

Summary / Samenvatting
Acknowledgements / Dankwoord
About the author
List of publications
PhD Portfolio

SUMMARY

In the introduction (**chapter 1**), the background and aim of this thesis are described.

In order to deliver good palliative care it is important to know which symptoms may occur during a specific disease trajectory or disease phase and what their impact on daily functioning is. The last 25 years, the number of studies focusing on symptoms in patients with advanced diseases has increased steadily, however evidence remains scarce or lacking for some subgroups, such as patients with a specific type of cancer, non-cancer diseases and patients in developing parts of the world.

The aim of this thesis was to providing insight into various aspects of symptoms and symptom relief during the last phase of life.

Chapter 2 describes the results of a cross-sectional descriptive study into prevalence and impact of symptoms in patients with incurable head and neck cancer. Patients were included from the department of Otorhinolaryngology and Head and Neck Surgery. This study consisted of two parts, first data from questionnaires that were gathered between October 2006 and October 2008 as part of normal care was used to establish symptom prevalence for 30 symptoms, of which 9 psychosocial. For the second part, data were prospectively gathered from patients and family members between February 2009 up to May 2009 to establish the impact of those 30 symptoms and discrepancies between the ratings from patients and their family caregivers. We found that patients with incurable head and neck cancer reported an average of 14 different symptoms (interval 0–26), of which 10 somatic symptoms and 4 psychosocial symptoms. The most frequently reported somatic symptoms by the patients were ‘fatigue’, ‘pain’ and ‘weakness’. In the psychosocial area, these were ‘worrying’, ‘sadness’ and ‘tenseness’. The symptom with the greatest impact on daily functioning is ‘dyspnoea’. We compared the reporting of patients and family members and found that in two thirds of cases, although not always significant, the occurrence rates and the impact score of somatic symptoms were systematically estimated higher by the family members compared to the patients. However, when it comes to psychosocial symptoms, we found a reverse trend. About 50% of the symptom prevalence and the symptom impact score are indicated higher by the patients compared with family members.

Chapter 3 describes the results of a cross-sectional descriptive study into prevalence and burden of symptoms in patients with advanced heart failure at Groote Schuur Hospital in Cape Town South Africa. Patients were recruited for this study between August and November 2012 from several inpatient facilities (i.e., emergency unit, emergency ward, cardiology ward, general medicine wards) and the outpatient cardiology clinic. Patients provided information on symptom prevalence of 28 physical and 4 psychological symptoms and the associated burden for each symptom recorded as prevalent. We found that the patients in our study, of

which 14% completed high school and 26% reported having no income, reported a mean of 19 symptoms of which 18 symptoms were reported by more than 50% of all patients. Physical symptoms with highest occurrence were 'shortness of breath', 'feeling drowsy/tired' and 'pain'. Psychological symptoms with highest occurrence were 'worrying', 'feeling irritable' and 'feeling sad'. Most symptoms were associated with high burden, symptoms with the highest burden were 'shortness of breath', 'numbness/ tingling in hands or feet' and 'I do not look like myself'. Higher symptom burden is associated with a higher age, having no income and fewer hospital admissions within the past 12 months.

In **chapter 4** the results of a systematic literature review on the prevalence of death rattle in dying patients, its impact on patients, relatives, and professional caregivers, and the effectiveness of interventions are presented. Several databases were searched for empirical studies in 2012. We investigated various labels and definitions of death rattle, the prevalence of death rattle, the impact of death rattle on patients, relatives, and professional caregivers, and effects of medical and nonmedical interventions. We found that death rattle is a common symptom in dying patients. Approximately a third of the patients will present with this symptom during the dying process. Death rattle leads to distress in both relatives and professional caregivers, but it is doubtful if patients suffer from this symptom. Different medication-regimes for the treatment of death rattle have been studied. There is no evidence that the use of any antimuscarinic drug is superior to no treatment.

