen ACP-tool, noch ondersteunende materialen ontwikkeld. Dit is een beschrijvende studie naar onder meer de markering van de palliatieve fase bij ongeneeslijk zieke patiënten van huisartsen doormaken.	
ONDERZOEK	
Het beschrijvende onderzoek omvatte interviews met en vragenlijstonderzoek onder huisartsen. Huisartsen onderkennen soms pas laat dat een patiënt zal overlijden, zeker bij een andere ziekte dan kanker (bijv. COPD of hartfalen). Bij ruim een kwart (26%) van de patiënten met een andere ziekte dan kanker ziet de huisarts de naderende dood pas in de laatste week voor het overlijden aankomen, zo bleek uit een schriftelijke vragenlijst. Bij patiënten met kanker is dat percentage veel lager (6%). Bij 15 procent van de patiënten met een andere ziekte dan kanker weten de huisartsen naar eigen zeggen pas in de laatste week voor het overlijden wat de diagnose is van de ziekte die uiteindelijk tot de dood leidt (bron: projectleider en onderstaande publicaties).	
PUBLICATIES	
<ul style="list-style-type: none"> - GPs' recognition of death in the foreseeable future and diagnosis of a fatal condition: a national survey. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23870615 - Important treatment aims at the end of life: a nationwide study among GPs. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22520789 - How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23530627 - Proefschrift van S. Claessen, zie https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/samenvatting-proefschrift-susanne-claessen.pdf - Nederlandstalig artikel 'Hoe herkennen huisartsen behoefte aan palliatieve zorg?' Zie http://postprint.nivel.nl/PPpp4958.pdf 	

Bijlage 1 Tabel 6

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Advance care planning in general practice. A nested qualitative study within an ongoing cluster randomized trial in general practice , zie https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/huisartsgeneeskunde-en-ouderengeneeskunde/advance-care-planning-in-general-practice-a-nested-qualitative-study-within-an-ongoing-cluster-rand/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie AMC
Patiëntendoelgroep	Ouderen in de huisartspraktijken
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALE	
In dit project zijn en training, ondersteunende materialen voor huisartsen, POHs en ouderen geëvalueerd. De meeste van die materialen waren reeds eerder ontwikkeld in het ZonMw project 'Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten' (bron: projectleider)	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE EN PROCES-EVALUATIE	
Methoden: literatuuronderzoek en kwalitatief interviewonderzoek. Uitkomsten: in interviews met huisartsen kwam naar voren dat het volgen van scholing over ACP, zelf lesgeven en deelnemen aan onderzoek naar ACP, het goed voorbereiden van ouderen en naasten op verdere stappen in ACP en investeren in ICT-ondersteuning belangrijke ondersteunende elementen van ACP zijn. Over de aangeboden training waren de deelnemers positief. ICT zou verschillende aspecten van ACP in de huisartsenpraktijk kunnen ondersteunen, onder meer voor het selecteren van kwetsbare ouderen voor ACP; het herinneren van ouderen, naasten, huisartsen en verpleegkundigen aan het herhalen van ACP-gesprekken; documentatie van ACP-gesprekken en overdracht van deze documentatie naar andere zorgverleners of aan de huisartsenpost. (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)	
PUBLICATIES	
<p>- Preventing unwanted situations and gaining trust: a qualitative study of older people and families' experiences with advance care planning in the daily practice of primary care. <i>Fam Pract.</i> 2019 Dec 9. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29893922</p> <p>- Experiences with approaches to advance care planning with older people: a qualitative study among Dutch general practitioners. <i>BMJ Open.</i> 2018 Nov 25;8(11):e024762. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30478126</p> <p>- How do Dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study. <i>Fam Pract.</i> 2019 Mar 20;36(2):219-224. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25381010</p> <p>- Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. <i>Fam Pract.</i> 2015 Feb;32(1):16-26. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31816034</p>	

Overige ACP- projecten in de eerste lijn die ook bij een andere bijlage zijn ingedeeld en daar zijn beschreven:

- Instrumenten ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming in de eerste- en tweedelijns palliatieve oncologische zorg; ingedeeld in bijlage 3 ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET KANKER'
- Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door MArkering van de palliatieve fase en PROactieve zorgplanning (MAPRO); deelproject ontwikkeling van een

leidraad voor in de thuissituatie bij patiënten met dementie, ingedeeld in BIJLAGE 2. ACP BIJ MENSEN MET DEMENTIE, VERPLEEGHUISBEWONERS EN (ANDERE) KWETSBARE OUDEREN'

BIJLAGE 2. ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN MET DEMENTIE, VERPLEEGHUISBEWONERS EN (ANDERE) KWETSBARE OUDEREN

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 2 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase bij verpleeghuisbewoners: implementatie van de SigMa Set voor en met verzorging middels action research , zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/signaleren-en-markeren-van-de-palliatief-terminale-fase-bij-verpleeghuisbewoners-implementatie-van/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Leids Universitair Medisch Centrum
Patiëntendoelgroep	Verpleeghuisbewoners
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>ACP-interventie: de SigMa-set, een methodiek en ondersteunende materialen om de palliatief-terminale fase en behoeven aan palliatieve zorg te herkennen bij verpleeghuisbewoners.</p> <p>Ondersteunende materialen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Implementatiehandleiding - Introductiefilmpjes <p>Alle producten van de SigMa-methodiek zijn te vinden op: https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/SigMa/</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE	
<p>Door middel van actieonderzoek ondersteunden onderzoekers de verzorgenden en het zorgteam in verpleeghuizen bij het kiezen en toepassen van methoden die helpen bij het signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase. Bewoners en naasten werden betrokken bij het proces van kiezen. Het zorgteam probeerde daartoe verschillende methoden en instrumenten uit. Dit leverde informatie op over wanneer welke methode het beste werkt in de praktijk. Op basis daarvan ontwikkelden de projectuitvoerders de 'SigMa'-methodiek: een werkwijze en ondersteunende tools om tijdig en nauwkeurig de palliatief-terminale fase en zorgbehoeften van verpleeghuisbewoners te identificeren. (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
PUBLICATIES	
<p>Begin 2020 waren de uitkomsten nog onbekend en zijn er nog geen openbare publicaties over dit project.</p>	

Bijlage 2 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	KWASA: KWAliteit van zorg, SAmenwerken in signaleren en besluitvorming in de palliatieve fase. Doorontwikkeling van 2 'goede voorbeelden', zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/kwasa-kwaliteit-van-zorg-samenwerken-in-signaleren-en-besluitvorming-in-de-palliatieve-fase-door/
Nog lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Universitair Medisch Centrum Utrecht
Patiëntendoelgroep	Verpleeghuisbewoners
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
ACP-interventie: doorontwikkeling van 2 bestaande 'goede voorbeelden', namelijk de 'Signaleringsbox voor verzorgenden' en de methodiek besluitvorming voor artsen/verpleegkundigen. Doorontwikkeling houdt o.a. in dat een digitaal instrument ontwikkeld wordt dat kan worden geïntegreerd in elektronische patiëntendossiers. Ondersteunende materialen: scholing/training in toepassing van de genoemde 'goede voorbeelden'.	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF PROCES-EVALUATIE	
Methoden: alle fasen zijn erop gericht om implementatie te realiseren. Daarbij wordt gebruik gemaakt van het Action Research design: identificeren van het probleem, inrichten van een actieplan en dataverzameling, maken van analyses en het bijstellen van het actieplan op basis van nieuwe informatie. Daarbij wordt vanuit verschillende perspectieven gekeken, n.l. het perspectief van patiënten en naasten, zorgverleners, en de organisatie. https://www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/Consortia/Consortium-Septet/project/kwasa	
PUBLICATIES	
Begin 2020 waren er nog geen openbare onderzoekpublicaties. Periodieke voortgangsrapportages zijn te vinden op: https://www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/Consortia/Consortium-Septet/project/kwasa	

Bijlage 2 Tabel 3

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door MArkering van de palliatieve fase en PROactieve zorgplanning (MAPRO); zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/bijdragen-aan-het-welbevinden-van-patienten-en-hun-naasten-door-markering-van-de-palliatieve-fase-e/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Expertisecentrum Palliatieve Zorg NoordOost
Patiëntendoelgroep	Voor mensen met dementie is er een deelproject (naast deelprojecten voor mensen met kanker en hartfalen)
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	

<p>Er is voortgebouwd op het bestaande 'goede voorbeeld' Proactieve Zorgplanning. Voor mensen met dementie is een gesprekswijzer ontwikkeld, zie https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/22/SAXION%20Gesprekswijzer.pdf</p> <p>Zie voor overige instrumenten ook http://consortiumligare.nl/themas/markering-en-proactieve-zorgplanning/instrumenten/ .</p> <p>Naast de bovengenoemde gesprekswijzer is ook gebruik gemaakt van filmpjes en folders (zie ook links hieronder)</p> <p>https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/bewustwording-en-cultuur/proactieve-zorgplanning/</p> <p>https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/groningen/Zorgverleners</p>
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE
<p>Bij gebruikers is geïnterviewd wat hindernissen en faciliterende factoren zijn voor proactieve zorgplanning. Met de Experience Based Codesign (EBCD) methode is onderzocht wat o.a. thuiswonende mensen met dementie belangrijk vinden. Op basis van de uitkomsten is een gesprekswijzer over ACP bij mensen met dementie ontwikkeld (bron projectleider).</p>
PUBLICATIES
<p>Begin 2020 waren er nog geen openbare onderzoekpublicaties over dit project.</p>

Bijlage 2 Tabel 4

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	DEDICATED: Desired dementia care towards end of life, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliatie-meer-dan-zorg/empowering-professional-caregivers-in-providing-palliative-care-for-people-with-dementia-and-their-l/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg
Patiëntendoelgroep	Mensen met dementie
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Begin 2020 waren de projectuitvoerders bezig met het ontwikkelen van een e tool . De tool wordt ontwikkeld volgens de principes van 'co-design' (bron: projectleider). De tool richt zich op zorgverleners om hen te ondersteunen bij het identificeren en handelen t.a.v. symptomen (zoals pijn) en multiproblematiek.</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>De tool zal worden geïmplementeerd en geëvalueerd d.m.v. gevalideerde vragenlijst(en) met als uitkomstmaten: de door de betrokken zorgverleners ervaren kennis- en communicatieverbetering; en m.b.t. de mensen met dementie en hun naasten de tevredenheid over de verleende zorg en het door de naasten ervaren comfort bij overlijden.(Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
PUBLICATIES	
<p>-Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. International Journal of Nursing Studies. Volume 96, August 2019, Pages 143-152.</p> <p>-What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? International Journal of Palliative Nursing Volume 29, number 6. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31585057</p> <p>- Families' Experiences With End-of-Life Care in Nursing Homes and Associations With Dying Peacefully With Dementia. Journal of the American Medical Directors Association (2019). Volume 20, Issue 3, 268 – 272. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=families+experiences+with+end-</p>	

of-life+care+in+nursing+homes+and+associations+with+dying+peacefully+with+dementia
 Op de website <http://www.dedicated-awo.eu> is ook info te vinden.

