Bijlage IV. Methoden en resultaten van de systematische literatuurstudie

Design

Er is een systematische internationale literatuur review uitgevoerd, gebaseerd op analyse van bestaande systematische literatuur reviews en evidence-based richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg thuis. Het gaat dus om een 'meta-review' van bestaande reviews en richtlijnen. Losse afzonderlijke studies zijn niet meegenomen in onze literatuur review, omdat bekend was dat er al relevante literatuurreviews en richtlijnen bestonden.
In de voorbereidende fase van de review werd een review protocol gemaakt, waarin de te volgen inclusiecriteria, search strategieën en overige procedures waren beschreven. In de paragrafen hierna vatten we die procedures samen.

Uitgangsvragen

- Hoe kunnen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden eigen regie van patiënten en naasten in de palliatieve zorg thuis bevorderen?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bij (a) het herkennen van de palliatieve fase en (b) de indicatiestelling bij palliatieve zorg thuis?
- Hoe is de afstemming hierover tussen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en andere betrokken zorgverleners (met name de huisarts) en met naasten?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van:
    - proactieve zorgplanning
    - afstemming met en informatieoverdracht naar patiënt en naasten en andere zorgverleners (met name de huisarts)?
- ✓ Welke competenties hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden nodig bij de voornoemde aspecten?
- ✓ Met behulp van welke middelen, instrumenten of indicatoren kunnen deze competenties worden eigen gemaakt onderwezen en getoetst?

Inclusiecriteria

Omdat de uitgangsvragen qua onderwerp direct met elkaar samenhangen is er 1 set van inclusiecriteria geformuleerd, namelijk:
De te analyseren systematische literatuurreviews en evidence-based richtlijnen hebben de volgende kenmerken:

1. De inhoud sluit aan bij de definitie van palliatieve zorg door de World Health Organization (WHO, 2002);
2. Er is aandacht voor de rol en/of verantwoordelijkheden van (wijk)verpleegkundigen en/of verzorgenden in het verlenen van palliatieve zorg thuis;
3. Er is aandacht voor strategieën/werkwijzen en/of voor de competenties die verpleegkundigen en verzorgenden daarvoor nodig hebben;

4. Gepubliceerd in de Engelse, Franse, Duitse en Nederlandse taal (talen die de onderzoekers beheersen).

Voor systematische literatuurreviews gold naast inclusiecriteria 1 t/m 3 het volgende inclusiecriterium:

5. Er is een vraag- of doelstelling geformuleerd, er zijn inclusiecriteria beschreven en er is aan de hand van een geëxpliciteerde zoekstrategie gezocht in PubMed MEDLINE en minimaal 1 andere internationale database.

Voor de richtlijnen geldt naast inclusiecriterium 1 t/m 3 nog als volgende inclusiecriteria:

6. Betreft een richtlijn (kan ook benoemd zijn als kwaliteitsstandaard, zorgstandaard, zorgmodule of ander kwaliteitsdocument met aanbevelingen);
7. Is ontwikkeld en/of erkend door een internationale of nationale organisatie van beroepsbeoefenaren en/of zorgvragers;
8. Is evidence-based, in de zin van tot stand gekomen door een systematische zoekstrategie naar het beste bewijs, ongeacht of dit verkregen is. Dat betekent dus niet dat er ook altijd wetenschappelijk bewijs is gevonden, een evidence-based richtlijn kan daarom aanbevelingen bevatten die op consensus zijn gebaseerd (Everdingen e.a., 2004).
9. Niet ouder dan vijf jaar.

In principe konden alle soorten publicaties (inclusief grijze literatuur) worden geïncludeerd, mits die voldeden aan de voornoemde inclusiecriteria.

Zoekstrategie en zoektermen

In de periode november en december 2016 is gezocht naar internationale systematische literatuurreviews en richtlijnen in de databases PubMed MEDLINE, the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) en National Guideline Clearinghouse (NGC). De zoekstrategie in PubMed MEDLINE is hierna weergegeven. Voor de andere databases is deze aangepast aan de specifieke eisen van deze databases.

Omdat de uitgangsvragen qua onderwerp direct met elkaar samenhangen en er ook 1 set van inclusiecriteria is geformuleerd, zijn de aan elkaar gerelateerde uitgangsvragen in dezelfde search geadresseerd, waarbij relevante zoektermen met 'OR' werden gecombineerd.

Ook zochten we in de periode november en december 2016 naar systematische literatuurreviews en richtlijnen op relevante nationale en internationale websites (o.a. http://www.g-i-n.net, www.eapcnet.eu, http://hospicecare.com/home/, http://www.euro.who.int, https://www.caresearch.com.au/caresearch/Finding-Evidence/Systematic-Review-Collection/Review-Collection-Nurses en http://pcl.cochrane.org/).

