



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Improvement of transmural palliative care

Using patient preferences as a leading principle

van Doorne, I.

Publication date

2023

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

van Doorne, I. (2023). *Improvement of transmural palliative care: Using patient preferences as a leading principle*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.





Summary
Nederlandse samenvatting

SUMMARY

Chapter one is the general introduction of this thesis. It provides the background and context to the performed research. Due to the ageing population and rising number of people suffering and dying from (multiple) chronic diseases, the need for palliative care will increase. While most patients wish to stay at home at the end of life, care transitions (especially to and from hospital) occur often. Because of these care transitions, it is important to recognize palliative care needs timely, and collaborate within and between care organizations. However, especially during hospital admissions, where focus is mainly on curative treatment, recognizing and initiating palliative care can be complex, and consequently, timely and transmural palliative care needs to be improved. Therefore, the PalliSupport program was developed. The aim of this program was to improve transmural palliative care for acutely hospitalized older adults. To do so, a transmural palliative care pathway was implemented. This care pathway comprises early identification of palliative care needs, systematic palliative care needs assessment, advance care planning, weekly multidisciplinary team meetings to which primary and secondary care professionals are invited, warm handover at hospital discharge, and follow-up home visits after discharge.

The overall aim of this thesis was to provide insight into current practice of in-hospital palliative care teams and the perspectives of both in-hospital specialists and non-specialists regarding palliative care, and to evaluate the PalliSupport transmural palliative care pathway, which was developed to overcome barriers in current practice.

Part one of this thesis focusses on current palliative care practice for acutely hospitalized older adults. **Chapter two** describes a quantitative descriptive study in which we assessed all specialist palliative care team consultations performed in four hospitals in the Northwestern part of the Netherlands in a six month period. The aim of this study was to provide insight into current practice of in-hospital specialist palliative care. Findings of this study show that most consultations were requested for patients with malignant diseases. Even though most consultations were requested to perform advance care planning, most consultations requests were for patients in the last weeks of their life. While most patients preferred to die at home, most patients actually died in-hospital. End-of-life preferences focused on last wishes and maintaining quality of life. This shows that consultations focus on terminal care and are more crisis-oriented than prevention-oriented.

In **chapter three**, the perceptions of in-hospital healthcare professionals concerning current and ideal practice of in-hospital palliative care and experienced barriers in palliative care were investigated. In this survey study, in-hospital healthcare professionals in five hospitals in the Netherlands received an electronic questionnaire. Results showed that that in current practice, palliative care and advance care planning are initiated less timely and often than what is considered ideal. A lack of inter-professional consensus was often experienced in identifying palliative care needs, and nurses also noted hesitance of physicians to introduce palliative care. Large differences between current and ideal practice for patients with functional decline were found. Nurses most often identify functional decline first, which could explain the large differences we found. Healthcare professionals

believed that ideally, advance care planning should be initiated for almost all patients for whom no treatment options are left. This demonstrates the curative approach of care during hospital admissions. The differences between current and ideal practice do demonstrate the willingness to improve palliative care. Nurses could help to provide palliative care more timely and often and contribute to a more holistic approach of advance care planning. To improve in-hospital palliative care and advance care planning, a shared vision and responsibility should be created among nurses and physicians.

In **chapter four**, factors associated with the preferred place of death, and changes in the preferred place of death, of acutely hospitalized older adults were assessed. Prospective data on the preferred place of death was collected at four time points within six months from 230 acutely hospitalized older patients. These patients were part of the control group in a stepped-wedge randomized controlled trial. Almost half of all patients had no preferred place of death at baseline. Patients who were not acutely hospitalized in the past half year and/or patients who live alone are more often unaware of their preferences than patients who live with a partner or family and/or were previously admitted to hospital. Patients previously admitted to hospital preferred to die at home, and patients with more chronic diseases preferred the healthcare facility as their preferred place of death. Most patients who changed their preferred place of death had no preferred place of death at hospital admission, and poorer self-rated wellbeing. Introducing preferred place of death could make older people aware of preferred place of death and facilitate optimal palliative care.

Chapter five is the last chapter of part one. This chapter presents a qualitative interview study with older adults with palliative care needs about their experience with unplanned hospital admissions. Most patients considered the hospitalization to be unavoidable, despite symptom burden and functional decline prior to the acute care event. Hospital care was often considered to be the best care in case of an acute event and therefore, patients rarely spoke of the hospitalization as unwanted. Because palliative care aims to provide care in line with patients preferences, for some patients, hospitalizations do not need to be prevented. However, it is important to help patients understand that not all hospitalizations are unavoidable. Better insight into expected symptoms, treatment options, and places where care can be provided could help patients and caregivers to prepare for future decision making, and potentially avoid hospitalization.