Bijlage 2 Tabel 5

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Eigen regie bij dementie (ontwikkeling, invoering en evaluatie van een wensen- en waardenhulp), zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/project-detail/memorabel/eigen-regie-bij-dementie-ontwikkeling-invoering-en-evaluatie-van-een-wensen-en-waardenhulp/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw programma Memorabel
Penvoerende organisatie	Stichting Geriant
Patiëntendoelgroep	Mensen met dementie
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Er is een werkboekje ‘Spreken over Vergeten’ voor mensen met dementie ontwikkeld. Het doel van het werkboekje is om mensen tijdig na te laten denken over hun wensen en waarden als het gaat om de invulling van hun leven en zorg. De verschillende onderdelen kunnen door mensen met dementie gebruikt worden als gespreksleidraad en / of om wensen neer te schrijven. Zie voor het werkboekje http://www.sprekenoververgeten.nl/. Als ondersteunend materiaal is er een instructiebrochure voor zorgverleners om de wensen en waarden te bespreken en te documenteren bij mensen met dementie en hun naasten. http://www.sprekenoververgeten.nl/wp-content/uploads/2018/11/Instructie-brochure-hulpverleners-nov-2018.pdf</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF PROCES-EVALUATIE	
<p>Methoden voor de ontwikkeling van het werkboekje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - internationale literatuurstudie naar hulpmiddelen om eigen regie van mensen met te bevorderen - klankbordgroep met cliënten, mantelzorgers en hulpverleners <p>De bruikbaarheid en meerwaarde van het boekje is onderzocht in:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kwalitatieve interviews met mensen met dementie en hun naaste en hulpverleners <p>Uitkomsten:</p> <p>Uit de interviews met mensen met dementie, naasten en hulpverleners kwamen verschillende thema’s naar voren over de bruikbaarheid van het boekje:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Het is van belang om het boekje vroeg in het ziekteproces aan te bieden. Hierbij werd door verschillende geïnterviewden aangegeven dat bij het kiezen van het moment om het boekje aan te bieden wel rekening gehouden moet worden met persoonlijke kenmerken, zoals acceptatie van de diagnose. * Begeleiding nodig voor succesvol gebruik. Hulpverleners geven aan dat het succesvol gebruik van het boekje valt of staat met goede begeleiding. Dit kan gaan om begeleiding van een hulpverlener of van een naaste. * Uitnodigend en toegankelijk boekje. Het boekje werd toegankelijk gevonden en zou daarom voor het merendeel van de thuiswonende mensen met dementie geschikt zijn. * Bruikbaarheid hangt samen met mogelijkheden van de persoon met dementie. De bruikbaarheid zou volgens de geïnterviewden samenhangen met de mogelijkheden van de persoon met dementie. Hier werden o.a. benoemd dat mogelijkheden m.b.t. houden van overzicht en scheiden van hoofd- en bijzaken van belang is om met het boekje te werken. * Bereidheid om informatie te delen. De bereidheid om informatie te delen met naasten en met hulpverleners varieerde tussen personen met dementie. De meeste mensen spraken wel over de inhoud van het boekje met mensen die dicht bij hen stonden. 	

* Bereidheid om over toekomst na te denken. Sommige mensen vonden het niet nuttig om over de toekomst te spreken of hadden hier moeite mee vanwege angst voor de toekomst. Terwijl anderen het juist prettig vonden.

* Inbedding in het zorgproces. Een aantal hulpverleners vond dat het boekje onderdeel moet worden van het zorgproces. Hulpverleners gaven aan dat het gebruik van het boekje en daarmee het beter leren kennen van de persoon met dementie uiteindelijk tijd scheelt.

* Ervaren meerwaarde: In de interviews werd ook gevraagd naar de ervaren meerwaarde van Spreken over vergeten. In de antwoorden kwam naar voren dat het boekje helpt om mensen na te laten denken over de toekomst en dat het ondersteunt in het voeren van het gesprek. Ook kwam naar voren dat het boekje helpt ook om de persoon met dementie beter te leren kennen (bron: publicatie hieronder).

PUBLICATIE

- Verkade PJ, Döpp C. Spreken over vergeten. Verkennen van wensen bij geheugenproblemen en / of een begin van dementie. Denkbeeld, oktober 2019, p. 30-32. Te vinden op:
<http://www.sprekenoververgeten.nl/wp-content/uploads/2019/10/Spreken-over-vergeten-Denkbeeld-oktober-2019.pdf>

Bijlage 2 Tabel 6

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Scaling up the Family Carer Decision Support Intervention: A transnational effectiveness-implementation evaluation, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/project-detail/memorabel/scaling-up-the-family-carer-decision-support-intervention-a-transnational-effectiveness-implementation/ en https://mysupportstudy.eu/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw programma Memorabel (alleen voor Nederlands deel)
Penvoerende organisatie	Leids Universitair Medisch Centrum
Patiëntendoelgroep	Mensen met dementie
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
In dit project wordt gebruik gemaakt van de bestaande gesprekshulp FCDS, in Nederland 'mySupport' genoemd. Het doel van dit project is om de gesprekshulp te vertalen en aan te passen voor verpleeghuizen in Nederland en in andere landen. Hiervoor zal de informatiebrochure 'Zorg rond het levenseinde' als ondersteunend materiaal worden ingezet. De betrokken zorgverleners zullen worden getraind om gesprekken over het levenseinde aan te gaan en voort te zetten. (https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/Steunnaastendementie/)	
ONDERZOEK	
Dit project zal het proces van invoeren van mySupport en de werking ervan evalueren, onderzoeken wat de kosten ervan zijn en of de in Noord-Ierland ervaren positieve impact ook door naasten in andere landen worden ervaren. (https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/Steunnaastendementie/)	
PUBLICATIONS	
Het onderzoek loopt en er zijn begin 2020 nog geen openbare onderzoekpublicaties over.	

Bijlage 2 Tabel 7

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Synthese van resultaten van NPO-projecten over vroegopsporing van complexe problematiek en multi-disciplinaire zorg voor de ouderen in de Nederlandse huisartspraktijk, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/project-detail/nationaal-programma-ouderenzorg/synthese-van-resultaten-van-npo-projecten-over-vroegopsporing-van-complexe-problematiek-en-multi-dis/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw programma Nationaal Programma Ouderenzorg
Penvoerende organisatie	Leids Universitair Medisch Centrum
Patiëntendoelgroep	Ouderen in de Nederlandse huisartspraktijk
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er zijn geen nieuwe ACP tool of ondersteunende materialen ontwikkeld (bron: projectleider)	
ONDERZOEK	
De doelstelling van het project was inzicht geven in het effect van proactieve, geïntegreerde zorg voor kwetsbare ouderen in de eerstelijns. (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project) In dit kader is een meta-analyse gedaan. De conclusie daaruit is dat in vergelijking met de gebruikelijke zorg na 1 jaar follow-up, zijn strategieën voor het identificeren van kwetsbare ouderen in de eerste lijn in combinatie met proactieve geïntegreerde zorg waarschijnlijk niet (kosten) effectief (zie publicatie hieronder).	
PUBLICATIE	
De meta-analyse is gepubliceerd in: Effectiveness and cost-effectiveness of proactive and multidisciplinary integrated care for older people with complex problems in general practice: an individual participant data meta-analysis. Age Ageing. 2018 Sep; 47(5): 705–714. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6108387/	

Bijlage 2 Tabel 8

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Vroegtijdige Inzet van Palliatieve Zorg bij Demente Verpleeghuisbewoners, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliatie-meer-dan-zorg/vroegtijdige-inzet-van-palliatieve-zorg-bij-demente-verpleeghuisbewoners/verslagen/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Patiëntendoelgroep	Mensen met dementie
OMSCHRIJVING ACP	
In dit project is een handreiking over het plannen van zorg in de laatste levensfase bij mensen met dementie ontwikkeld, zie : https://www.verenso.nl/_asset/_public/Dossiers/ACP/VUmc-Verenso-e-a-Het-plannen-van-zorg-in-de-laatste-levensfase-bij-dementie2013.pdf	
ONDERZOEK VOOR ONTWIKKELING	
De voornoemde handreiking is ontwikkeld op basis van inzichten uit “mixed method” onderzoek naar factoren die vroegtijdige planning en inzet van palliatieve zorg bij mensen met dementie bevorderen of belemmeren, te weten:	

- kwantitatieve gegevens verzameld onder artsen en familieleden;
 - kwalitatieve interviews onder familieleden, verzorgenden en artsen van overleden verpleeghuisbewoners met dementie
 - literatuuronderzoek
 (<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/vroegtijdige-inzet-van-palliatieve-zorg-bij-demente-verpleeghuisbewoners/verslagen/>)

PUBLICATIES

Publicaties uit dit project zijn onder meer:
 - Advance Care Planning in Nursing Home Patients With Dementia: A Qualitative Interview Study Among Family and Professional Caregivers. J Am Med Dir Assoc. 2015 Nov 1;16(11):979-89. doi: 10.1016/j.jamda.2015.06.015.
 - Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. J Alzheimers Dis. 2014;40(3):743-57.
 - Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. BMC Geriatr. 2014 Sep 2;14:99.

Bijlage 2 Tabel 9

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Anticipating old age: towards a practical model of advance care planning, zie https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/huisartsgeneeskunde-en-ouderengeneeskunde/anticipating-old-age-towards-a-practical-model-of-advance-care-planning/verslagen/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Patiëntendoelgroep	Oudere mensen
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er zijn (nog) geen ACP-tool of materialen ontwikkeld	
ONDERZOEK	
Er is literatuuronderzoek gedaan naar onderliggende doelen van ACP . Daarnaast loopt etnografisch onderzoek naar hoe specialisten ouderengeneeskunde in verpleeghuizen invulling geven aan ACP en waarbij ook gekeken wordt specifieke ACP-werkwijzen, materialen of interventies worden gebruikt. (bron: projectleider)	
PUBLICATIE	
Voor uitkomsten van de literatuurstudie, zie het artikel: Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. Te vinden in: https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-0535-1	

Bijlage 2 Tabel 10

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Towards a geriatric palliative care approach in prescribing for older patients with complex multi-morbidity, zie https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/huisartsgeneeskunde-en-ouderengeneeskunde/towards-a-geriatric-palliative-care-approach-in-prescribing-for-older-patients-with-complex-multi-mo/verslagen/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Patiëntendoelgroep	Verpleeghuisbewoners
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Het project beoogt door middel van een gestructureerde medicatiebeoordeling, gekoppeld aan het vroegtijdig bespreken van de behandeldoelen, medicatievoorschriften beter aan te laten sluiten bij de behandeldoelen van verpleeghuisbewoners met een beperkte levensverwachting. https://unovumc.nl/onderzoeken/impetus/	
PROCES- EN EFFECTEVALUATIE	
Mixed-method onderzoek. Het kwantitatieve deel bestaat uit een cluster gerandomiseerde gecontroleerde trial, waarbij het effect van de werkmethode op o.a. medicatieprescriptie wordt onderzocht. In het kwalitatieve onderdeel wordt onderzocht hoe de trial is ervaren door de deelnemende zorgmedewerkers en patiënten, en wordt geïnventariseerd hoe de medicatiegesprekken in de controlegroep plaats hebben gevonden. https://unovumc.nl/onderzoeken/impetus/	
PUBLICATIES	
Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekpublicaties over dit project.	