Tevens werden experts op het terrein van palliatieve zorg geconsulteerd met de vraag of zij relevante publicaties/richtlijnen kenden.

Zoektermen en stappen, in PubMed MEDLINE Zoekdatum: 09-11-2016	Results
((((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR palliative care*[tiab])) OR (("Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care* [tiab])) OR end of life care* [tiab]) OR end of life* [tiab]) OR end stage disease* [tiab]) OR (("Terminally Ill"[Mesh]) OR terminally ill* [tiab])) OR dying* [tiab])) AND (((((((("Delivery of Health Care"[Mesh]) OR delivery of health care [tiab])) OR (("Community Health Services"[Mesh]) OR community health services* [tiab])) OR (("Home Care Services"[Mesh]) OR home care services* [tiab])) OR (("Primary Health Care"[Mesh]) OR primary health care [tiab])) OR (("Nursing Services"[Mesh]) OR nursing services* [tiab])) OR (("Nursing Care"[Mesh]) OR nursing care* [tiab])) OR (("Nurses, Community Health"[Mesh]) OR nurses, Community Health* [tiab])) Filters: Meta-Analysis; Systematic Reviews; Review; Humans Filters: Guideline; Practice Guideline; published in the last 5 years; Humans	3789 (3765 reviews + 24 guidelines)
((((((("Delivery of Health Care"[Mesh]) OR delivery of health care [tiab])) OR (("Community Health Services"[Mesh]) OR community health services* [tiab])) OR (("Home Care Services"[Mesh]) OR home care services* [tiab])) OR (("Primary Health Care"[Mesh]) OR primary health care [tiab])) OR (("Nursing Services"[Mesh]) OR nursing services* [tiab])) OR (("Nursing Care"[Mesh]) OR nursing care* [tiab])) OR (("Nurses, Community Health"[Mesh]) OR nurses, Community Health* [tiab])	116034
nurses, Community Health* [tiab]	
"Nurses, Community Health"[Mesh]	
nursing care* [tiab]	
"Nursing Care"[Mesh]	
nursing services* [tiab]	
"Nursing Services"[Mesh]	
primary health care [tiab]	
"Primary Health Care"[Mesh]	
home care services* [tiab]	

"Home Care Services"[Mesh]	
community health services* [tiab]	
"Community Health Services"[Mesh]	
delivery of health care [tiab]	
"Delivery of Health Care"[Mesh]	
(((((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR palliative care*[tiab])) OR (("Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care* [tiab])) OR end of life care* [tiab]) OR end of life* [tiab]) OR end stage disease* [tiab]) OR (("Terminally Ill"[Mesh]) OR terminally ill* [tiab])) OR dying* [tiab])	814871
dying* [tiab]	
terminally ill* [tiab]	
"Terminally Ill"[Mesh]	
end stage disease* [tiab]	
end of life* [tiab]	
end of life care* [tiab]	
terminal care* [tiab]	
"Terminal Care"[Mesh]	
palliative care*[tiab]	
"Palliative Care"[Mesh]	

Selectie

De selectie vond stapsgewijs plaats. In de eerste stap lazen twee onderzoekers van het NIVEL onafhankelijk van elkaar de titels en samenvattingen van alle referenties uit de zoekresultaten, en vond een eerste selectie plaats op basis van de inclusiecriteria (zie hiervoor). In een tweede stap bestudeerden de twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de volledige teksten van de referenties die waren geselecteerd in stap 1. Op basis van het lezen van de volledige teksten en aan de hand van de inclusiecriteria vond de definitieve selectie plaats. In geval van discrepanties, kwamen de onderzoekers door middel van discussie tot overeenstemming over de in- en exclusie.

Beoordeling methodologische kwaliteit en niveaus van bewijs

Allereerst werd de kwaliteit van de geïncludeerde systematische reviews door twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, beoordeeld door middel van de AMSTAR (Shea e.a., 2007; aangepast op basis van aanbevelingen van Burda et al. (2016), zodat de checklist goed bruikbaar was voor verschillende typen systematische reviews met verschillende typen achterliggende studies (zowel RCTs, als niet-experimentele, beschrijvende studies). De AMSTAR beoordeelt onder meer de methodologische kwaliteit van de inclusiecriteria, de zoek-, selectie- en extractie-, en

analysestrategieën, De mogelijke scorerange van de AMSTAR loopt van 0 (lage) tot 10 (hoge) kwaliteit.
Ten tweede hebben we gebruik gemaakt van AGREE II (Brouwers e.a., 2010), om de methodologische kwaliteit van de geïncludeerde kwaliteitsstandaarden te beoordelen.
Ten derde werd het niveau van bewijs[6] van de uitkomsten van de systematic reviews en richtlijnen beoordeeld aan de hand van het volgende beoordelingsschema (Melnyck, 2005; Stetler e.a., 1998):