Part two of this thesis presents the effects and large scale implementation of the PalliSupport transitional care pathway, which aimed to improve transmurall palliative care for acutely hospitalized older adults.

Chapter six shows the effects of the PalliSupport care pathway in the hospital where the pilot study took place. Patient related outcomes: 1) hospital readmission, and 2) death at place of preference, and changes in performance of transmurall palliative care were investigated in a before-after study. Implementation of the transmurall care pathway and education for non-specialists increased attention to and awareness of in-hospital palliative care, which increased consultations, especially for patients with non-malignant diseases. Also, the implementation increased the likelihood of patients dying at their place of preference but had no effect on unplanned hospital admissions. Effects on performance of transmurall

palliative care were found during and within six months after implementation, but not more than six months after implementation. Therefore, it may be assumed that the effect we found on death at the preferred place is not caused by specific elements of the care pathway, but by the combination of education, increased attention and awareness for palliative care, and the care pathway.

Chapter seven describes the qualitative process evaluation study, which was performed after the large scale implementation of PalliSupport care pathway. After the pilot study, a stepped wedge-Randomized Controlled Trial started with the aim to implement and evaluate the PalliSupport care pathway. Five hospitals and surrounding care settings were involved. Unfortunately, implementation of the care pathway was not as successful as was hoped, and eventually, only two involved regions provided care according to (parts of) the care pathway. Interviews with involved healthcare professionals were held to explain why the implementation partly failed. This study demonstrated that the challenges involved in implementing a transmural care pathway in palliative care should not be underestimated. For successful implementation, it is important to create a program that fits the complexity of transmural palliative care, start on a small scale, and invest in project management. This could help to involve all stakeholders and anticipate current challenges in palliative care. To increase acceptance, create one care pathway that can start and be used in all care settings. Make sure that there is sufficient flexibility in time and room to adjust the project plan, so that a second pilot study can possibly be performed, and choose a scientific evaluation with both rigor and practical usefulness to evaluate effectiveness.

Chapter eight, the final chapter, is the general discussion of this thesis. This chapter consists of a reflection on the main findings, methodological considerations, and implications for research, education, and clinical practice. It sheds light on the complexity and importance of (in-hospital) palliative care and transmural palliative care. However, inter-professional collaboration is currently lacking, and perspectives on palliative care complicate the early integration of this care. A more standardized approach, in which all older adults suffering from life-limiting diseases, including frailty, are invited to discuss preferences, needs, and wishes for future care, could help to improve the implementation of advance care planning. This should be a holistic approach, in which all type of healthcare professionals are involved. Although palliative care is considered to be general care, in current practice this is not always the case, as palliative care is considered to be care for patients who are approaching death. More focus should be on improving quality of life. Integrating palliative- and geriatric care could help to promote this approach. To improve inter-professional collaboration of palliative care we suggest investment in inter-professional collaboration and education, development of inter-professional protocols and guidelines that can be applicable to all settings, and investment in shared health records.

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Hoofdstuk 1 is de algemene introductie van dit proefschrift. Dit hoofdstuk beschrijft de context en achtergrond van de uitgevoerde studies. Door de vergrijzing en toename van het aantal mensen dat leeft met- en overlijdt aan chronische ziekten, neemt de vraag naar palliatieve zorg ook toe. De meeste mensen willen de laatste fase van hun leven thuis doorbrengen, maar toch komen overgangen in zorg vaak voor, vooral van en naar het ziekenhuis. Door deze overgangen in zorg zijn tijdige herkenning van een palliatieve zorgbehoefte en goede samenwerking binnen en tussen zorgorganisaties belangrijk. Echter is er tijdens ziekenhuisopnames voornamelijk aandacht voor curatieve zorg en wordt een eventuele palliatieve zorgbehoefte vaak niet tijdig herkend. Daarom is verbetering van tijdige, transmurale palliatieve zorg noodzakelijk en werd het PalliSupport project ontwikkeld. Het doel van dit project was om transmurale palliatieve zorg voor acuut opgenomen ouderen te verbeteren. Hiervoor werd een transmuraal palliatief zorgpad geïmplementeerd. Dit zorgpad beschrijft tijdige herkenning, het systematisch in kaart brengen van symptoomlast assessment, proactieve zorgplanning, wekelijks multidisciplinair transmuraal overleg, warme overdracht bij ontslag en follow-up huisbezoeken na ontslag uit het ziekenhuis.

Het doel van dit proefschrift is om 1) inzicht te krijgen in de huidige werkwijze van teams palliatieve zorg, 2) de opvattingen van zowel zorgprofessionals als patiënten met betrekking tot palliatieve zorg voor (acuut) opgenomen ouderen, en 3) de evaluatie van het PalliSupport project, dat als doel had de transmurale palliatieve zorg voor acuut opgenomen ouderen zorg te verbeteren.