Bijlage 2 Tabel 11

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Toward a seamless palliative care trajectory (PalliSupport), zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/toward-a-seamless-palliative-care-trajectory/verslagen/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie AMC
Patiëntendoelgroep	Oudere patiënten met een palliatieve zorgbehoefte die acuut in het ziekenhuis worden opgenomen
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
In de eerste fase van dit project hebben de projectuitvoerders de bouwstenen ontwikkeld voor een zorgpad voor bovengenoemde doelgroep. Concreet is: <ul style="list-style-type: none"> - een e-learning ontwikkeld voor het herkennen en markeren van een palliatieve zorgbehoefte - een businesscase gemaakt voor het zorgpad - een model voor transmurale consultatie ontwikkeld door een transmuraal palliatief team. Zie ook de animatie en infographic in: <ul style="list-style-type: none"> - https://www.youtube.com/watch?v=J1Pj4V3oHvM 	

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema Palliatieve Zorg/PalliSupport Infographic.pdf (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)
PROCES- en EFFECTEVALUATIE
Naast een wetenschappelijke evaluatie naar het effect van het zorgpad voor patiënten, zal het zorgpad getoetst worden op haalbaarheid, bruikbaarheid en kosteneffectiviteit.
PUBLICATIES
Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekpublicaties over dit project beschikbaar.

Bijlage 2 Tabel 12

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Proactieve zorgplanning binnen een Transmuraal Zorgpad Palliatieve Zorg in de Westelijke Mijnsteek, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/project-detail/nationaal-programma-ouderenzorg/proactieve-zorgplanning-binnen-een-transmuraal-zorgpad-palliatieve-zorg-in-de-westelijke-mijnsteek/
nog lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Nationaal Programma Ouderenzorg
Penvoerende organisatie	Medisch Coördinatie Centrum Omnes
Patiënten-doelgroep	Ouderen
OMSCHRIJVING INTERVENTIE EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<ul style="list-style-type: none"> - Een transmuraal, proactief zorgpad voor een optimale kwaliteit van leven in de laatste levensfase - Training in proactieve zorgplanning van huisartsen en toolkit, zie https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Toolkit_Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase_.pdf - Patiëntenfolder, zie https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Patientfolder_Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase.pdf - Animatie en filmpje 'Gewenste zorg in de laatste levensfase', zie https://www.andersbeterwm.nl/nieuws/animatie-en-filmpje-gewenste-zorg-de-laatste-levensfase 	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>Methoden: vragenlijstonderzoek onder naasten, interviews met betrokken professionals en analyses van gegevens uit informatiesystemen van huisartsen, ziekenhuizen en apothekers.</p> <p>Uitkomsten: t.a.v. het transmuraal pro-actieve zorgpad komt naar voren, dat de elementen markering, assessment en MDO, door huisartsen in het algemeen uitgevoerd werden zoals van tevoren beoogd. Alleen de elementen medicatiereview door apothekers samen met patiënten, evenals het opstellen van het individueel zorgplan door huisartsen werden niet vaak uitgevoerd. De belangrijkste barrière in het proces blijft het aangaan van het gesprek over het naderende levenseinde en de behoeften aan toekomstige zorg. Het is moeilijk voor huisartsen vast te stellen wat het juiste moment is voor zo'n gesprek. Verder blijkt het zorgpad, qua administratie en processtappen, complex. Er is voor huisartsen tijd nodig om dit in de huidige manier van werken te integreren en het 'in de vingers' te krijgen. Een digitaal communicatiesysteem, wat er tijdens het project nog niet is, en het ontbreken daarvan vaak als barrière wordt genoemd, zal dit proces zeker faciliteren. Een barrière die ook genoemd wordt, is dat de financiering niet transmuraal, patiëntvolgend is.</p>	

Het proactieve zorgpad is ook geëvalueerd onder naasten van patiënten. Men rapporteert een hoge mate van tevredenheid, een hogere kwaliteit van sterven, betrokken huisartsen en een goede anticipatie qua zorg op de veranderende behoeften van patiënten naarmate het levenseinde dichterbij komt. Huisartsen geven aan pro-actiever te handelen na implementatie van het zorgpad en er blijken ook statistisch, significante verschillen met de controlegroep. Dit komt bijvoorbeeld terug in het vroegtijdig signaleren van de laatste levensfase en het starten met palliatieve zorg. Het zorggebruik in de huisartsenpraktijk en ook in het ziekenhuis verandert na implementatie van het zorgpad. Er wordt minder gebruik gemaakt van de lichtere, reguliere consulten en er is meer intensieve zorg (lange visites, communicatie, palliatieve zorg). Er zijn statistisch significant minder acute zorgcontacten op de huisartsenpost.

(bronnen onderstaande publicaties en

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Samenvatting_Eind_rapport_Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase.pdf)

PUBLICATIES

- Master Thesis C. Hanouwer, zie

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Master_Thesis_Christian_Hanouwer_25_juni_2017.pdf

- Master Thesis L. Neuman, zie

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Master_Thesis_Lize_Neuman_5_juli.pdf

- 'Gewenste zorg in de laatste levensfase', zie

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase_Artikel_de_Eerstelijns.pdf

- 'De laatste levensfase. Bespreek wensen', zie

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase_Artikel_Ledenmagazine_Rabobank.pdf

- 'Gewenste zorg in de laatste levensfase', zie

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Project_Gewenste_zorg_in_de_laatste_levensfase_Content.pdf

Bijlage 2 Tabel 13

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Bringing palliative care for dementia patients into agreement with their wishes and needs: development and evaluation of Decidem, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/project-detail/memorabel/bringing-palliative-care-for-dementia-patients-into-agreement-with-their-wishes-and-needs-developme/
Nog lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Memorabel
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Mensen met dementie
OMSCHRIJVING INTERVENTIE EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er is een training ontwikkeld voor huisartsen en praktijkondersteuners over ACP met mensen en dementie en hun naasten. Deze training bestaat uit 2 interactieve workshops. Een beschrijving van de workshops is beschikbaar op https://www.radboudumc.nl/onderwijs/scholingen/decidem/de-workshops	

ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE

Voor de ontwikkeling van de workshops is er een systematische review gedaan over 'barriers and facilitators' m.b.t. ACP voor huisartsen met mensen met dementie. Ook is er een kwalitatieve interviewstudie gedaan. De effectiviteit van de interventie is onderzocht in een cluster RCT. In de interventiegroep (training van huisartsen in ACP) werden door huisartsen bij mensen met dementie vaker ACP-gesprekken geïnitieerd en gedocumenteerd dan in de controlegroep (geen training). Tevens werden er in de interventiegroep meer onderwerpen t.a.v. medische en niet-medische interventies besproken en gedocumenteerd dan in de controlegroep.

PUBLICATIES

- Tilburgs B, Koopmans R, Vernooij-Dassen M, Adang E, Schers H, Teerenstra S, van de Pol M, Smits C, Engels Y, Perry M. Educating Dutch General Practitioners in Dementia Advance Care Planning: A Cluster Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc.* 2020 Jun;21(6):837-842.e4. doi: 10.1016/j.jamda.2019.09.010. Epub 2019 Nov 20. PMID: 31759901.
- Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Weidema M, Perry M, Engels Y. The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. *BMC Geriatr.* 2018 Aug 16;18(1):184. doi: 10.1186/s12877-018-0872-6. PMID: 30115008; PMCID: PMC6097199.
- Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. *PLoS One.* 2018 Jun 20;13(6):e0198535.

Overige projecten over ACP BIJ MENSEN MET DEMENTIE, VERPLEEGHUISBEWONERS EN (ANDERE) KWETSBARE OUDEREN die (ook) in andere bijlagen zijn ingedeeld en daar zijn beschreven:

- DIAMAND: Dialoog op basis van het Ars Moriendi model voor autochtone en allochtone Nederlanders en mensen met dementie; ingedeeld in bijlage 8 'ACP projecten bij mensen met een migratieachtergrond'
- Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten; ingedeeld in bijlage 1 'ACP projecten in de eerste lijn'
- Palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de eerste lijn; ingedeeld in bijlage 1 'ACP projecten in de eerste lijn'

BIJLAGE 3. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET KANKER

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 3 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Instrumenten ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming in de eerste- en tweedelijns palliatieve oncologische zorg, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/instrumenten-ter-bevordering-van-gezamenlijke-besluitvorming-in-de-eerste-en-tweedelijns-palliatiev/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie AMC
Patiëntendoelgroep	Mensen met ongeneeslijke kanker, waarbij nadrukkelijk aandacht is voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Er is geen nieuwe ACP interventie ontwikkeld. Wel wordt de bestaande Gesprekswijzer, een voorbereidende brochure voor patiënten, die is onderzocht in eerder onderzoek, doorontwikkeld. De huidige versie is beschikbaar op https://www.kanker.nl/sites/default/files/library_files/Studie%203%20Gespekswijzer%20start%20pdf.pdf (bron: projectleider)</p>	
<p>Verder zijn er e-learning modules ontwikkeld die beschikbaar zijn op e-learning.nfk.nl:</p> <ul style="list-style-type: none"> - een module Gedeelde Besluitvorming in de palliatieve zorg, gericht op diverse zorgverleners in de oncologie, als aanvulling op een basis module Gedeelde Besluitvorming. - een module Ondersteunen van Gedeelde Besluitvorming voor verpleegkundigen en huisartsen, gericht op hun rol in de besluitvorming over de oncologische behandeling. - een module Gedeelde Besluitvorming bij Beperkte Gezondheidsvaardigheden <p>Deze e-learnings worden in combinatie met een fysieke trainingsbijeenkomst (blended learning) in onderzoeksverband aangeboden aan oncologen, huisartsen en verpleegkundigen. De projectuitvoerders bouwen voort op een door LUMC/NFK ontwikkelde e-learning en een door AMC ontwikkelde groepstraining.</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE INTERVENTIE	
<p>Voorafgaand aan de ontwikkeling van de scholing Ondersteunen in Gedeelde Besluitvorming voor verpleegkundigen en huisartsen zijn twee interviewstudies gedaan (begin 2020 nog geen publicaties daarover)</p> <p>De onderzoekers beogen daarnaast nog een gebruikersonderzoek te doen voor wat betreft de Gesprekskaart en de Gesprekswijzer.</p> <p>Het effect van de blended learning wordt onderzocht onder oncologen, huisartsen en verpleegkundigen. Het effect van een Els Borst gesprek op een attitude die gedeelde besluitvorming bevordert, wordt onderzocht in een voor-na design onder minstens 34 zorgverleners. Zorgverleners voeren zowel voor als na de training een simulatieconsult met een acteur en vullen een vragenlijst over hun attitude in. De opgenomen consulten worden door observatoren gescoord op vaardigheden</p>	

voor gedeelde besluitvorming. Daarnaast worden in totaal 216 (ex)kankerpatiënten gevraagd om een beoordeling van de opgenomen simulatieconsulten voor en na training. Resultaten worden verwacht over 1 jaar. (bron: projectleider)
PUBLICATIES
Begin 2020 waren er over dit project nog geen openbare onderzoekpublicaties