- Niveau IA: Sterk wetenschappelijk bewijs; Bewijs van meta-analyses van randomized controlled trials (RCTs)
- Niveau IB: Middelmatig wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 randomized controlled trial
- Niveau IIA: Beperkt wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 studie met controlegroep maar zonder randomisatie"
- Niveau IIB: Beperkt wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 andersoortige quasi-experimentele studie
- Niveau III: Zwak wetenschappelijk bewijs; Bewijs van minimaal 1 beschrijvende studie
- Niveau IV: Geen wetenschappelijk bewijs, maar consensus-based 'bewijs' van groepen experts en/of andere gerespecteerde organen.

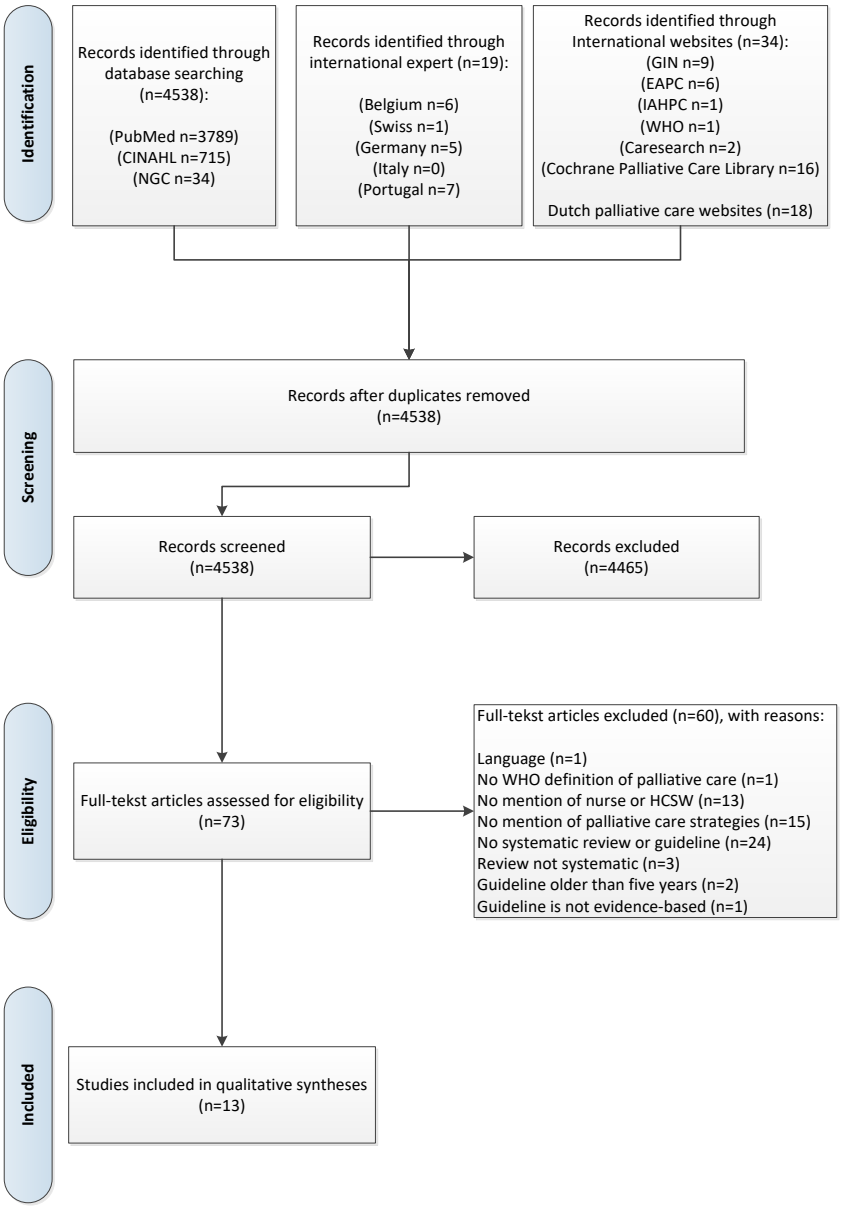
Data extractie en datasynthese
De inhoud van de geïncludeerde systematische literatuurreviews en richtlijnen werd, onafhankelijk van elkaar, door twee onderzoekers van het NIVEL samengevat in data-extractietabellen. In geval van discrepantie bespraken deze onderzoekers elkaars bevindingen en ze kwamen door middel van discussie tot overeenstemming.