Chapter 5 describes a multicentre prospective observational study we performed to study whether the amount of fluid intake, preceding and during the dying phase, is related to the occurrence of death rattle and terminal restlessness. Data were collected in 8 hospitals (one to three wards per hospital) and five hospices, including three palliative care units in nursing homes (PCUs), in the Netherlands. Data collection took place between November 2012 and November 2013 in patients who were, according to the multidisciplinary care team, likely to die within a few days. Data were collected using a digital version of the Care Program for the Dying (CPD), a Dutch instrument for multidisciplinary care for patients in the dying phase. For this study, the CPD was supplemented with questions about death rattle, terminal restlessness, use of opioids and patients' fluid intake. We found that death rattle was reported at least once in 40% of patients during the dying phase, and in 35% of patients during the last 24 hours of life. The prevalence of death rattle increased with death coming nearer. Terminal restlessness was reported in 26% of patients during the dying phase and in 13% of patients during the last 24 hours of life. Terminal restlessness occurred almost evenly throughout the dying phase. We found no association between fluid intake and prevalence of death rattle. We also did not find an association between low fluid intake and terminal restlessness. Terminal restlessness during the last 24 hours of life was associated with a higher intake of fluid during the period 48-25 hours before death.

Chapter 6 reports on the results of a secondary analysis of data from questionnaires filled in by nurses and bereaved family members, and data from the medical record we performed to investigate to what extent patients are aware of the imminence of their death. For the original study, patients were recruited from hospitals, nursing homes and home care services in the southwest of the Netherlands. Data collection took place between November 2003 and February 2006. Halfway this period, the LCP was introduced and subsequently used for each patient for whom the multidisciplinary team agreed that the dying phase had started. Within 1 week after the death of an eligible patient, a nurse who had been closely involved with caring for the patient during the last 3 days of life completed a questionnaire. About 2 months after the death of a patient, a relative, who had been 'contact person' for the patient, received a letter from the institution that had provided terminal care. In this letter, he/she was asked for consent to be approached by the research team to fill in a written questionnaire. A reminder was sent to nonresponding relatives after 2 and 6 weeks, respectively. Only relatives who gave their consent were mailed a questionnaire. We found varying reports whether patients were, according to the nurse, family member or reporting in the medical record, aware of the imminence of their death. According to the medical records 51% of patients had been aware of the imminence of death, according to nurses 58% and according to family members this was the case for 62% of patients. Inter-rater agreement on patients' awareness of dying was fair. Whether a patient was aware of dying was not clearly associated with common symptoms in the last days of life. Patients dying at home were more often aware of the imminence of death compared to patients who died in a hospital or in a nursing home. We also found that awareness was associated with acceptance of dying; patients who were aware of the imminence of death were more often in peace with dying and felt more often that life had been worth living than patients who were not aware according to the family member.

To explore nurses' reports on the practice of palliative sedation focusing on their experiences with pressure, dilemmas and morally distressing situations we performed a secondary data analysis of an interview study among nurses which we presented in **chapter 7**. Qualitative interviews with nurses were collected as part of a larger project about the practice of palliative sedation in the Netherlands after the introduction of a national guideline on palliative sedation. The project focused on physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation. The first part of the project was a questionnaire study; nurses working in general practice, nursing homes, hospices and hospitals completed a questionnaire about their most recent case of continuous palliative sedation. In the questionnaire, respondents were asked if they were willing to participate in an additional qualitative interview. In total, 36 nurses indicated willingness and were subsequently interviewed between October 2008 and April 2009. Analyses were performed with the constant comparative method. The codes used in the interviews were connected to the main theme 'pressure', with several