Bijlage 3 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Voldoet de 'Surprise question' nog? Naar een wetenschappelijk onderbouwd en door zorgverleners gedragen markeringsinstrument voor de laatste levensfase, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/voldoet-de-surprise-question-nog-naar-een-wetenschappelijk-onderbouwd-en-door-zorgverleners-g/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Erasmus MC
Patiëntendoelgroep	Patiënten met uitgezaaide kanker en chronische longziektes
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Binnen dit project waren er begin 2020 nog geen ACP interventies of ondersteunende materialen ontwikkeld, maar dat is wel de bedoeling later in het project. Er zal een markeringsinstrument en e-learning ontwikkeld worden voor artsen.	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING INTERVENTIE	
Voor de ontwikkeling van een betrouwbaar instrument om de laatste levensfase bij patiënten met uitgezaaide kanker en chronische longziektes te markeren, wordt gebruik gemaakt van inzichten uit relevante literatuur. Ook wordt rekening gehouden met knelpunten die artsen ervaren. Mogelijk geschikte factoren worden in een grote groep patiënten gemeten. Deze patiënten worden gedurende een jaar gevolgd. Daarmee wordt bepaald welke combinatie van factoren gerelateerd is aan overlijden. Het markeringsinstrument wordt gevormd door beste bruikbare combinatie van factoren. Voor meer info zie voortgangsverslag op de zonmw site: https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/voldoet-de-surprise-question-nog-naar-een-wetenschappelijk-onderbouwd-en-door-zorgverleners-g/verslagen/ (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)	
PUBLICATIES	
Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekpublicaties.	

Overige ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN MET KANKER die ook bij andere bijlagen horen en daar zijn beschreven:

- 'Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door MARKering van de palliatieve fase en PROactieve zorgplanning (MAPRO)', deelproject ingedeeld in bijlage 2 'ACP projecten bij mensen met dementie, verpleeghuisbewoners en (andere) kwetsbare ouderen'
- 'Identificeren van en pro-actieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator', ingedeeld in bijlage 1 'ACP projecten in de eerste lijn'.

- 'Besluitvorming en communicatie in de palliatieve zorg aan oncologische patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond', ingedeeld in bijlage 8 'ACP-projecten voor mensen met een migratie-achtergrond'
- 'Goed begrepen. Informeren van en beslissen met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in de palliatieve zorg in ziekenhuizen', ingedeeld in Bijlage 8 ACP-projecten bij mensen met een migratie-achtergrond.

BIJLAGE 4. ACP-PROJECTEN BIJ MENSEN MET ORGAANFALEN, NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN OF (ANDERE) CHRONISCHE AANDOENINGEN

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 4 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Tijdig in gesprek: de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een digitale 'Advance Care Planning' keuzehulp voor chronisch zieken in Nederland, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/tijdig-in-gesprek-de-ontwikkeling-evaluatie-en-implementatie-van-een-digitale-advance-care-pla/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Erasmus MC
Patiëntendoelgroep	Mensen met een chronische ziekte
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Er is een website/digitale keuzehulp ontwikkeld voor ACP. De keuzehulp is primair gericht op mensen met een chronische ziekte, maar kan door iedereen die geïnteresseerd is in ACP worden gebruikt. Deze wordt ingebed in thuisarts.nl. De keuzehulp helpt mensen met het nadenken over wensen voor zorg en behandeling en het bespreken hiervan met naasten en zorgverleners. Daarnaast geeft de keuzehulp handvatten voor het vastleggen van deze wensen in een wilsverklaring. De verwachting is dat de keuzehulp in de loop van 2020 openbaar komt. (bron: projectleider)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>Er is een review van bestaande literatuur uitgevoerd naar de haalbaarheid en effectiviteit van bestaande ACP websites. Ook hebben de onderzoekers een interviewstudie gedaan naar informatie behoeften van patiënten en hun naasten voor web-based ACP informatie. De onderzoekers zullen een pilot studie uitvoeren om de haalbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van de keuzehulp te testen. Daarna starten de onderzoekers met een vragenlijststudie om te evalueren of de keuzehulp een invloed heeft op ACP gedrag bij 100 mensen met een chronische ziekte. De ACP vragenlijst die de onderzoekers in deze vragenlijststudie gaan gebruiken (de Patient Engagement Survey, ontwikkeld door R. Sudore e.a.), is vertaald vanuit het Engels naar het Nederlands en de onderzoekers valideren deze voor de Nederlandse context. Tot slot implementeren de onderzoekers de keuzehulp waarbij de onderzoekers deze zoveel mogelijk bekend te maken bij patiënten, hun naasten en zorgverleners. (bron: projectleider)</p>	
PUBLICATIES	
<p>- 'The Feasibility and Effectiveness of Web-Based Advance Care Planning Programs: Scoping Review.' J Med Internet Res. 2020 Mar 17;22(3):e15578. doi: 10.2196/15578.</p> <p>- How patients perceive the concept of advance care planning: an interview study. Abstract. Zie, https://spcare.bmj.com/content/9/Suppl_2/A44.3</p>	

Bijlage 4 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Tijdige herkenning van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd chronisch hartfalen: I-HARP, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/tijdige-herkenning-van-palliatieve-zorgbehoeften-bij-patienten-met-gevorderd-chronisch-hartfalen-i/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Maastricht Universitair Medisch Centrum
Patiëntendoelgroep	Mensen met chronisch hartfalen
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Dit project ontwikkelt en implementeert een instrument (I-HARP) voor professionals die betrokken zijn bij de zorg voor personen met een vergevorderd CHF waarmee tijdig palliatieve zorgbehoeften herkend worden en richting geeft aan palliatieve zorg bij gevorderd CHF. I-HARP bevat concrete vragen die laagdrempelig gesteld kunnen worden aan patiënten en hun naasten en niet als te confronterend ervaren worden. De tool was begin 2020 in de testfase.</p> <p>Daarnaast is er educatiemateriaal voor zorgverleners ontwikkeld om I-HARP effectief te kunnen gebruiken. De educatie bestaat uit twee modules: een e-learning en trainingsbijeenkomsten.</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>Er is een literatuurreview gedaan naar bestaande relevante tools met aandacht voor de implementatiekarakteristieken. Daarnaast is er kwantitatief vragenlijstonderzoek gedaan naar de behoeften en benodigde kenmerken voor succesvolle implementatie van I-HARP.</p> <p>Een conceptversie wordt aan de toekomstige gebruikers van I-HARP voorgelegd. Naar aanleiding van het commentaar van zorgverleners, patiënten, naasten en experts wordt I-HARP aangepast. Deze aangepaste versie zal getest worden. Hierna wordt opnieuw feedback gevraagd over de bruikbaarheid en over factoren voor succesvolle implementatie van de I-HARP na testfase. Met deze feedback wordt I-HARP verder geoptimaliseerd en wordt de implementatiestrategie bepaald.</p> <p>Ten slotte wordt I-HARP geïmplementeerd in de deelnemende consortia. Daarnaast worden stappen gezet richting landelijke implementatie. De precieze invulling van de implementatiestrategie is afhankelijk van de bevorderende en belemmerende factoren die tijdens de ontwikkelfase van I-HARP worden onderzocht.</p> <p>(bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
PUBLICATIES	
Begin 2020 waren er nog geen openbare onderzoekpublicaties beschikbaar.	

Bijlage 4 Tabel 3

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Identificatie van en proactieve palliatieve zorg bij patiënten met COPD: een shared care project van longarts en huisarts, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/identificatie-van-en-proactieve-palliatieve-zorg-bij-patienten-met-copd-een-shared-care-project-va/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Mensen met COPD
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er is een signalerings-hulpmiddel ontwikkeld, de Propal-COPD, een hulpmiddel (7 indicatoren), waarmee longartsen kunnen bepalen of bij een patiënt met COPD palliatieve zorg gestart zou moeten worden. Tevens is een training ontwikkeld.	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
De Propal-tool werd gevalideerd in het Palliantie A-project 'Compassion'. Zes ziekenhuizen hebben deelgenomen aan een RCT. Drie van de zes ziekenhuizen zaten in de interventieconditie, waarin een consultteam palliatieve zorg samen met longartsen getraind werd in gebruik van de Propal-tool om patiënten met COPD en een behoefte aan palliatieve zorg te identificeren. In de andere drie ziekenhuizen vond geen training of interventie plaats. Bij patiënten in interventiegroepen waren er vaker afspraken over toekomstige zorg en voorkeuren rondom levenseinde gedocumenteerd. Ook had de ziekte minder impact op het dagelijks leven van deze patiënten. Op de 'overall' kwaliteit van leven waren er na drie maanden geen significante effecten te zien (bron: projectleider en onderstaande publicaties).	
PUBLICATIES	
<ul style="list-style-type: none"> - Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial.'Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017 Sep 28;12:2795-2806. doi: 10.2147/COPD.S141974. - 'Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care.'Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017 Jul 20;12:2121-2128. doi: 10.2147/COPD.S140037. - The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: a survey study.'Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017 Jan 17;12:299-311. doi: 10.2147/COPD.S121294. - Consistency of medical record reporting of a set of indicators for proactive palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease.'Chron Respir Dis. 2017 Feb;14(1):63-71. - 'PROLONG: a cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care.' BMC Pulm Med. 2014 Apr 2;14:54. doi: 10.1186/1471-2466-14-54. 	

Bijlage 4 Tabel 4

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Besluitvorming over palliatieve zorg na een ernstig CVA, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/besluitvorming-over-palliatieve-zorg-na-een-ernstig-cva/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Patiëntendoelgroep	Mensen die zeer recent een ernstige CVA hebben gehad
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
ACP-interventie: interactieve beslishulp (www.behandelbeleidBijBeroerte.nl) die artsen helpt om de drie argumenten (Keuze (zou de patiënt het willen?), Noodzaak (waarvoor is het nodig?) en Comfort (lijdt de patiënt pijn of is hij anderszins oncomfortabel?)) systematisch te verkennen en daarover met de naasten in gesprek te gaan. Ondersteunende materialen: op de website is een pagina ingericht voor naasten zodat ook zij zich goed op dit gesprek kunnen voorbereiden. Om artsen in het gebruik van deze beslishulp te scholen is een e-learning module gemaakt. (bron: projectleider)	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING INTERVENTIE	
Methoden: uit een kwalitatief rondom 16 patiënten kwam naar voren dat artsen en naasten de beslissing over het geven van sondevoeding benaderen vanuit drie invalshoeken: Keuze (zou de patiënt het willen?), Noodzaak (waarvoor is het nodig?) en Comfort (lijdt de patiënt pijn of is hij anderszins oncomfortabel?).	
PUBLICATIONS	
Begin 2020 nog geen openbare onderzoekspublicaties uit dit project.	