Resultaten van de searches
De zoekstrategieën leverden 4538 potentieel relevante publicaties op. Na screenen op basis van titel en abstract werden er 4465 publicaties geëxcludeerd. De

[6] Bij richtlijnen die gaan over specifieke behandelingen of diagnostische procedures wordt vaak de GRADE-methodiek toegepast om kwaliteit van wetenschappelijke studies te beoordelen en te 'graderen' naar bewijskracht. Bij GRADE gaat het om het bepalen van de evidentie die er is voor effecten van interventies, behandelingen of diagnostische procedures op (voor de patiënt) op de belangrijkste uitkomstmaten (voor elke uitkomstmaat afzonderlijk). Omdat het in de uitgangsvragen die het vertrekpunt vormden voor deze review niet ging over specifieke interventies/behandelingen/procedures in relatie tot patiënten uitkomsten (zie de hiervoor genoemde uitgangsvragen), was toepassen van GRADE niet mogelijk.

overgebleven 73 publicaties werden full-tekst gescreend. Dertien publicaties voldeden aan de inclusiecriteria.

Zie de 'flow diagram' voor de uitkomsten per selectiefase.



Figuur 1. Flowdiagram van studieselectie

Kenmerken van de reviews en richtlijnen

Acht van de dertien publicaties die na de laatste selectiestap overbleven waren een review (Bainbridge e.a., 2016; Barnes e.a., 2012; Disler e.a., 2010; Glaudemans e.a., 2014; Herber e.a., 2013; Mulvihill e.a., 2010; Shaw e.a., 2010; Thomas e.a., 2006). De andere vijf waren een richtlijn (Levy e.a., 2016; McCusker e.a., 2013; NGC, 2011 en 2012; NICE, 2015).

In de tabel hierna worden enkele kenmerken van de geïncludeerde literatuurstudies en richtlijnen weergegeven.

Tabel Kenmerken van de onderliggende studies/bronnen in de geïncludeerde systematische literatuurstudies en richtlijnen

Auteurs, Jaartal	Aantal onder-liggende studies	Designs / bronnen	Populatie
Bainbridge e.a. (2016)	19	RCT, QE, cohort, Pre/Post	'Health care professionals'', waaronder verpleegkundigen,
Barnes e.a. (2012)	16	RCT, prospectieve trial, pilot experimenteel, focusgroep, diepte-interview, programma evaluatie	Patiënten, mantelzorgers, palliative health professionals, artsen, verpleegkundigen
Disler e.a. (2010)	68	RCT, klinisch, vergelijkend, fenomenologisch, review	(wijk)verpleegkundigen
Glaudemans e.a. (2014)	10	Survey, diepte-interview, focusgroep, follow-back.	(wijk)verpleegkundigen, artsen, nurse practitioners
Herber e.a. (2013)	9	Kwalitatief, survey, mixed-methode kwantitatieve vragenlijst	Healthcare support workers (HCSW)
Levy e.a. (2016)	NB	Expert consensus, literatuur studie	Oncologisch team, en gespecialiseerde palliatieve zorgverleners, inclusief verpleegkundigen
McCusker e.a. (2013)	35	Expert consensus, literatuur studie	'Health care professionals'', waaronder verpleegkundigen,

Mulvihill e.a. (2010)	19	RCT, diepte-interviews, focusgroep, fenomenologisch, mixed-methode, survey, kwantitatieve vragenlijst, protocol evaluatie, casestudie	Specialist palliative care community nurse (SPCCN)
NGC (2011)	NB	Expert consensus, literatuur studie	Verpleegkundigen en Advanced Practice Nurses
National Guideline Clearinghouse (2012)	NB	Expert consensus, literatuur studie	Advanced Practice Nurses, verpleegkundigen, paramedici, Physician Assistants, artsen
National Institute for Health and Care Excellence (2015)	NB	Expert consensus, literatuur studie	'Health care professionals who might be involved in the care of a person who is nearing death in any NHS setting"
Shaw e.a. (2010)	15	Casestudie, diepte-interview, kwantitatieve vragenlijst, vergelijkend	(wijk)verpleegkundigen

Zoals de nu volgende tabel met AMSTAR-scores laat zien, waren alle geïncludeerde systematische reviews van lage of middelmatige kwaliteit (gezien het feit dat alle scores tussen 2 tot en met 7 zaten).

Tabel AMSTAR scores methodologische kwaliteit van systematische literatuurstudies

Systematische literatuurstudie	Score (range 0-10)
Bainbridge e.a. (2016) (10)	4
Barnes e.a. (2012) (11)	4
Disler e.a. (2010) (16)	2
Glaudemans e.a. (2014) (12)	6
Herber e.a. (2013) (13)	6
Mulvihill e.a. (2010) (14)	5
Shaw e.a. (2010) (15)	7
Thomas e.a. (2006) (9)	6

In de tabel hierna staan de AGREE-scores van de geïncludeerde richtlijnen. In de tabel is onder meer te zien dat de richtlijn van NICE bijna op alle domeinen het best scoort. Overall scoren de richtlijnen meestal echter niet hoog op de diverse domeinen (0% is de laagst mogelijke score, 100% de beste score).