subthemes. Subthemes related to pressure were: (1) the nurse pressuring the physician, (2) the physician pressuring the nurse, (3) the family pressuring the nurse/physician. We found that whether or not a patient is experiencing unbearable suffering can be judged differently by the family, the physician or the nurse. Nurses described morally distressing situations in which they felt that providing palliative sedation was in the patient's best interest, but experienced (real or perceived) constraints from physicians that prevented them from taking action. These situations related to nurses feeling that starting palliative sedation was necessary to alleviate the patient's suffering, whereas the physician thought that it was too early to start. They also described situations in which they experienced pressure from physicians or family members to be actively involved in the provision of palliative sedation, but felt that their action was not in the patient's best interest. The latter situation related to (1) starting palliative sedation when the nurse felt not all options to relieve suffering had been explored yet; (2) family requesting an increase of the sedation level where the nurse felt that this may involve unjustified hastening of death; (3) a decision by the physician to start palliative sedation where the patient had previously expressed an explicit wish for euthanasia.

Finally, in **chapter 8** (general discussion) the key findings of the studies are summarized and integrated. We concluded that it is important to acknowledge the presence of different perspectives concerning symptoms and symptom relief during the last phase of life. To establish this, improvement of communication within the healthcare team and with patients and family members is needed. Communication related to symptoms should preferably be a continuous process. The chapter concludes with implications for clinical practice and recommendations for future research.

SAMENVATTING

In de introductie (**hoofdstuk 1**), worden de achtergrond en doelstelling van dit proefschrift beschreven. Om goede palliatieve zorg te kunnen leveren is het belangrijk te weten welke symptomen tijdens een ziekte-traject of ziektefase kunnen optreden en wat de impact van die symptomen is op het dagelijks functioneren. De laatste 25 jaar is het aantal studies naar symptomen bij patiënten met een vergevorderde ziekte gestaag toegenomen, maar bepaalde groepen zijn nog onderbelicht, zoals patiënten met bepaalde vormen van kanker, andere diagnoses dan kanker en patiënten in ontwikkelingsgebieden.

Het doel van dit proefschrift is om inzicht te geven in het voorkomen, de impact en de behandeling van symptomen tijdens de laatste levensfase.

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van een cross-sectioneel beschrijvend onderzoek naar de prevalentie en impact van symptomen bij patiënten met een ongeneeslijke vorm van hoofd-hals kanker. Patiënten werden geïnccludeerd op de afdeling keel-, neus- en oorheelkunde. Het onderzoek bestond uit twee delen. In het eerste deel werd de prevalentie vastgesteld van 30 symptomen, waarvan 9 psychosociaal, gebaseerd op vragenlijsten die tussen oktober 2006 en oktober 2008 onder patiënten werden afgenomen als onderdeel van de reguliere zorgverlening. In het tweede deel werd de impact van deze 30 symptomen bestudeerd en werden eventuele discrepanties tussen de antwoorden van patiënten en familieleden onderzocht in vragenlijsten die tussen februari 2009 en mei 2009, specifiek voor dit onderzoek, waren verzameld onder patiënten met een ongeneeslijke vorm van hoofd-hals kanker en hun familieleden. Wij vonden dat patiënten met een ongeneeslijke vorm van hoofd-hals kanker gemiddeld 14 symptomen rapporteerden (range 0–26), waarvan 10 somatisch en 4 psychosociale symptomen. Somatische symptomen die het vaakst gerapporteerd werden waren vermoeidheid, pijn en zwakte. Vaak voorkomende psychosociale symptomen waren ‘zich zorgen maken’, bedroefdheid en gespannenheid. Het symptoom met de grootste impact op het dagelijks functioneren was benauwdheid. We vergeleken de antwoorden van patiënten en familieleden en vonden dat in tweederde van de gevallen, hoewel niet altijd significant, familieleden de prevalentie en impact voor somatische symptomen systematisch hoger hadden gescoord dan de patiënten zelf. Ten aanzien van de psychosociale symptomen zagen we een tegengestelde trend: in ongeveer 50% van gevallen hadden de patiënten de prevalentie en de impact van de betreffende psychosociale scores hoger beoordeeld dan de familieleden.

Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van een cross-sectioneel beschrijvend onderzoek naar symptoomprevalentie en symptoomlast bij patiënten met hartfalen in een vergevorderd stadium in het Groote Schuur Ziekenhuis in Kaapstad, Zuid-Afrika. Patiënten werden geïnccludeerd voor dit onderzoek tussen augustus en november 2012 op verschillende klinische

afdelingen in het ziekenhuis (spoedeisende hulp, spoedeisende zorgafdeling, cardiologie afdeling, interne geneeskunde afdeling) en de polikliniek cardiologie. Patiënten gaven informatie over het voorkomen van 28 fysieke en 4 psychologische symptomen en de bijbehorende symptoomlast. De patiënten, van wie 14% de middelbare school had doorlopen en 26% geen inkomen had, rapporteerden gemiddeld 19 symptomen; 18 symptomen werden door meer dan 50% van alle patiënten gerapporteerd. Fysieke symptomen die het vaakst voorkwamen waren benauwdheid, slaperigheid/vermoeidheid, en pijn. Veel voorkomende psychologische symptomen waren 'zich zorgen maken', geïrriteerdheid, en bedroefdheid. Bijna alle aanwezige symptomen gingen gepaard met een grote symptoomlast; symptomen met de grootste symptoomlast waren benauwdheid, gevoelloosheid/tintelingen in handen of voeten, en 'ik lijkt niet op mezelf'. Een hogere symptoomlast was geassocieerd met een hogere leeftijd, geen inkomen en minder ziekenhuisopnames gedurende de 12 maanden voorafgaande aan het onderzoek.

In **hoofdstuk 4** zijn de resultaten beschreven van een systematische literatuurreview naar het voorkomen van reutelen in de stervensfase, de impact ervan op patiënten, familieleden en professionele zorgverleners, en de effectiviteit van interventies. Verschillende databases zijn in 2012 doorzocht op empirische studies. Reutelen komt veel voor. Bij ongeveer eenderde van alle patiënten wordt dit symptoom gerapporteerd tijdens de stervensfase. Reutelen wordt door zowel familieleden als professionele zorgverleners ervaren als hinderlijk, maar in hoeverre patiënten last ervaren van reutelen is onduidelijk. Er zijn verschillende klinische studies uitgevoerd naar het effect van anti-cholinerge medicatie op de ernst van reutelen. Daarin is geen bewijs gevonden voor de effectiviteit van anti-cholinerge middelen.

Hoofdstuk 5 beschrijft een multicenter prospectief observationeel onderzoek waarin bestudeerd is of de hoeveelheid vocht die voorafgaand aan en tijdens de stervensfase werd gebruikt gerelateerd is aan het optreden van reutelen en terminale onrust. Gegevens zijn verzameld in acht ziekenhuizen (een tot drie afdelingen per ziekenhuis) en vijf hospices, inclusief drie palliatieve zorg units in verpleeghuizen (PCU's). Dataverzameling vond plaats tussen november 2012 en november 2013 onder patiënten van wie, volgens het multidisciplinaire zorgteam, verwacht werd dat zij binnen een aantal dagen zouden overlijden. Data werden verzameld met een digitale versie van het Zorgpad Stervensfase (ZS), een Nederlands instrument voor multidisciplinaire zorg voor patiënten in de stervensfase. Specifiek voor dit onderzoek werd het ZS aangevuld met vragen over reutelen, terminale onrust, gebruik van opioïden en vochtgebruik. Reutelen werd minimaal eenmaal gerapporteerd bij 40% van de patiënten gedurende de stervensfase; voor de laatste 24 uur van het leven was dit bij 35% van de patiënten het geval. De prevalentie van reutelen nam toe naarmate het sterven dichterbij kwam. Terminale onrust werd tijdens de stervensfase bij 26% van de patiënten gerapporteerd; gedurende de laatste 24 uur van het leven trad dit bij 13% van de stervenden

op. Het voorkomen van terminale onrust was over het algemeen gelijk verdeeld over de hele periode van de stervensfase. We vonden geen associatie tussen de mate van vochtgebruik en het voorkomen van reutelen. We vonden ook geen associatie tussen een laag vochtgebruik (≤ 500 ml) en het voorkomen van terminale onrust. Terminale onrust gedurende de laatste 24 uur van het leven was wel geassocieerd met een hoger vochtgebruik gedurende de periode 48-25 uur voor het overlijden.