Bijlage 4 Tabel 5

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Passende zorg in de palliatieve fase door het bevorderen van de EMpowerment van PATIËnten en hun naasten: EMPATIE project, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/passende-zorg-in-de-palliatieve-fase-door-het-bevorderen-van-de-empowerment-van-patienten-en-hun-na/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Saxion Hogeschool
Patiëntendoelgroep	Mensen met COPD en/of hartfalen en hun naasten
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
ACP-interventie: er wordt een toolbox opgeleverd die begin 2020 nog in conceptversie is. Deze toolbox zal tools bevatten die mensen met COPD en/of hartfalen ondersteunen bij het overdenken, verwoorden en vastleggen van hun wensen, voorkeuren, prioriteiten etc. (bron: projectleider)	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE	
Methoden: design thinking methode met meerdere focusgroepen en interviews. (bron projectleider) Ook vindt vragenlijstonderzoek plaats. Voor een uitgebreidere beschrijving, zie website ZonMw. (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)	
PUBLICATIONS	
Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekspublicaties.	

Bijlage 4 Tabel 6

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Providing tailored, integrated palliative care for COPD patients: standing strong together, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/providing-tailored-integrated-palliative-care-for-copd-patients-standing-strong-together/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	LongAlliantie Nederland (LAN)
Patiëntendoelgroep	Mensen met COPD
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Binnen dit project is een online toolbox ontwikkeld, waarin de ProPal COPD tool voor de markering van de palliatieve fase bij COPD is opgenomen (deze tool is ontwikkeld door Duenk e.a., zie Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. International Journal of COPD 2017:12 2121–2128) . Gedurende de projectperiode wordt de toolbox waar nodig verbeterd en aangepast.</p> <p>Er is ook een training voor zorgprofessionals met de volgende onderdelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - attitude van de zorgverlener (met name bewustwording en herkennen van eigen barrières) - markeren van de palliatieve fase bij COPD - assessment van huidige en potentiële problemen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en op gebied van zingeving/spiritualiteit gerelateerd aan COPD - opstellen van een individueel zorgplan, met daarin de doelen van patiënt en naasten en de belangrijkste afspraken - het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken met trainer acteurs - (non-)farmaceutische dyspneu management - coördinatie en organisatie van zorg en interdisciplinaire - samenwerking, waarbij nadrukkelijk aandacht is voor de samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn <p>(bron: projectleider)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP (DOOR)ONTWIKKELING INTERVENTIE	
In het project wordt de ProPal COPD tool voor de markering van de palliatieve fase bij COPD doorontwikkeld en gevalideerd. Voor meer informatie: http://www.longalliantie.nl/palliatieve-zorg/	
PUBLICATIES	
Begin 2020 waren er nog geen publicaties over dit project bekend.	

Bijlage 4 Tabel 7

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	ParkinsonSupport: palliatieve zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/parkinsonsupportpalliatieve-zorg-voor-patienten-met-de-ziekte-van-parkinson-en-hun-naasten/verslagen/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	patiënten met de ziekte van Parkinson
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Een handreiking en een blended learning 'Palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten' zijn ontwikkeld. Deze blended learning heeft als doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kennis te vergroten over het identificeren van de palliatieve fase en over palliatieve zorg bij professionals; - een regionale verbinding tot stand te brengen tussen het ParkinsonNet netwerk en het regionale netwerk Palliatieve zorg. <p>(zie https://parkinsonsupport.nl/)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE INTERVENTIE	
<p>In het project ParkinsonSupport is onderzoek gedaan naar de ervaringen van mensen met de ziekte van Parkinson, naasten, nabestaanden en zorgverleners met palliatieve zorg en het identificeren van de palliatieve fase. De aanpak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) retrospectief mixed methods onderzoek bij nabestaanden en zorgverleners 2) multiple-case study-design 3) Bijeenkomsten voor 3 regionale netwerken en implementatie van de voornoemde handreiking in 3 de regionale netwerken. <p>(Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
PUBLICATIES	
<p>- "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. J Parkinsons Dis. 2020 Jul 9. doi: 10.3233/JPD-191884.</p> <p>- A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. PLoS One. 2020 Apr 21;15(4):e0230611. doi: 10.1371/journal.pone.0230611. PMID: 32315302; PMCID: PMC7173770.</p> <p>- Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals. BMC Palliat Care. 2019 Jul 9;18(1):53. doi: 10.1186/s12904-019-0441-6. PMID: 31288821; PMCID: PMC6617627.</p> <p>- Palliative care for patients with Parkinson's disease: study protocol for a mixed methods study. BMC Palliat Care. 2017 Nov 25;16(1):61. doi: 10.1186/s12904-017-0248-2. PMID: 29178865; PMCID: PMC5702094.</p> <p>- A Guideline for Parkinson's Disease Nurse Specialists, with Recommendations for Clinical Practice. J Parkinsons Dis. 2017;7(4):749-754 Voor 'producten' uit dit project, zie ook https://parkinsonsupport.nl/</p>	

Bijlage 4 Tabel 8

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	ParkinsonSupport: van A naar Beter, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/parkinsonsupport-van-a-naar-beter/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Patiënten met Parkinson
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>De projectuitvoerders ontwikkelen voorlichtingsmateriaal (door) dat specifiek gericht is op patiënten en mantelzorgers. De materialen worden ontwikkeld i.s.m. door patiënten, mantelzorgers en nabestaanden. Beoogde producten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Film 'Vorbereiden op de laatste levensfase bij Parkinson' - Training voor verpleegkundig specialisten en implementatie in kaart brengen en evalueren - Verbinding tussen landelijke netwerken ParkinsonNet en netwerken palliatieve zorg - Patiënteninformatie <p>(Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
ONDERZOEK	
<p>De interventie van zorgcoördinatie, proactieve zorgplanning en ACP zullen de projectuitvoerders implementeren in de zorg en werkzaamheden van getrainde verpleegkundig specialisten. In het onderzoek zullen ze het vergelijken met 'gebruikelijke zorg'.</p> <p>(Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
PUBLICATIES	
<p>Begin 2020 waren er nog geen openbare publicaties bekend uit dit project. Wel uit de voorgaande, gerelateerde studie, zie Bijlage 4, tabel 7.</p>	

Overige projecten over ACP bij MENSEN MET ORGAANFALEN, NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN OF (ANDERE) CHRONISCHE AANDOENINGEN die bij andere bijlagen zijn ingedeeld en daar worden beschreven:

- Project 'Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door MARKering van de palliatieve fase en PROactieve zorgplanning (MAPRO)', ingedeeld in bijlage 2 ACP-projecten bij mensen met dementie, verpleeghuisbewoners en (andere) kwetsbare ouderen
- Project 'Identificeren van en pro-actieve zorgplanning bij palliatieve patiënten met de huisarts als coördinator, ingedeeld in bijlage 1 'ACP projecten in de eerste lijn'
- Project 'Voldoet de 'Surprise question' nog? Naar een wetenschappelijk onderbouwd en door zorgverleners gedragen markeringsinstrument voor de laatste levensfase', ingedeeld in bijlage 3 'ACP projecten bij mensen met kanker'
- Project 'Goed begrepen. Informeren van en beslissen met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in de palliatieve zorg in ziekenhuizen', ingedeeld in Bijlage 9 ACP-projecten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

BIJLAGE 5. ACP PROJECT BIJ KINDEREN

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 5 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Paediatric Advance Care Planning in context: towards skilled companionship in paediatric palliative care, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/pact-study-paediatric-advance-care-planning-in-context-towards-skilled-companionship-in-paediatric/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Universitair Medisch Centrum Utrecht
Patiëntendoelgroep	Kinderen met levensbedreigende ziekte
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
De IMPACT toolkit (Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit) is ontwikkeld en is beschikbaar in het Nederlands en het Engels. De toolkit is beschikbaar in het Nederlands en het Engels via https://www.kinderpalliatief.nl/impact/ Daarnaast is een 2-daagse IMPACT training voor professionals ontwikkeld. (bron: projectleider)	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE VAN INTERVENTIE	
Methoden voor ontwikkeling van de interventie - literatuurstudie naar gespreksinterventies bij de doelgroep. - vragenlijstonderzoek onder kinderartsen - interviews met professionals. (bron: website ZonMw; zie link bij titel project) Daarnaast is de bruikbaarheid en meerwaarde van de IMPACT toolkit geëvalueerd in enkele kinderziekenhuizen en regionale netwerken. Voor de evaluatie van de IMPACT zijn 18 kinderartsen/gespecialiseerde kinderverpleegkundigen gevolgd bij ACP gesprekken. Gesprekken zijn opgenomen, daarnaast zijn ouders, waar mogelijk ook het kind en de zorgverlener geïnterviewd. (bron: projectleider en onderstaande publicaties)	
PUBLICATIES	
- 'Evaluation showed that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit. Acta Paediatr. 2020 May 20. doi: 10.1111/apa.15370. - 'Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child.' Eur J Pediatr. 2020 Mar 19. doi: 10.1007/s00431-020-03627-2. - 'Survey of paediatricians caring for children with life-limiting conditions found that they were involved in advance care planning.' Acta Paediatr. 2020 May;109(5):1011-1018. doi: 10.1111/apa.15061. - 'Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review.' J Am Med Dir Assoc. 2019 Mar;20(3):227-248. doi: 10.1016/j.jamda.2018.09.014.	