Tabel AGREE domein scores (%) van de geïncludeerde richtlijnen

	Onderwerp en doel	Betrokkenheid belanghebben-den	Methodologie	Helderheid en presentatie	Toepassing	Onafhankelijkheid van opstellers
Levy e.a. (2016)	80.5	44.4	47.9	61.1	31.2	4.1
McCusker e.a. (2013)	80.5	69.4	66.6	77.7	75.0	91.6
NGC (2011)	58.3	52.7	45.8	58.3	47.9	37.5

NGC (2012)	47.2	33.3	41.6	47.2	6.2	12.5
NICE (2015)	91.6	75.0	90.6	88.8	43.7	70.8

Een (relatief) goede methodologisch goede review of richtlijn, kan toch resultaten presenteren met een laag niveau van bewijs, aangezien dat niveau van bewijs wordt bepaald door de achterliggende studies. Het niveau van bewijs van de verschillende reviews en richtlijnen staat in de linker kolom in de evidentie-tabellen (zie hierna).

Evidentietabellen, per uitgangsvraag

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over eigen regie

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Continue beoordeling van behoeften is nodig, wat moet leiden tot aanpassing in zorgplan
Niveau IB Barnes e.a. (2012)	Communicatie met patiënt en naaste is nodig om patiënten te begrijpen en voor de zorgplanning
Niveau IV Levy e.a. (2016)	Gesprekken met patiënt over persoonlijke waarden en voorkeuren moeten plaatsvinden, o.a. over zorgopties, persoonlijke waarden en voorkeuren voor zorg, de wensen/verwachtingen, wilsverklaringen, plaats van voorkeur om zorg te ontvangen.
Niveau IV McCusker e.a. (2013)	Gesprekken over het te verwachten ziektebeloop en over zorg- en behandelplan moeten worden gehouden. Dergelijke gesprekken met patiënt, familie en interdisciplinair team zijn continue processen, waarin toestand van patiënt, ziekteverloop, behandelopties, doelen en zorgplan samen besproken moeten worden. Strekt zich uit tot de stervensfase.
Niveau IV NGC (2011)	Er moeten regelmatig gesprekken zijn met patiënt en familie over gewenste uitkomsten van zorg en veranderingen in zorgbehoeften en over keuzes bij besluitvorming. Patiënten en familie moeten ondersteund worden om zelf keuzes te maken die in overeenstemming zijn met hun overtuigingen, waarden en voorkeuren in de laatste dagen en uren van het leven.
Niveau IV NGC (2012)	Patiënten en familie moeten ondersteuning krijgen bij keuzes over medische beslissingen aan het levenseinde. Verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van welke professionals in hun organisatie verantwoordelijk zijn voor het controleren dat de centrale zorgverlener

	een kopie van wilsverklaring van de patiënt heeft en dat de patiënt een pasje/kaart bij zich heeft met de wilsverklaring en contactgegevens. Zij moeten zich bewust zijn dat cultuur, etniciteit en religie het besluitvormingsproces en de mate waarin men eigen regie wil hebben, beïnvloeden.
Niveau IV NICE (2015)	Doelen, wensen en begripsvermogen van de patiënt, en de perspectieven van belangrijke naasten op de toekomstige zorg moeten verkend worden. Ook moet nagegaan worden of de patiënt een wilsverklaring heeft of dat op andere wijze wensen zijn gedocumenteerd, bijv. over weigeren van bepaalde behandelingen. Er moet normaal gesproken voldaan worden aan de wensen van een stervende persoon, maar wanneer dit niet mogelijk is, leg de reden daarvoor uit aan de stervende persoon en aan de naasten die belangrijk zijn voor de patiënt.