Hoofdstuk 6 beschrijft een onderzoek waarin bestudeerd is of patiënten zich bewust waren van hun naderend overlijden. Voor dit onderzoek is een secundaire analyse uitgevoerd van gegevens van een vragenlijstonderzoek onder verpleegkundigen en nabestaanden en gegevens vanuit de respectievelijke medisch dossiers. Dit onderzoek betrof patiënten die overleden waren in ziekenhuizen, verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties in zuidwest-Nederland. Gegevens werden tussen november 2003 en februari 2006 verzameld. Halverwege deze periode werd het Zorgpad Stervensfase geïntroduceerd. Binnen een week na het overlijden werd door een verpleegkundige die nauw betrokken was geweest bij de zorg gedurende de laatste drie dagen van het leven van de patiënt een vragenlijst ingevuld. Ongeveer twee maanden na het overlijden ontving het familielid dat de 'contactpersoon' voor de patiënt was geweest een brief met de vraag of hij/zij toestemming wilde geven om benaderd te worden door het onderzoeksteam om een vragenlijst in te vullen. Een reminder werd verstuurd als na twee en zes weken nog geen reactie was ontvangen. Volgens de rapportage in het medisch dossier was 51% van de patiënten zich bewust geweest van hun naderend overlijden, volgens verpleegkundigen gold dit voor 58% en volgens nabestaanden voor 62% van de patiënten. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was redelijk. Of een patiënt zich bewust was geweest van het naderend overlijden was niet geassocieerd met veel voorkomende symptomen in de stervensfase. Patiënten die thuis stierven waren zich vaker bewust van het naderend overlijden dan patiënten die in het ziekenhuis of verpleeghuis overleden. Patiënten die zich bewust waren van hun naderende overlijden hadden vaker vrede met het sterven en gaven vaker aan dat hun leven de moeite waard was geweest dan patiënten die zich volgens de nabestaanden niet bewust waren geweest van het naderend overlijden.

Om de ervaringen van verpleegkundigen met de praktijk van palliatieve sedatie en situaties waarin druk, dilemma's en gewetensnood voorkwamen te exploreren werd een secundaire analyse uitgevoerd op data vanuit een kwalitatief onderzoek onder verpleegkundigen; de resultaten zijn beschreven in **hoofdstuk 7**. Het onderzoek betrof 36 verpleegkundigen werkzaam in de eerste lijn, verpleeghuis, hospice of ziekenhuis. Analyses werden uitgevoerd met behulp van de constant vergelijkende methode. De gebruikte coderingen waren gerelateerd aan het hoofdonderwerp 'het uitoefenen van druk', met verschillende sub-thema's: (1) de verpleegkundige oefent druk uit op de arts, (2) de arts oefent druk uit op de verpleegkundige, (3) de familie oefent druk uit op de verpleegkundige/arts. Verpleegkundigen gaven aan dat

de mate waarin een patiënt ondraaglijk lijdt verschillend wordt ingeschat door familieleden, de arts of de verpleegkundige. Verpleegkundigen beschreven situaties waarin ze morele last ervoeren omdat zij vonden dat op basis van de situatie van de patiënt palliatieve sedatie gestart zou moeten worden, maar de arts het daarvoor nog te vroeg achtte. Aan de andere kant beschreven verpleegkundigen situaties voorafgaand aan en tijdens sedatie waarbij zij druk ervoeren van de arts of familie om mee te werken aan palliatieve sedatie terwijl zij dit te vroeg of niet nodig achtten. Deze laatste situaties betroffen (1) het starten van palliatieve sedatie op een moment dat de verpleegkundige het gevoel had dat nog niet alle opties om het lijden te verlichten waren geëxploreerd; (2) familieleden die een ophoging van de sedatie verzochten terwijl de verpleegkundige vond dat daarmee het overlijden zou worden bespoedigd; (3) een besluit van de arts om met palliatieve sedatie te starten bij een patiënt die eerder een verzoek om euthanasie had gedaan.