Het eerste deel van de thesis richt zich op de huidige palliatieve zorg voor acuut opgenomen ouderen. **Hoofdstuk 2** beschrijft de resultaten van een beschrijvende studie waarin data werd verzameld van alle consulten uitgevoerd door het team palliatieve zorg in 4 ziekenhuizen in het Noord-Westen van Nederland in een periode van 6 maanden. Resultaten toonden dat consulten het meest werden aangevraagd voor patiënten met kanker. Ondanks dat proactieve zorgplanning vaak de reden was voor het consult, werden de consulten aangevraagd voor patiënten in de laatste weken van hun leven. De meeste patiënten wilden graag thuis overlijden, maar overleden in het ziekenhuis. Wensen en voorkeuren die werden besproken waren vooral gericht op het behoud van kwaliteit van leven en laatste wensen voor overlijden. Deze studie toont aan dat de meeste consulten reactief zijn, en minder gericht op proactieve zorg.

In **hoofdstuk 3** zijn de opvattingen en ervaren barrières van zorgverleners uit het ziekenhuis met betrekking tot palliatieve zorg onderzocht. In een survey onderzoek ontvingen zorgverleners uit 5 ziekenhuizen in Nederland een digitale vragenlijst. Resultaten toonden aan dat in de huidige zorg, palliatieve zorg en proactieve zorgplanning niet zo tijdig wordt geïnitieerd als ideaal wordt bevonden. Er is een gebrek aan interprofessionele consensus in het identificeren van palliatieve zorgvragen, en verpleegkundigen ervaren een terughoudendheid onder artsen bij het introduceren van palliatieve zorg. Er waren grote verschillen tussen de huidige en ideale zorg voor patiënten die achteruit gaan in functioneren, wat mogelijk verklaard kan worden doordat verpleegkundigen deze achteruitgang eerder signaleren. Zorgverleners vonden dat in de ideale situatie bij vrijwel alle patiënten waarbij geen curatieve behandeling meer mogelijk is proactieve zorgplanning

moet plaatsvinden. Dit laat zien dat de ziekenhuis zorg voornamelijk gericht is op curatieve zorg, maar ook dat zorgverleners bereid zijn om de palliatieve zorg in het ziekenhuis te verbeteren. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen in een tijdige, holistische benadering van palliatieve zorg en proactieve zorgplanning. Om de zorg te kunnen verbeteren, moet gewerkt worden aan een visie die gedeeld wordt door verpleegkundigen en artsen.

In **hoofdstuk 4** is onderzocht welke factoren een relatie hebben met de voorkeursplaats van overlijden en verandering in voorkeur bij acuut opgenomen ouderen. Bij 230 acuut opgenomen ouderen werd longitudinaal, op 4 momenten in 6 maanden, data verzameld over de voorkeursplaats van overlijden. Deze ouderen namen deel in de controlegroep van een stepped-wedge randomized controlled trial.. Op het eerste meetmoment, had bijna de helft van de ouderen geen voorkeur voor een plaats van overlijden. Ouderen die in het afgelopen half jaar niet eerder acuut opgenomen waren geweest, en/of alleenwonende ouderen hadden vaker geen plaats van voorkeur dan ouderen die wel eerder opgenomen waren en/of met familie of een partner samenwoonden. Ouderen die eerder in het ziekenhuis waren opgenomen hadden vaker de voorkeur om thuis te overlijden. Ouderen met meer chronische ziekten hadden vaker de voorkeur voor een zorginstelling. De meeste ouderen die van voorkeur veranderde hadden in eerste instantie geen voorkeur en scoorden hun eigen welbevinden slechter dan ouderen die hun voorkeur niet aanpasten. Het gesprek over de voorkeursplaats van overlijden aangaan kan ouderen meer bewust maken van hun voorkeur, en bijdragen aan optimale palliatieve zorg,

Hoofdstuk 5 is het laatste hoofdstuk van deel 1. Dit hoofdstuk presenteert een kwalitatieve studie waarin ouderen met een palliatieve zorgvraag zijn geïnterviewd over hun ervaring met een ongeplande ziekenhuisopname. De meeste ouderen beschouwden de ziekenhuisopname als onvermijdelijk, ondanks dat ze voorafgaand aan de acute situatie wel symptomen en functionele achteruitgang ervoeren. Ziekenhuiszorg werd vaak gezien als de best mogelijke zorg in een acute situatie en werd daarom ook zelden als ongewenst ervaren. Bij palliatieve zorg is het belangrijk zorg te leveren die aansluit bij de wensen en voorkeuren van patiënten. Daarom hoeven mogelijk niet alle ziekenhuisopnames voorkomen te worden. Wel is het van belang om inzichtelijk te maken in hoeverre ziekenhuisopnames onvermijdbaar zijn. Meer inzicht in welke symptomen kunnen optreden, welke behandelingen mogelijk zijn en waar deze behandelingen geleverd kunnen worden, kan helpen om beter voorbereid te zijn op (zorg in) de toekomst. Dit kan helpen bij het nemen van beslissingen en mogelijk ook ziekenhuisopnames voorkomen.