BIJLAGE 6. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 6 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Advance care planning in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking: ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een ACP-programma, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/advance-care-planning-in-de-palliatieve-fase-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-ontwikkeli/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Nivel
Patiëntendoelgroep	Mensen met een verstandelijke beperking
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>ACP programma inclusief gespreksformat met tips voor een ACP gesprek. Ook is er een ACP training voor professionals, inclusief informatiepakket, flyer en checklist palliatieve zorg. (bron: projectleider en https://www.koraal.nl/gehandicaptenzorg/wat-maakt-ons-bijzonder/zorg-dichtbij/advance-care-planning)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE EN PROCES-EVALUATIE	
<p>Methoden: er zijn voor de ontwikkeling van het ACP-programma een systematische literatuurstudie, dossieranalyse, interviews en vragenlijsten gebruikt. Cliënten, professionals en andere experts waren betrokken bij de ontwikkeling, door deelname aan een co-design panel. Daaruit blijkt onder meer dat professionals bij mensen met een verstandelijk beperking zich voor het herkennen van de palliatieve fase en voor ACP (ook) baseren op observaties, non-verbale signalen en op communicatie met naasten en andere zorgverleners. Tevens is een zelf-ontwikkelde online evaluatievragenlijst ingevuld door deelnemende professionals van het ACP programma (n=58) en een interview met deelnemers in iedere organisatie (n=6)</p> <p>Uitkomsten: Betrekken van zorgverleners met verschillende achtergronden stimuleert samenwerking binnen organisaties. Het volgen van het ACP-programma leidt tot een ervaren verbetering bij professionals van de competenties die nodig zijn voor het toepassen van ACP in de palliatieve zorg voor mensen met een VB (bron: projectleider en publicaties hieronder)</p>	
PUBLICATIES	
<ul style="list-style-type: none"> - 'Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review', zie https://nivel.nl/nl/publicatie/advance-care-planning-palliative-care-people-intellectual-disabilities-systematic-review - 'Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews.', zie https://nivel.nl/nl/publicatie/advance-care-planning-palliative-phase-people-intellectual-disabilities-analysis-medical - 'What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study.', zie https://nivel.nl/nl/publicatie/what-important-advance-care-planning-palliative-phase-people-intellectual-disabilities-0 	

- 'Development, Implementation, and Evaluation of an Advance Care Planning program for Professionals in Palliative Care of People with Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities' Advance online publication, <http://aaidd.org/publications/journals/articles-accepted-for-publication>
- 'Tijdig nadenken over toekomstige zorg. Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking'. zie <https://www.ntvg.nl/artikelen/tijdig-nadenken-over-toekomstige-zorg>

Bijlage 6 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase met mensen met een verstandelijke beperking, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/gezamenlijke-besluitvorming-in-de-palliatieve-fase-met-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/
Begin 2020 nog lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Erasmus MC
Patiëntendoelgroep	Mensen met een verstandelijke beperking
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Een bestaand hulpmiddel voor gezamenlijke besluitvorming wordt aangepast voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit gebeurt op basis van consensus onder experts en met het betrekken van de doelgroep en naasten. (bron: website ZonMw; zie link bij titel project)</p> <p>Er is een stapsgewijze gesprekshulp ontwikkeld waarmee begeleiders en naasten samen met mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase beslissingen kunnen nemen op basis van hun waarden en wensen. De gesprekshulp bestaat uit een handleiding en een koffer met een werkboek en visuele materialen. Iedere deelnemende persoon met een verstandelijke beperking krijgt een eigen koffer. Resultaten van de gesprekken worden digitaal geborgd.</p> <p>Er zijn ook een bijbehorende e-learning en een groepstraining voor zorgverleners ontwikkeld. (bron: projectleider en de volgende nieuwsberichten: https://levenseinde.avans.nl/2019/09/09/samenspraak/ en https://levenseinde.avans.nl/2019/11/07/project-samenspraak-codesign-met-het-werkveld-en-clienten/)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING INTERVENTIE	
<p>Methoden: Er is co-design onderzoek gedaan met betrokkenheid van veel mensen uit het veld inclusief ervaringsdeskundigen. Er is ook literatuuronderzoek uitgevoerd. Verder is een e-Delphiprocedure uitgevoerd onder deskundigen en ervaringsdeskundigen voor het verkrijgen van consensus over de inhoud en vorm van de gesprekshulp. Tevens zijn pilotinterviews uitgevoerd voor het peilen van de haalbaarheid van formele markering van de palliatieve fase. Verder zijn co-design sessies uitgevoerd met ervaringsdeskundigen, naasten en begeleiders voor de vormgeving van de gesprekshulp. Ten slotte wordt onderzocht hoe oudere mensen met een verstandelijke beperking beslissingen nemen en welke 'goede voorbeelden' van betrekken van mensen met een verstandelijke beperking er zijn in Nederland. Over iedere stap in het project zal worden gepubliceerd. (bron: projectleider)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>Methoden: in 20 woonvoorzieningen van 4 zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking wordt het hulpmiddel geïmplementeerd. De implementatie wordt geëvalueerd bij 128 naasten van deelnemende cliënten. In volgende stappen wordt de training uitgevoerd in vier</p>	

zorgorganisaties en volgt proefimplementatie van de gesprekshulp. De proefimplementatie wordt geëvalueerd op effectiviteit, haalbaarheid en wenselijkheid, waarna implementatie volgt, na aanpassen van de gesprekshulp. (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project)
PUBLICATIES
Begin 2020 waren er nog geen openbare onderzoekspublicaties over dit project.

Bijlage 6 Tabel 3

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Naar een hulpmiddel voor het identificeren van de palliatieve zorgfase bij mensen met een verstandelijke beperking , zie https://www.zonmw.nl/nl/zoeken/?tx_zonmwsearch_searchresultpi%5Bq%5D=Advance+care+planning+in+de+palliatieve+fase+van+mensen+met+een+verstandelijke+beperking%3A+ontwikkeling%2C+evaluatie+en+implementatie+van+een+ACP-programma
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Mensen met een verstandelijke beperking
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er is een signaleringstool ontwikkeld: de PALLI tool, een hulpmiddel voor het identificeren van de palliatieve fase en behoefte aan palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking.	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF PROCES-EVALUATIE	
Methoden: de onderzoekers hebben de PALLI tool ontwikkeld op basis van kennis uit de praktijk, interviews en focusgroepen met begeleiders, artsen en palliatief zorgconsulenten. PALLI is een elektronische tool waarmee de zorgverlener op basis van 39 vragen kan inschatten of een cliënt in de palliatieve fase is. De vragen van de PALLI kunnen ingevuld worden op basis van observaties, nonverbale signalen en communicatie met de cliënt en betrokken familie en professionals. Uit de evaluatie blijkt dat de PALLI tool gerelateerd is aan symptoomlast, ADL-afhankelijkheid en overlijden. Begeleiders en artsen gaven aan dat ze de PALLI een relevant en duidelijk hulpmiddel vinden dat in ongeveer 10 minuten ingevuld kan worden. Het belangrijkste effect van gebruik van de PALLI is bewustwording van en inzicht in de achteruitgang in gezondheid van de cliënt en een moment van reflectie of de geboden zorg nog aansluit bij de zorgbehoeften van de cliënt. Met deze resultaten is duidelijk geworden dat de PALLI een bruikbaar hulpmiddel is voor de praktijk. (Bron: publicaties hieronder en website ZonMw; zie link bij titel project)	
PUBLICATIES	
<ul style="list-style-type: none"> - 'Physician-Reported Symptoms and Interventions in People with Intellectual Disabilities Approaching End of Life.' J Palliat Med. 2016 Nov;19(11):1142-1147. doi: 10.1089/jpm.2015.0544 - 'Physicians' recognition of death in the foreseeable future in patients with intellectual disabilities.' J Intellect Disabil Res. 2016 Mar;60(3):207-17. doi:10.1111/jir.12240 - 'Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI).' J Appl Res Intellect Disabil. 2018 Nov;31(6):1122-1132. doi: 10.1111/jar.12472. - 'Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). Res Dev Disabil. 2018 Jan;72:67-78. doi: 10.1016/j.ridd.2017.10.020. - 'Physicians' identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities.' Res Dev Disabil. 2016 Dec;59:55-64. doi: 10.1016/j.ridd.2016.07.008. Epub 2016 Aug 5. PMID: 27501524. 	

BIJLAGE 7. ACP PROJECT BIJ MENSEN IN DE GGZ

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 7 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Pro-actieve palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening: ontwikkeling, invoering en evaluatie van een interventieprogramma, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/pro-actieve-palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-ernstige-psychiatrische-aandoening-ontwikkeling-i/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Patiëntendoelgroep	Mensen met een ernstige psychiatrische aandoening
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Er is een 'toolkit' voor GGZ-professionals samengesteld. De 'toolkit' is samengesteld op basis van bestaande tools:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utrecht Symptoom Dagboek https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Kwaliteitskader_pz/Meetinstrumenten_2018/Meetinstrument_BFI_dutch.pdf?u=1QScr5 - Wensenboekje http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl/Portals/3/2016%20Wensenboekje.pdf - Zorgpad Stervensfase (thuiszorgversie) https://shop.iknl.nl/shop/zorgpad-stervensfase-thuiszorgversie/54903. <p>Ook is er achtergrondinformatie over de toolkit, de implementatiehandleiding en trainershandleiding ontwikkeld, te vinden in:</p> <ul style="list-style-type: none"> file:///C:/Users/user67/Downloads/Toolkit%20Palliatieve%20zorg%20GGZ%20digitaal_.pdf https://www.inholland.nl/onderzoek/publicaties/toolkit-proactieve-palliatieve-zorg-in-de-ggz-trainingshandleiding-digitaal file:///C:/Users/user67/Downloads/Implementatiehandleiding%20Digitaal.pdf 	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING INTERVENTIE	
<p>Methoden: de 'toolkit' en de training voor GGZ-professionals is samengesteld in nauwe samenwerking met stakeholders: ervaringsdeskundigen, naasten, GGZ-professionals, opleiders en experts op het terrein van de GGZ en de palliatieve zorg. De methodiek van Experience-Based Co-Design (EBCD) wordt gebruikt, die gekenmerkt wordt door betrokkenheid van alle relevante stakeholders in alle projectfasen en het gebruik van innovatieve onderzoeksmethoden. Daartoe zijn onder meer online focusgroepen en individuele interviews met stakeholders gehouden. Daarnaast is een systematische review gedaan waaruit inzichten ook zijn gebruikt, om keuzes te maken voor de toolbox.</p> <p>(bron: projectleider)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE EN EVALUATIE	

Methoden:De implementatie van de toolkit en de bijhorende training is geëvalueerd in diverse GGZ-settings. Voor de evaluatie worden zelfontwikkelde vragenlijsten en kwalitatieve interviews met GGZ-professionals gebruikt, dit in combinatie met analyse van zorgdossiers van cliënten.

Doel van de evaluatie is om inzicht te krijgen in het implementatieproces, evenals in de gevolgen van de interventie (toolkit en bijhorende training) voor de competenties van deelnemende professionals en voor de kwaliteit van palliatieve zorg voor de doelgroep. Begin 2020 zijn de analyses nog gaande. (bron: projectleider en website ZonMw; zie link bij titel project)

PUBLICATIE

'A systematic review of palliative care tools and interventions for people with severe mental illness.' BMC Psychiatry. 2019 Apr 3;19(1):106. doi:10.1186/s12888-019-2078-7.