In **hoofdstuk 8** worden de belangrijkste bevindingen van de in het proefschrift beschreven onderzoeken samengevat en geïntegreerd. We concluderen dat het belangrijk is om te onderkennen dat er verschillende perspectieven ten aanzien van symptomen en symptoomverlichting gedurende de laatste levensfase bestaan en van belang zijn. Bij de communicatie binnen het behandelteam en met de patiënt en zijn familieleden dient daar rekening mee gehouden te worden. Communicatie over symptomen is bij voorkeur een continu proces. Het hoofdstuk wordt afgesloten met implicaties voor de klinische zorgpraktijk en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

ACKNOWLEDGEMENTS / DANKWOORD

Een proefschrift staat gelijk aan vele uren alleen achter je computer zitten en dat red je alleen als je regelmatig begeleiding, steun en soms ook wat broodnodige afleiding krijgt. Ik ben dankbaar dat ik dat van velen heb mogen ontvangen.



Mijn promotoren en copromotor, leden van de kleine en grote commissie, co-auteurs, MBLL collega's en overige collega's van MGZ, kamergenoten, colleagues from the University of Cape Town, collega's bij IKNL, Cadenza en de Zorgacademie, huidige collega's bij K&P, vrienden, paranimfen, (schoon)familie; Mijn dank is groot!



Last, but certainly not least:
Onno, Mirre en Stije.
You are my sky full of stars 🌟

ABOUT THE AUTHOR

Ineke Lokker is geboren in Dirksland op 17 maart 1981. In 1999 behaalde zij haar HAVO diploma aan de Rijks Scholen Gemeenschap in Middelharnis. In datzelfde jaar startte zij met de studie HBO-Verpleegkunde (dual) aan de Hogeschool Rotterdam, waar zij in 2004 afstudeerde. Tussen 2004 en 2007 werkte zij als (oncologie-) verpleegkundige op verschillende afdelingen van het Erasmus MC. Van 2007 tot april 2010 werkte zij als senior verpleegkundig consultant hoofd-hals oncologie op de afdeling KNO-Heelkunde van het Erasmus MC. Naast haar werk als verpleegkundige volgde zij tussen 2005 en 2006 de specialistische vervolgopleiding oncologieverpleegkundige aan de Zorgacademie van het Erasmus MC en studeerde tussen 2006 en 2009 Verplegingswetenschap aan de Universiteit van Utrecht. In mei 2010 startte zij als promovendus bij de afdelingen Maatschappelijke Gezondheidszorg en Interne Oncologie van het Erasmus MC. Hier voerde zij tot januari 2015 het onderzoek uit dat is beschreven in dit proefschrift over het voorkomen en de behandeling van symptomen tijdens de laatste levensfase. Gedurende haar onderzoeksaanstelling werkte zij van augustus 2012 tot februari 2013 als onderzoeker bij de Department of Public Health and Family Medicine, University of Cape Town, Zuid Afrika. Daarnaast voltooide zij tussen 2010 en 2012 de Master in Health Sciences, specialisatie Epidemiologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en tussen 2013 en 2015 de leadership course van de European Palliative Care Academy. Gedeeltelijk tijdens en na haar onderzoeksaanstelling werkte zij van 2008 tot 2016 als docent bij de Zorgacademie van het Erasmus MC waar zij les gaf over Evidence Based Care en Palliatieve Zorg aan studenten die een verpleegkundige vervolgopleiding volgen. Van 2013 tot 2016 werkte zij als onderzoeker palliatieve zorg bij het Integraal Kankercentrum Nederland wat zij vanaf 2014 tot 2016 combineerde met het werk als verpleegkundige in Hospice Laurens Cadenza in Rotterdam. Tussen 2008 en 2016 is zij naast haar werk en studie actief geweest in verschillende nevenfuncties (VIP², V&VN Oncologie; V&VN Palliatieve Zorg; EONS; College Kwaliteitsregister V&V/RZ; Alumnivereniging Verplegingswetenschap NL; CDA).