In het tweede deel van de thesis wordt de effectevaluatie van het PalliSupport zorgpad en de procesevaluatie van de grootschalige implementatie van het zorgpad beschreven.

Hoofdstuk 6 presenteert de effecten van het PalliSupport zorgpad in het ziekenhuis waar de pilotstudie is uitgevoerd. Hierbij is met een voor en na meting gekeken naar patiënt gerelateerde uitkomsten: 1) ziekenhuisopname en 2) overlijden op de plaats van voorkeur. Ook is gekeken naar verandering in transmurale samenwerking. Implementatie van het PalliSupport zorgpad, en de daarbij behorende scholing die werd aangeboden hebben gezorgd voor meer aandacht en bewustwording voor palliatieve zorg in het ziekenhuis. Hierdoor nam

het aantal consulten voor het team palliatieve zorg toe, vooral voor patiënten met niet-maligne ziekten. Na implementatie nam ook de kans op overlijden op de plaats van voorkeur toe. Met betrekking tot het aantal acute ziekenhuisopnames werd er geen effect gevonden. In de periode tijdens en kort na implementatie van het zorgpad werden effecten gevonden met betrekking tot transmurale samenwerking, maar in de langere periode na implementatie niet. De toename van de kans om te overlijden op de plaats van voorkeur komt waarschijnlijk door een combinatie van factoren, namelijk de scholing, toename in aandacht en bewustwording en het zorgpad.

Hoofdstuk 7 presenteert de procesevaluatie van de grootschalige implementatie van het PalliSupport zorgpad. Na de pilotstudie werd gestart met een stepped-wedge randomized controlled trial. Deze trial had als doel om zowel het zorgpad te implementeren, als effecten van het zorgpad te evalueren. In de trial deden 5 ziekenhuizen en betrokken eerstelijns zorgorganisaties (clusters) mee. De implementatie van het zorgpad verliep niet zo succesvol als vooraf werd gehoopt. Uiteindelijk waren er 2 clusters die zorg uit het zorgpad grotendeels hebben geïmplementeerd. Door middel van interviews met betrokkenen werd achterhaald waarom de implementatie niet succesvol was. Hieruit bleek dat het implementeren van een transmuraal zorgpad palliatieve zorg complex is en niet onderschat moet worden. Voor een succesvolle implementatie is het belangrijk dat het zorgpad past bij deze complexiteit, er klein wordt begonnen en geïnvesteerd wordt in projectmanagement per regio. Dit kan eraan bijdragen dat alle betrokkenen zich ook daadwerkelijk betrokken voelen, en zo is er ruimte om in te spelen op uitdagingen in de palliatieve zorg. Om ervoor te zorgen dat het zorgpad door alle zorgverleners gedragen wordt, kan het helpen om een zorgpad te creëren dat kan starten in alle zorg settings. Ook is er ruimte en flexibiliteit nodig om projectplannen aan te passen, en bijvoorbeeld een tweede pilot studie uit te voeren.

Hoofdstuk 8 is het laatste hoofdstuk van dit proefschrift, de algemene discussie. In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de belangrijkste bevindingen, methodologische overwegingen, en de belangrijkste implicaties voor onderzoek, onderwijs en praktijk. Het hoofdstuk beschrijft de complexiteit en het belang van transmurale palliatieve zorg. Echter staat een gebrek aan interprofessionele samenwerking, en opvattingen over palliatieve zorg deze tijdige transmurale zorg in de weg. Door meer gestandaardiseerd te werken, bijvoorbeeld door alle ouderen op basis van leeftijd en diagnose uit te nodigen om in gesprek te gaan over hun wensen, behoeften en voorkeuren voor toekomstige zorg, kan de implementatie van proactieve zorgplanning makkelijker worden. Belangrijk is dat dit een holistische benadering is, waarbij verschillende disciplines betrokken zijn. Ondanks dat palliatieve zorg valt onder generalistische zorg, wordt dit in de huidige praktijk niet altijd zo gezien en richt de zorg zich met name op de korte periode voor overlijden. Palliatieve zorg moet meer beschouwd worden als een manier om de kwaliteit van leven te optimaliseren. Ten aanzien van palliatieve zorg voor ouderen kan de integratie van ouderengeneeskunde en palliatieve zorg hierbij helpen. Om interprofessionele samenwerking te verbeteren moet geïnvesteerd worden in interprofessionele scholing, gedeelde richtlijnen en standaarden en gedeelde overdrachtssystemen.