BIJLAGE 8. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET EEN MIGRATIE-ACHTERGROND

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 8 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	DIAMAND: Dialoog op basis van het Ars Moriendi model voor autochtone en allochtone Nederlanders en mensen met dementie, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/diamand-dialoog-op-basis-van-het-ars-moriendi-model-voor-autochtone-en-allochtone-nederlanders-en-m/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Universiteit voor Humanistiek
Patiëntendoelgroep	Mensen met een Nederlandse culturele achtergrond die wilsbekwaam zijn, mensen met dezelfde achtergrond met beginnende dementie, en mensen met een Turkse, Marokkaanse en Surinaamse achtergrond
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er wordt geen nieuwe ACP interventie ontwikkeld. Het ars moriendi model (Diamant-model: https://www.youtube.com/watch?v=mGWe1wZP7Ws), wordt verfijnd en aangepast zodat het aansluit bij verschillende groepen patiënten: mensen met Turkse, Marokkaanse of Surinaamse achtergrond en mensen met beginnende dementie. Er wordt daarnaast trainingsmateriaal ontwikkeld om met het model te kunnen werken. Eerst wordt een groep geestelijk verzorgers opgeleid als trainer, en daarna worden zorgverleners getraind. (bron: projectleider)	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>Methoden: het onderzoek bestaat uit zes fasen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verkennende fase waar in gesprek met zorgverleners en de patiënt- en naastenraad verkend wordt waar problemen liggen waar het gespreksmodel een antwoord op kan zijn. - Ontwikkefase waarin focusgroepen worden gehouden en een naar doelgroepen gespecificeerde aangepaste versie van het gespreksmodel ontwikkeld wordt. - Toetsingsfase waarin ervaren zorgverleners geobserveerd worden terwijl ze met het gespreksmodel werken, en het model bijgesteld wordt. - Voorbereidende fase voor training en patiëntenversies, waarin de patiëntenversie van het gespreksmodel en het trainingsmateriaal wordt ontwikkeld. - Pilot-trainingsfase voor professionele zorgverleners, waarin via train-de-trainer eerst een groep geestelijk verzorgers wordt opgeleid als trainer, en daarna zorgverleners getraind worden, met voor- en nameting. - Evaluatie- en implementatiefase, waarbij het bijgestelde model wordt aangeboden aan beroepsverenigingen, en geïmplementeerd in scholingen en trainingen, begeleid door brede publieksacties. (bron: website ZonMw; zie link bij titel project) 	
PUBLICATIES	
Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekpublicaties	

Bijlage 8 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Besluitvorming en communicatie in de palliatieve zorg aan oncologische patiënten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/besluitvorming-en-communicatie-in-de-palliatieve-zorg-aan-oncologische-patienten-met-een-turkse-of/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg
Penvoerende organisatie	Mutant
Patiëntendoelgroep	Mensen met ongeneeslijke kanker en een Turkse of Marokkaanse achtergrond en hun naasten
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
Er is in deze beschrijvende studie geen ACP interventie ontwikkeld. Wel zijn ondersteunende materialen voor ACP ontwikkeld: een training en een rapport met adviezen en aanbevelingen over communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor mensen met kanker en een Turkse of Marokkaanse achtergrond, zie https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Communicatie-palliatieve-zorg-oudere-mirgranten.pdf (bronnen: projectleider en website ZonMw; zie link bij titel project)	
ONDERZOEK	
Dit beschrijvende onderzoek, gebaseerd op interviews met patiënten, naasten en professionals, heeft laten zien dat problemen in de communicatie tussen patiënten en professionals ontstaan onder meer doordat betrokkenen verschillende opvattingen hebben over 'goede zorg' en 'gepaste communicatie' in de palliatieve fase. Zo staat bij Nederlandse zorgverleners in de palliatieve zorg het streven naar een optimale kwaliteit van leven centraal, terwijl veel ongeneeslijk zieke mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond op zoek blijven naar genezing en levensverlenging. Daarnaast willen in het algemeen Nederlandse zorgverleners het liefst met de patiënt zelf besluiten nemen; daartoe willen ze hem of haar informeren over de diagnose en prognose. Naasten zien zichzelf echter vaak als centrale gesprekspartner, mede omdat ze de patiënt de hoop op genezing niet willen laten ontnemen.	
PUBLICATIES	
<ul style="list-style-type: none"> - 'Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer.' J Clin Nurs. 2012 Nov;21(21-22):3143-52, zie https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23083389 - 'Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review.' BMC Palliat Care. 2012 Sep18;11:17, zie https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22985103 - 'Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study.' Ethn Health. 2012;17(4):363-84. Zie https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22229704 - 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers.' BMC Palliat Care. 2010 Sep 10;9:19. Zie https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20831777 - Proefschrift van F. de Graaff, zie https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Proefschrift-de-Graaff-summary.pdf (Bronnen: projectleider en website ZonMw; zie link bij titel project)	

Bijlage 8 Tabel 3

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/ingeprek-over-leven-en-dood-passende-zorg-en-ondersteuning-in-de-laatste-levensfase-voor-niet-wes/
Lopend of afgerond	Afgerond
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Pharos
Patiëntendoelgroep	Niet-westerse migranten in de laatste levensfase
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Er is geen nieuwe ACP-interventie ontwikkeld maar wel materialen die ACP ondersteunen (zie hieronder): voorlichtingsmateriaal gemaakt en films in vier talen om het praten over de laatste levensfase te stimuleren; en (na)scholingsmateriaal op mbo-, hbo- en wo-niveau ontwikkeld. Ontwikkelde materialen staan op:</p> <ul style="list-style-type: none"> - www.pharos.nl/palliatievezorg - http://www.pharos.nl/ingeprek - www.pharos.nl/training - www.pharos.nl/onderwijs <p>(bronnen: projectleider en https://www.pharos.nl/)</p>	
PUBLICATIES	
<p>Publicaties over de materialen zijn te vinden op en https://www.pharos.nl/) Onderzoekpublicaties zijn er begin 2020 nog niet voor dit project</p>	

Bijlage 8 Tabel 4

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	VIMP: In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/vimp-in-gesprek-over-leven-en-dood-passende-zorg-en-ondersteuning-in-de-laatste-levensfase-voor-n/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Pharos
Patiëntendoelgroep	Niet-westerse migranten dat zorg nodig heeft in de laatste levensfase
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
De projectuitvoerders werken verder met de middelen die in het voorgaande project (zie hierboven) zijn ontwikkeld. Voor dit project maakten de projectuitvoerders materiaal voor de voorlichtingsbijeenkomsten: een poster en een ansichtkaart (bron: projectleider)	
ONDERZOEK	
De projectuitvoerders monitoren en evalueren gebruik en bruikbaarheid van de middelen (draaiboek, films). De bijeenkomsten en trainingen worden apart geëvalueerd.(bron: projectleider)	
PUBLICATIES	
Begin 2020 nog geen publicaties, buiten die in het voorgaande project (zie hiervoor bij Bijlage 8, tabel 3) zijn ontwikkeld.	

BIJLAGE 9. ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET LAGE GEZONDHEIDSVAAARDIGHEDEN

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 9 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Goed begrepen. Informeren van en beslissen met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in de palliatieve zorg in ziekenhuizen, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/a-basic-understanding-towards-appropriate-information-provision-for-and-decision-making-with-patien/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Pharos
Patiëntendoelgroep	Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in de palliatieve fase van COPD of kanker
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>ACP-interventie: de projectuitvoerders (door)ontwikkelen en implementeren ondersteunende instrumenten voor ACP bij de doelgroep, gericht op medisch specialisten en verpleegkundigen, en die onderdeel uitmaken van eLearning (zie hierna).</p> <p>Ondersteunende materialen: de projectuitvoerders hebben een fysieke teamtraining over informeren en communiceren bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gerealiseerd. Ook is eLearning ontwikkeld, die in vier ziekenhuizen wordt getest. De training is mede gebaseerd op de bestaande Pharos-training 'Effectief communiceren met laaggeletterden'.</p> <p>In de eLearning zijn ondersteunende instrumenten opgenomen (begin 2020 nog in 'doorontwikkeling') over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Samen beslissen, kijk uw eigen consult terug met behulp van deze lijst (werktitel); - Checklist voor een toegankelijk ziekenhuis; - Persoonsgerichte zorg in het ziekenhuis; 4. Gesprekskaart palliatieve zorg (gebaseerd op de gesprekskaart van de NFK maar dan in afbeeldingen). <p>(bronnen: projectleider en onderzoeker en https://goedbegrepen.dialoguetrainer.com)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING INTERVENTIE	
<p>Methoden: De eLearning materialen zijn mede gebaseerd op inzichten uit een scoping review en de uitkomsten van een voormeting in 4 ziekenhuizen (zie onder publicaties hierna).</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP IMPLEMENTATIE OF PROCESVALUATIE	
<p>Methoden: er vindt evaluatieonderzoek plaats met voor- en nametingen onder deelnemers. De nameting was gestart (maar begin 2020 'on hold' vanwege de coronamaatregelen). In op video opgenomen consulten wordt gekeken naar de communicatie tussen patiënten en zorgverleners en naar wat patiënten van de communicatie vinden, in 'stimulated recall' sessies en interviews.</p> <p>Uitkomsten: begin 2020 zijn dataverzameling en analyses nog lopend.</p> <p>(bron: projectleider)</p>	

PUBLICATIES

- 'Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers.' BMC Palliat Care. 2019 Apr 12;18(1):37, zie <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30979368>

- 'Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers.' PLoS ONE 15(6): e0234926. Zie <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234926>

Overig ACP-PROJECT BIJ MENSEN MET LAGE GEZONDHEIDSVAAARDIGHEDEN dat ook bij een andere bijlage hoort en daar is beschreven:

- Project 'Instrumenten ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming in de eerste- en tweedelijns palliatieve oncologische zorg', met daarbij expliciete aandacht voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden, ingedeeld en beschreven in Bijlage 3 ACP PROJECTEN BIJ MENSEN MET KANKER.

BIJLAGE 10: PROJECTEN VOOR TOEPASSING VAN ACP IN ALGEMENE POPULATIE VAN PALLIATIEVE ZORG PATIËNTEN

NB. Sommige tabellen hebben meer rijen dan andere tabellen, wat komt omdat we niet van elk project evenveel informatie hebben gekregen of gevonden.