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling van zorg

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Vaststellen zorgbehoeften is een continu proces en is nodig voor proactieve zorgplanning en een individueel zorgplan.
Niveau III Glaudemans e.a. (2014)	Om inzicht te krijgen in behoefte aan palliatieve zorg, kunnen verpleegkundigen gebruik maken van topics uit Gold Standards Framework (inclusief surprise question)
Niveau IV Levy e.a. (2016)	Een integrale 'palliatieve zorg assessment' moet vaststellen of iemand een behoefte heeft aan palliatieve zorg, en wat de problemen zijn. Deze moet plaatsvinden bij patiënten met kanker die (een combinatie van) moeilijk te behandelen symptomen hebben, metastasen van solide tumoren, levensverwachting van 6 maanden of minder, waar patiënt of familie bezorgd zijn over het beloop van de ziekte en/of verzoeken om palliatieve zorg. Deze assessment moet regelmatig herhaald worden. Bij de assessment moeten patiënt, naasten en andere professionals betrokken zijn.
Niveau IV McCusker e.a. (2013)	Vaststellen zorgbehoeften is een continu en dynamisch proces. Dit proces moet starten bij de diagnose van een ernstige aandoening en strekt zich uit tot en met stervensfase en nazorgfase. Patiënten, naasten en interdisciplinaire team moeten betrokken zijn. Professionals moeten gevalideerde instrumenten gebruiken, bijvoorbeeld ESAS, om symptomen in kaart te brengen.
Niveau IV NGC (2011)	Zorgprofessionals verrichten een integrale, holistische assessment waar ook de familie en andere professionals bij betrokken zijn. Om zorgbehoeften en symptomen te identificeren moeten ook familie en andere professionals betrokken worden. Aanbevolen wordt

	gevalideerde instrumenten voor het vaststellen van symptomen te gebruiken. Assessments moeten regelmatig gedaan worden, om uitkomsten en veranderende zorgbehoeften te identificeren.
Niveau IV NICE (2015)	Er moet informatie verzameld en gedocumenteerd worden over lichamelijke, psychische, sociale en geestelijke zorg- en ondersteuningsbehoeften. In de laatste dagen van het leven moeten die assessments elke 24 uur plaatsvinden en moet het zorgplan geactualiseerd worden.
Niveau III Shaw e.a. (2010)	Regelmatig moeten zorgbehoeften en symptomen (fysiek, psychisch, sociaal, praktisch en spiritueel) vastgesteld en beoordeeld worden, zowel bij patiënten als naasten. Voor de stervensfase wordt gebruik van de Liverpool Care Pathway/ Integrated Care Pathway aanbevolen.

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Voor proactieve zorgplanning is een continue beoordeling van behoeften nodig. Proactieve zorgplanning moet leiden tot aanpassing in zorgplan op basis van behoeften Informatieoverdracht aan patiënt en familie is onderdeel van continu proces Het interdisciplinair team, moet een verbinding hebben en open communicatie met ziekenhuis, thuiszorg en hospice. Het team moet 24-uurs bereikbaarheid hebben. Huisbezoeken moeten mogelijk zijn rond de klok. Case management of aansturing door verpleegkundige wordt aanbevolen. Dossier van patiënt moet in huis blijven. Er moet één contactnummer zijn.
Niveau IB Disler e.a. (2010)	Voorlichting aan patiënten moet o.a. medicatiegebruik en stoppen met roken gaan. Coördinatie van zorg aan huis belangrijk Ook coördinatie nodig tussen zorg vanuit verschillende zorgvoorzieningen
Niveau IB Barnes e.a. (2012)	Communicatie met patiënt en naaste is nodig om patiënten te begrijpen en om proactieve zorgplanning mogelijk te maken
Niveau III Glaudemans e.a. (2014)	Proactieve zorgplanning topics kunnen afgeleid worden van Gold Standards Framework ACP tool (inclusief surprise question). Ook interdisciplinaire samenwerking volgens Gold Standards Framework.

	Daarbij intensieve samenwerking tussen verpleegkundigen, de huisarts en eventuele andere betrokken professionals. Team komt regelmatig samen, om patiënten in palliatieve fase te identificeren, behoeften vast te stellen en gezamenlijk zorg te plannen en af te stemmen
Niveau III Herber e.a. (2013)	Verzorgenden zijn belangrijke bron van informatie voor andere professionals binnen interdisciplinaire samenwerkingsverbanden
Niveau IV Levy e.a. (2016)	Proactieve zorgplanning impliceert: (1) discussies over persoonlijke waarden en voorkeuren bij patiënten die een levensverwachting hebben van jaren tot maanden; (2) een open discussie moet plaatsvinden over zorgopties (zoals hospice), persoonlijke waarden en voorkeuren voor zorg; de congruentie tussen wensen/verwachtingen van patiënt en die van familie en team; en informatie over wilsverklaringen; (3) waarden en voorkeuren van patiënt en eventuele beslissingen moeten gedocumenteerd; (4) de plaats van voorkeur om zorg te ontvangen moet besproken worden; (5) bereidheid van patiënt om deel te nemen aan proactieve zorgplanning moet geïnventariseerd worden; en (6) betrokkenheid van primaire arts (hoofdbehandelaar) en oncologisch team moet worden gefaciliteerd. Communicatie en informatieoverdracht aan patiënt en familie zijn onderdeel van continu proces. Sluit aan bij onderdelen van proactieve zorgplanning.
Niveau IV McCusker e.a. (2013)	Gesprekken over het te verwachten ziektebeloop en over zorg- en behandelplan moeten worden gehouden als het duidelijk is dat patiënt een levensbekortende ziekte heeft. Dergelijke gesprekken met patiënt, familie en interdisciplinair team zijn continu proces waarin toestand van patiënt, ziekteverloop, behandelopties, doelen en zorgplan samen besproken moeten worden. Strekt zich uit tot de stervensfase.
Niveau IB Mulvihill e.a. (2010)	Communicatie / samenwerking is interdisciplinair teamwerk. Daarbij zijn gebruik van gemeenschappelijke taal en gedeelde filosofie, protocol voor zorg 'buiten kantooruren', niet-hiërarchische relaties, waarderen en respecteren van elkaars competenties, aandacht voor samenwerking en complementaire aspecten van alle betrokken disciplines van belang. Aanbevolen wordt om te werken met een liaison verpleegkundige die de verbinding legt tussen betrokken disciplines/settingen. Regelmatige communicatie tussen alle disciplines vergemakkelijkt een soepele overgang tussen settingen en continuïteit van zorg. Daarbij is het ook van belang om de verschillende rollen en competenties naar patiënten toe te verhelderen.
Niveau IV NGC (2011)	Er moeten regelmatig gesprekken zijn met patiënt en familie over gewenste uitkomsten van zorg en veranderingen in zorgbehoeften en over keuzes bij besluitvorming. Patiënten en familie moeten door