Sinds april 2016 is zij werkzaam als Coördinator Kwaliteitsregistraties en Uitkomsten van Zorg/Waardegedreven Zorg bij de afdeling Kwaliteit en Patiëntenzorg van het Erasmus MC.

Ineke is getrouwd met Onno Geelof en is moeder van Mirre (2014) en Stije (2017).

LIST OF PUBLICATIONS

In this thesis

- **M.E. Lokker**, A. van der Heide, W.H. Oldenmenger, C.C.D. van der Rijt, L. van Zuylen, Hydration and symptoms in the last days of life (submitted)
- **M.E. Lokker**, S.J. Swart, J.A.C. Rietjens, L. van Zuylen, R.S.G.M. Perez, A. van der Heide. Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Appl Nurs Res.* 2018 Apr; 40:157-161.
- **M.E. Lokker**, L. Gwyther, J.P. Riley, L. van Zuylen, A. van der Heide A, R. Harding. The Prevalence and Associated Distress of Physical and Psychological Symptoms in Patients With Advanced Heart Failure Attending a South African Medical Center. *J Cardiovasc Nurs.* 2016 Jul-Aug; 31(4):313-22.
- **M.E. Lokker**, L. van Zuylen, C.C. van der Rijt, A. van der Heide. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014 Jan; 47(1):105-22 Review.
- **M.E. Lokker**, M.P. Offerman, L.A. van der Velden, M.F. de Boer, J.F. Pruyn, S.C. Teunissen. Symptoms of patients with incurable head and neck cancer: prevalence and impact on daily functioning. *Head Neck.* 2013 Jun; 35(6):868-76.
- **M.E. Lokker**, L. van Zuylen, L. Veerbeek, C.C. van der Rijt, A van der Heide. Awareness of dying: it needs words. *Support Care Cancer.* 2012 Jun; 20(6):1227-33.

Other publications

- H.M. Buiting, M. Brink, M.N. Wijnhoven, **M.E. Lokker**, L.G. van der Geest, W.E. Terpstra, G.S. Sonke. Doctors' reports about palliative systemic treatment: A medical record study. *Palliat Med.* 2017 Mar; 31(3):239-246.
- H.J. van Esch, **M.E. Lokker**, E.C. Geijteman, A. van der Heide, L. van Zuylen. Can the Dying Phase Be Masked by the Use of Dexamethasone? A Case Report. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2016; 30(1):41-3.
- E. West, H.R. Pasma, C. Galesloot, **M.E. Lokker**, B. Onwuteaka-Philipsen; EURO IM-PACT. Hospice care in the Netherlands: who applies and who is admitted to inpatient care? *BMC Health Serv Res.* 2016 Jan 28; 16:33.
- **M.E. Lokker** Ademen met hindernissen. *Nursing* december 2013, 46-47
- D. van der Biessen, **M.E. Lokker** Hoe schrijf ik een abstract. *Oncologica* 2012; (3) 42-43.
- G. van Dijk, **M.E. Lokker**. Diversiteit in beleving van lijden en sterven. *ZorgannoNU*, 2011; 124, 12-15.
- **M.E. Lokker**, L. van Zuylen, A. Dekkers, A. van der Heide. Zorgpad Stervensfase gaat nieuwe fase in. *Oncologica* 2011; 28(3) 15-17.
- G. van Dijk, **M.E. Lokker** 'Het is de wil van Allah'. *Medisch Contact*, 2011; 8, 480-483.