Bijlage 10 Tabel 1

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Doorontwikkeling van het goede voorbeeld 'Proactieve palliatieve Zorgplanning' naar 'Proactieve Palliatieve zorgplanning 2020, zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/doorontwikkeling-van-het-goede-voorbeeld-proactieve-palliatieve-zorgplanning-naar-proactieve-pall/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw programma Palliantie
Penvoerende organisatie	Radboudumc
Patiëntendoelgroep	Voor élke patiënt in de palliatieve fase
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>ACP-interventie is begin 2020 nog in ontwikkeling. Daarvoor wordt het bestaande 'goede voorbeeld' 'Proactieve palliatieve zorgplanning' doorontwikkeld, om patiënten en mantelzorgers de gelegenheid te geven om het gesprek met de arts, waarin zijn of haar toekomst besproken gaat worden, voor te bereiden. Ook is het bedoeld om palliatieve patiënten tijdig te identificeren. Daarvoor moet het verder ontwikkeld worden en eenvoudiger toepasbaar gemaakt worden, voor zowel de 1ste als 2de lijn en voor meerdere aandoeningen. Daarnaast wordt een standaard voor het opstellen van een proactief zorgplan doorontwikkeld. Verder zijn materialen voor een communicatietraining ontwikkeld. De training is al verschillende malen gegeven. (bron: projectleider en website ZonMw; zie link bij titel project)</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP EVALUATIE	
<p>De training wordt geëvalueerd onder zorgverleners. De eerste evaluaties van de training zijn goed; er zijn ook vragen vanuit het veld om (terugkerend) getraind te worden. (bron: projectleider)</p>	
PUBLICATIES	
<p>Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekpublicaties beschikbaar.</p>	

Bijlage 10 Tabel 2

ALGEMENE PROJECTKENMERKEN	
Titel project:	Palliative care Alliance Sharing Educational tools for MEDical student COmpetenties development (PASEMECO)zie https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliantie-meer-dan-zorg/development-and-evaluation-of-a-multi-purpose-toolbox-offering-an-integrated-blended-program-for-pal/
Lopend of afgerond	Begin 2020 nog lopend
Subsidiegever	ZonMw-Palliantie
Penvoerende organisatie	Maastricht Universitair Medisch Centrum
Patiëntendoelgroep	Algemeen (mensen met een chronische ziekte zoals kanker, hartfalen, COPD of dementie)
OMSCHRIJVING ACP EN ONDERSTEUNENDE MATERIALEN	
<p>Het PASEMECO-project is gericht op onderwijs over palliatieve zorg (in de basisopleiding Geneeskunde). De projectuitvoerders ontwikkelen geen ACP-tools, maar wel onderwijsmateriaal over ACP, te vinden op https://www.pasemeco.nl/, waaronder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kennisclip 'Markering van de palliatieve fase' <p>URL:https://www.youtube.com/watch?v=FYu9iz_dCeY (Bron: website ZonMw; zie link bij titel project) .</p>	
ONDERZOEK GERICHT OP ONTWIKKELING, IMPLEMENTATIE OF EVALUATIE	
<p>Pasemeco is begonnen met een inventarisatie van de competenties die basisartsen volgens verschillende stakeholders – waaronder patiënten en mantelzorgers - nodig hebben voor het verlenen van palliatieve zorg. Daarna zijn leermaterialen verzameld en gemaakt. Ten slotte worden docenten getraind, onderwijsactiviteiten georganiseerd en evaluaties uitgevoerd. De precieze eindtermen voor evaluatie worden vastgesteld d.m.v. een Delphi studie onder jonge en ervaren artsen, experts palliatieve zorg, experts onderwijs en verpleegkundigen. (bron: https://www.pasemeco.nl/over-pasemeco/het-project)</p>	
PUBLICATIES	
Begin 2020 zijn er nog geen openbare onderzoekpublicaties beschikbaar.	

BIJLAGE 11. 'GOEDE VOORBEELDEN' EN PROJECTEN RELEVANT VOOR ACP IN HET VERBETERPROGRAMMA PALLIATIEVE ZORG

Het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw heeft zorgaanbieders tussen 2012 en 2016 gestimuleerd om hun palliatieve zorg te verbeteren. Zorgaanbieders konden kiezen uit veertien zogenaamde 'goede voorbeelden', waarvan de volgende direct (elementen van) ACP betreffen:

- **Signalering in de palliatieve zorg** (Signaleringsbox): de 'box' bevat een stappenplan dat verzorgenden ondersteunt bij het signaleren en monitoren van klachten en verschijnselen en deze bespreekbaar maakt. De box bevat naast het stappenplan, achtergrondinformatie, werkbladen en signaleringskaarten. Zie <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliatie-meer-dan-zorg/signalering-in-de-palliatieve-zorg-denk-en-werkmethode-voor-verzorgenden/>.

In het Verbeterprogramma werd in 25 projecten de Signaleringsbox ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

- **PaTz** is een methodiek om de palliatieve zorg thuis te verbeteren. In PaTz-groepen komen huisartsen en (wijk)verpleegkundigen elke twee maanden bij elkaar. De deelnemers bepalen vooraf met onder andere de 'surprise-question' en de RADPAC welke patiënten in de palliatieve fase zijn. In de PaTz groep wordt per patiënt besproken welke veranderingen in de situatie en/of zorgbehoeften te verwachten zijn en hoe hier pro-actief op geanticipeerd kan worden. Voor meer informatie: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/bewustwording-en-cultuur/patz/> en <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/Palliatie-meer-dan-zorg/inspiratiecyclus-stem/>

PaTz werd in het kader van het Verbeterprogramma in 16 projecten ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

- **Inspiratiecyclus STEM** (Sterven op je Eigen Manier): De Inspiratiecyclus STEM bestaat uit trainingsbijeenkomsten, een leertraject met intervisie en eLearning. Deze middelen ondersteunen zorgverleners om met patiënten te communiceren over hun (naderende) levenseinde en wat voor hen belangrijk is in de zorg en in hun leven. én onbelangrijk is. Meer informatie is te vinden op <http://www.stichtingstem.info/Werkwijze-aanbod>

STEM werd binnen het Verbeterprogramma in 9 projecten ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

- **De Informare**: een naar behoefte te vullen informatiemap voor patiënten en naasten die geconfronteerd zijn met een ongeneeslijke ziekte. Deze map is persoonsgebonden en wordt gevuld met informatie waaraan de patiënt behoefte heeft. Doel van de Informare is dat patiënten en hun naasten overzicht en regie krijgen over de palliatieve zorg en dat tijdig met zorgverleners overlegd wordt over zorgwensen en behoeften. Voor meer informatie over de Informare, zie: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/bewustwording-en-cultuur/informare/>

In het Verbeterprogramma werd in 4 projecten de Informare ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

- **Zorgpad Stervensfase**

Het Zorgpad omvat een zorgdossier, checklist en een evaluatie-instrument in één die als hulpmiddel dient om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen hulpverleners en de communicatie met de patiënt en diens naaste(n) over de gewenste toekomstige zorg te waarborgen. Voor het Zorgpad

Stervensfase en een implementatiehandleiding, zie <https://shop.iknl.nl/shop/producten-en-diensten/zorgpad-stervensfase> en <https://palliaweb.nl/publicaties/handleiding-zorgpad-stervensfase>
In het Verbeterprogramma werd in 3 projecten het Zorgpad Stervensfase ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

- **Proactieve zorgplanning:** omvat een werkpakket met indicatorkaarten, een overdrachtsformulier en een zorgplan waarmee huisartsen en andere professionals een goed overzicht kunnen krijgen van patiënten in de palliatieve fase en hier tijdig en proactief beleid op kunnen voeren. Zie <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/bewustwording-en-cultuur/proactieve-zorgplanning/>
Proactieve zorgplanning werd binnen het Verbeterprogramma in 3 projecten ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

- **Besluitvorming in de palliatieve fase.** Het gebruik van deze methodiek – gebaseerd op de stappen van ‘klinisch redeneren’ - zorgt ervoor dat zorgverleners doelgericht gaan analyseren, dat er oog is voor alle dimensies van palliatieve zorg en er tijdig wordt geanticipeerd op veranderingen. Ter ondersteuning van de implementatie is er trainingsmateriaal en een handreiking ontwikkeld. Voor meer informatie: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/bewustwording-en-cultuur/besluitvorming-in-de-palliatieve-fase/> en <https://www.palliaweb.nl/projecten/besluitvorming-in-de-palliatieve-fa>
Het ‘goede voorbeeld’ Besluitvorming in de palliatieve fase werd binnen het Verbeterprogramma in 3 projecten ingevoerd (de Veer e.a., 2017).

Evaluatieonderzoek

Het evaluatieonderzoek van het Verbeterprogramma is gedaan door Nivel en bestond uit een kwalitatieve procesevaluatie en een kwantitatieve effectevaluatie. In de procesevaluatie is het implementatieproces beschreven, evenals de belemmerende en bevorderende factoren daarbij. De procesevaluatie was gebaseerd op interviews met de projectleider(s) en zorgverleners en op analyse van projectplannen en eindverslagen. Daarnaast is ook onderzocht of de projecten ook na de projectperiode geborgd zijn in de organisaties. Daarvoor is een zelf-ontwikkelde vragenlijst ingevuld door projectleiders gebruikt.

In de effectevaluatie is onderzocht wat de effecten van het Verbeterprogramma zijn.

Daarvoor zijn voor- en nametingen verricht met de CQ-index Palliatieve Zorg over zorgervaringen en Numerieke Rating Schalen (NRS-schalen) over symptoomlast. De voormetingen vonden plaats voor de start van een verbeterproject waarin een ‘goed voorbeeld’ werd ingevoerd, de nametingen ongeveer 1 jaar daarna (de Veer e.a., 2017).

De analyses van de uitkomsten op de NRS-schalen lieten in de nametingperiode een significante daling te zien was van de symptoomlast bij obstipatie, benauwdheid en somberheid. Er werden geen effecten gevonden op pijn, vermoeidheid en angst. Ook waren er geen effecten op de uitkomstmaat ‘sterven op plaats van voorkeur’. Qua zorgervaringen, die gemeten werden met de CQ-index Palliatieve Zorg, was er alleen een positief effect te zien op de uitkomstmaat “Ervaren aansluiting van de zorg van verschillende zorgverleners”.

Volgens de geïnterviewde zorgverleners had het werken met het ‘goede voorbeeld’ een meerwaarde voor de kwaliteit van de palliatieve zorg. Zo noemden zij in de interviews vaak dat hun verbeterproject leidde tot meer advance care planning (de Veer e.a., 2017).

In 2018 is er nog een aanvullende evaluatie gedaan naar borging op de langere termijn (de Veer e.a., 2018). Volgens de projectleiders van de verbeterprojecten werd één tot 5,5 jaar na de start van het verbeterproject het ‘goede voorbeeld’ nog steeds op een of andere manier gebruikt. Factoren die borging bevorderen zijn onder meer ondersteuning van het management, het personeelsverloop, de

beschikbare financiële middelen, beschikbare tijd voor gebruik van het 'goede voorbeeld', de aanwezigheid van een coördinator of andere kartrekker en de opname van scholing over het 'goede voorbeeld' in het structurele scholingsaanbod in een organisatie.

Meer informatie over het evaluatie-onderzoek is te lezen in:

- Goed voorbeeld, goed volgen? Evaluatie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Utrecht: NIVEL, 2017. Te downloaden van: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/goed-voorbeeld-goed-volgen-evaluatie-van-het-verbeterprogramma-palliatieve-zorg>
- Van implementeren naar borgen: leerpunten uit het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Utrecht: Nivel, 2018. Te downloaden van: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/van-implementeren-naar-borgen-leerpunten-uit-het-zonmw-verbeterprogramma-palliatieve>