	verpleegkundigen ondersteund worden om zelf keuzes te maken die in overeenstemming zijn met hun overtuigingen, waarden en voorkeuren in de laatste dagen en uren van het leven. Verpleegkundigen geven aan patiënt en familie informatie over de zorgmogelijkheden, zodat deze personen keuzes kunnen maken die bij hen passen. Afstemming met en informatieoverdracht over keuzes naar andere professionals is nodig.
Niveau IV NGC (2012)	Patiënten en familie moeten ondersteuning krijgen bij keuzes over medische beslissingen aan het levenseinde. Verpleegkundigen moeten zich bewust zijn van welke professionals in hun organisatie verantwoordelijk zijn voor het controleren dat de centrale zorgverlener een kopie van wilsverklaring van de patiënt heeft en dat de patiënt een pasje/kaart bij zich heeft met de wilsverklaring en contactgegevens. Zij moeten zich bewust zijn dat cultuur, etniciteit en religie het besluitvormingsproces en de mate waarin men eigen regie wil hebben, beïnvloeden.
Niveau IV NICE (2015)	Doelen, wensen, communicatiebehoeften, verwachtingen en begripsvermogen van de patiënt, evenals de perspectieven van belangrijke naasten op de toekomstige zorg moeten verkend worden. Ook moet nagegaan worden of de patiënt een wilsverklaring heeft of dat op andere wijze wensen zijn gedocumenteerd, bijv. over weigeren van bepaalde behandelingen. De uitkomsten van gesprekken moeten vastgelegd worden in het individueel zorgplan. In het zorgplan moeten ook de persoonlijke doelen, wensen, zorg- en communicatiebehoeften van de patiënt staan, evenals de plaats van voorkeur van de patiënt om te verblijven en te sterven. Ga ook na hoeveel informatie patiënten willen hebben over hun levensverwachting. Culturele, religieuze, sociale of spirituele factoren die van invloed zijn op hun communicatiebehoeften. Het zorgplan moet ge-update worden als er iets verandert. Herken dat het vermogen van de stervende persoon en het verlangen om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen over de zorg kan veranderen als de conditie verslechtert. Er moet normaal gesproken voldaan worden aan de wensen van een stervende persoon, maar wanneer dit niet mogelijk is, leg de reden daarvoor uit aan de stervende persoon en aan de naasten die belangrijk zijn voor de patiënt. Identificeer het meest geschikte teamlid om een patiënt uit te leggen dat hij/zij stervende is. Deze vertelt de prognose, tenzij een patiënt hierover heeft aangegeven dat hij/zij die niet wil weten. Dit teamlid geeft ook onzekerheden aan, maar vermijdt vals optimisme. Het teamlid geeft

	ruimte om over angsten te praten en vragen te stellen over de zorg in de laatste dagen van het leven. Bespreek de prognose en belangrijke besluiten en gesprekken met de patiënt, ook binnen het interdisciplinaire team, en zorg ervoor dat dit wordt gedocumenteerd in het zorgplan.
Niveau III Shaw e.a. (2010)	Gebruik van proactieve zorgplanning tools wordt aanbevolen. Bijvoorbeeld voor in de stervensfase wordt de Liverpool Care Pathway/ Integrated Care Pathway aanbevolen om zorgbehoeften en symptomen (fysiek, psychisch, sociaal, praktisch en spiritueel) vast te stellen zowel bij patiënten als naasten. Ga om met familie als samenwerkingspartners in de zorg en houd ook met hun behoeften aan emotionele, praktische en rouwondersteuning rekening. Leg een zorgplan vast, om de zorg te documenteren, te plannen en te monitoren Belangrijk om binnen een thuiszorgteam een coördinator van palliatieve zorg aan te wijzen Houd regelmatig teambijeenkomsten om patiënten te bespreken en neem daarbij het dossier, de zorgplanning en de evaluaties mee in de bespreking.
Niveau IB Thomas e.a. (2006)	Het zorgplan moet goed bijgehouden worden en is in bezit van patiënt. Naasten moeten ook informatie krijgen over rouwbegeleiding