- G. van Dijk, **M.E. Lokker** Lijden en sterven in een divers ziekenhuis. *Oncologica* 2010; 27(4) 41-43.
- **M.E. Lokker**, L.A. van der Velden, M.P.J. Offerman, C. Gamel, M.F. de Boer, H.M. Vrehen, J.F.A. Pruyn, S.C.C.M. Teunissen. Symptomen bij hoofd-hals kankerpatiënten in de palliatieve fase. Prevalentie en invloed op dagelijks functioneren. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 2010; 2, 11-21.
- Co-author Gynaecologische ingrepen en Tumoren van de genitalia. In: Dries, I., Moons, C.A.M., Göbel, R., editors. *Leerboek Obstetrie en gynaecologie verpleegkunde/ Gynaecologie* Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, NL, 2010.
- **M.E. Lokker**. Wel of geen TPV. *Oncologica*, 2006; 23 (3), 38-44.

PHD PORTFOLIO

Name PhD student:	Ineke Lokker
Erasmus MC Department:	Public Health
PhD period:	2010-2018
Promotors:	Prof.dr. A. van der Heide & Prof.dr. C.C.D. van der Rijt
Supervisor:	Dr. L. van Zuylen

1. PhD training

	Year	Workload (ECTS)
General academic skills		
Scientific writing course, Erasmus MC	2010	0.5 ECTS
Computer course/ Literature search, Erasmus MC	2011	0.2 ECTS
Research skills		
Master Epidemiology, NIHES	2010-2012	70 ECTS
In depth courses		
Basiscursus regelgeving en organisatie voor klinisch onderzoekers (BROK)	2011	1 ECTS
Advanced European Bioethics course Suffering, Death & Palliative Care, IQ Healthcare, UMC St Radboud, Nijmegen, the Netherlands	2012	1 ECTS
Leadership Course, European Palliative Care Academy	2013-2015	27 ECTS
Oral presentations		
International Reference group LCP, the Netherlands	2010	1 ECTS
European Oncology Nursing Society Conference, the Netherlands	2010	1 ECTS
V&VN Oncology, The Netherlands	2010	1 ECTS
National conference on palliative care, the Netherlands	2010	1 ECTS
Paramedical Working group Head and Neck Tumours, the Netherlands	2010	2 ECTS
International Collaborative for End-of-Life Care Research	2010	1 ECTS
International LCP Conference, United Kingdom	2010	1 ECTS
Flemish-Dutch research forum Palliative Care, Belgium	2012	2 ECTS
Medilex congress, the Netherlands	2012	1 ECTS
Comprehensive Cancer Center, the Netherlands	2013	1 ECTS
Cardio Vascular Care Congress, the Netherlands	2013	1 ECTS
Presentations at Erasmus MC 2009-2012 3 ECTS	2010-2014	2 ECTS
Presentations at Groote Schuur Hospital South Africa	2012-2013	2 ECTS
Conferences		
European Oncology Nursing Society conference	2010	1 ECTS
Society for Medical Decision Making, Annual Meeting	2011	1 ECTS
National conference on palliative care	2010-2012	2 ECTS
European Association of Palliative Care conference	2011-2013	3 ECTS
European Society of Cardiology, Heart Failure Conference	2013	1 ECTS
Seminars and Workshops		
Seminars department of Public Health, Erasmus MC	2010-2014	3 ECTS
Flemish-Dutch research forum Palliative Care	2012	1 ECTS

2. Teaching

Lecturing

Specialistische verpleegkundige vervolgoopleiding palliatieve zorg. Voeding en vocht aan het einde van het leven (Erasmus MC)	2010-2016	1.5 ECTS
---	-----------	----------

Supervising practicals and excursions

Supervising medical students theme 3.C.4 (community project)	2011	0.5 ECTS
--	------	----------

Supervising Master's theses

Milou van Belzen, MSc Health and Society	2014	1.5 ECTS
--	------	----------