Evidentietabel m.b.t. uitgangsvraag over competenties

Niveau IB Bainbridge e.a. (2016)	Competenties en training over verschillende aspecten van palliatieve zorg (bijv. pijn- en symptoombestrijding, psychosociale, geestelijk en praktische ondersteuning) zijn nodig
Niveau IB Barnes e.a. (2012)	Competenties voor communicatie zijn nodig, om patiënten te begrijpen en proactieve zorgplanning mogelijk te maken
Niveau IB Mulvihill e.a. (2010)	Competenties m.b.t. communicatie en samenwerking zijn nodig. Empathie, zelfbewustzijn, reflecterend vermogen, gevoeligheid en medeleven, en kunnen wisselen tussen verschillende communicatiestijlen zijn van belang.
Niveau IV NGC (2011)	Verpleegkunde opleidingen en nascholingsprogramma's moeten gerichte kennis over verschillende aspecten van zorg aan het levenseinde overdragen

Niveau IV NGC (2012)	Verpleegkundigen moeten bewustzijn en sensitiviteit hebben dat ras, cultuur, etniciteit en religie van patiënten en naasten communicatie en besluitvorming beïnvloeden.
Niveau III Shaw e.a. (2010)	Continue bijscholing is nodig over bijv. communicatieve vaardigheden. Gebruik audits /evaluaties in de praktijk, om vaardigheden en uitkomsten van leren in kaart te brengen.
Niveau IB Thomas e.a. (2006)	Om taken in palliatieve zorg goed uit te kunnen voeren dienen, is regelmatige bijscholing van verpleegkundigen nodig

Referenties literatuur search

1. WHO. WHO Definition of Palliative Care: WHO; 2002 [cited 2016 20-10-2016]. Available from: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
2. Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. BMC Med Res Methodol. 2007;7:10.
3. Everdingen van JJEB, J. S.; Assendelft, W. J. J.; Swinkels, J. A,; Barneveld, T. A.; Klundert van de, J. L. M. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2004.
4. Shea BJ, Bouter LM, Peterson J, Boers M, Andersson N, Ortiz Z, et al. External validation of a measurement tool to assess systematic reviews (AMSTAR). PLoS One. 2007;2(12):e1350.
5. Burda BU, Holmer HK, Norris SL. Limitations of A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews (AMSTAR) and suggestions for improvement. Syst Rev. 2016;5:58.
6. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ. 2010;182(18):E839-42.
7. Melnyck BMF-O, E. Evidence-based practice in nursing & health care: A guide to best practice. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.
8. Stetler CB, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J, et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. Appl Nurs Res. 1998;11(4):195-206.
9. Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement. 2006;25(3):271-93.
10. Bainbridge D, Seow H, Sussman J. Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. Journal of the American Geriatrics Society. 2016;64(3):632-9.
11. Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, et al. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. Journal of pain and symptom management. 2012;44(6):866-79.
12. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Family practice. 2015;32(1):16-26.
13. Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. Health & social care in the community. 2013;21(3):225-35.
14. Mulvihill C, Harrington A, Robertson A. A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse. International journal of palliative nursing. 2010;16(4):163-72.

15. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. Palliative medicine. 2010;24(3):317-29.
16. Disler R, Jones A. District nurse role in end-stage COPD: a review. British journal of community nursing. 2010;15(9):428-30, 32-33.
17. McCusker MC, L.; Crone, C.; Epstein, H.; Green, B.; Halvorson, J.; Kephart, K.; Mallen, E.; Nosan, B.; Rohr, M.; Rosenberg, E.; Ruff, R.; Schlecht, K.; Setterlund, L. Palliative care for adults. 2013.
18. Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, et al. Palliative Care Version 1.2016. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2016;14(1):82-113.
19. Excellence NIfHaC. Care of dying adults in the last days of life. 2015.
20. National Guideline C. End of life care during the last days and hours. 2011.
21. National Guideline C. Advance directives. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. 2012.
22. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ supportive & palliative care. 2013;3(4):444-51.
23. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. J Palliat Care. 2015;31(2):118-23.