Zin of onzin van een palliatief thuisdossier: een systematische literatuurstudie

Thesis ter behalen van de graad master in de huisartsgeneeskunde 2014-2016

Evalien Swerts

Promotoren: Mieke Vermandere, Bert Aertgeerts

Praktijkopleider: Ludo De Roo

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

ICHO VZW
INTERUNIVERSITAIR CENTRUM VOOR HUISARTSEN OPLEIDING

Zin of onzin van een palliatief thuisdossier: een systematische literatuurstudie

Swerts E, MD; De Roo L, MD; Aertgeerts B, MD PhD; Vermandere M, MD PhD
KU Leuven
Contact: evalien.swerts@student.kuleuven.be

Inleiding
De vergrijzing van de patiëntenpopulatie van de huisarts is een feit. Een belangrijk aandeel van de 65-plussers wordt geconfronteerd met diverse comorbiditeiten en door de evoluties in de medische zorg zijn er steeds meer mensen met chronische aandoeningen. Door deze vergrijzing neemt ook de nood aan palliatieve thuiszorg toe, met een complex zorgsysteem en een nog moeilijkere interdisciplinaire communicatie.

Doelstelling
In deze studie werd onderzocht of de implementatie van een *patient held record* (PHR) in de palliatieve thuissituatie de kwaliteit van de palliatieve zorg kan verbeteren.

Methode
Systematische literatuurstudie in de databanken Cochrane Library, Medline en CINAHL.

Resultaten
Zeven artikels werden geselecteerd. In geen van de studies kon een nadelig effect waargenomen worden na de introductie van een PHR. Er kon ook geen significant verschil worden vastgesteld op vlak van kwaliteit van leven of van zorg, alsook niet op de interdisciplinaire communicatie. In de meerderheid van de artikels voelden de patiënten zich wel meer actief betrokken in de keuzes rond hun eigen zorg, met een daling van hun onzekerheden.

Discussie
Er kon geen eenduidig antwoord geformuleerd worden op onze onderzoeksvraag. Een PHR in de palliatieve thuissituatie kan een belangrijke plaats innemen wanneer het op een heldere manier wordt geïntroduceerd. De communicatie tussen de betrokken zorgverleners en met de patiënt kan door een PHR bevorderd worden en transparanter worden gemaakt. Patiënten voelen zich soms minder onzeker na de introductie van een PHR, wat een relevant effect kan zijn in een palliatieve setting. Tot slot kan een PHR een middel zijn om vragen rond het levenseinde beter bespreekbaar te maken.

Conclusie
De introductie van een PHR wordt door de meeste patiënten als positief ervaren maar een significante verbetering van de interdisciplinaire communicatie en kwaliteit van zorg werd niet gevonden.

Inhoudstabel

Titelblad 1

Abstract 2

Inhoudstabel 4

1. Motivatie 5

2. Inleiding 6

3. Methode 7

4. Resultaten 8

4.1. Literatuurselectie *8*

4.2. Literatuuranalyse *9*

5. Discussie 12

6. Conclusie 15

7. Referenties 16

8. Bijlagen 18

8.1. Definitie palliatieve zorg volgens Doyle & Woodruff *18*

8.2. Zoekstrategie *19*

8.3. Tabel met studiekarakteristieken *20*

1. Motivatie

Tijdens de lessen over palliatieve zorg in het eerste jaar van de opleiding huisartsgeneeskunde werd meteen mijn interesse voor dit onderwerp gewekt. Ik ben van oordeel dat palliatieve zorg een volwaardig aspect is van de eerstelijnszorg. Het is voor mij belangrijk dat je als huisarts dit soort zorgen op een adequate en vertrouwde manier aan je patiënten kan aanbieden. Dit kan natuurlijk enkel door voldoende ervaring op te bouwen. Eén van mijn voorwaarden voor de selectie van een opleidingspraktijk was dan ook dat de praktijkopleider (PO) vertrouwd was met palliatieve thuiszorg zodat de mogelijkheid bestond om kennis en ervaring op te doen in dit gebied. Mijn PO, ook actief als LEIF-arts, en zijn collega's zijn artsen met een ruime ervaring in de thuisbegeleiding van palliatieve patiënten. In samenspraak met hen werd beslist om voor mijn masterproef een onderwerp te kiezen met betrekking tot de palliatieve thuiszorg, met als mogelijk doel de palliatieve thuiszorg te kunnen optimaliseren in de groepspraktijk.

Binnen de groepspraktijk wordt op huisbezoek gewerkt met thuisdossiers voor onze chronische patiënten. Dit ter bevordering van de zorg voor de patiënt en de communicatie tussen de verschillende collega's van de groepspraktijk. In een palliatieve setting wordt de zorg geïntensifieerd en bijkomend verleend door tal van zorgverleners. Uit eerdere ervaringen van de collega's bleek dat de communicatie tussen de verschillende zorgverleners onderling soms inefficiënt verliep. En dat artsen het overzicht op verschillende aspecten van de palliatieve thuiszorg kunnen kwijtraken, bijvoorbeeld de effectieve frequentie en dosis van toegediende pijnmedicatie. Het leek ons zinvol om een masterproef op te zetten over palliatieve thuiszorg en het palliatief thuisdossier. Dit was voor mij ook de ideale kans om mezelf echt te verdiepen in de kennis en kunde van de palliatieve zorg door de huisarts.

2. Inleiding

Als huisarts worden we meer en meer geconfronteerd met het verouderen van onze patiëntenpopulatie. De blijvende toename van de levensverwachting speelt hierin een belangrijke rol. Voor mannen loopt de gemiddelde levensverwachting op van 77,9 jaar in 2013 naar 86,1 jaar in 2060, voor vrouwen respectievelijk van 83,0 jaar naar 88,4 jaar(1). Hierdoor vindt er een belangrijke wijziging plaats in het patiëntenlandschap. Enerzijds zal het aandeel 65-plussers toenemen van 18% in 2013 naar 26% in 2060(1). Anderzijds is er de evolutie in de medische zorg die razendsnel vooruit gaat. Deze twee factoren zorgen er samen met onze Westerse leefgewoonten voor dat we als huisarts geconfronteerd zullen worden met een steeds ouder wordende patiëntenpopulatie, met een toenemende lijst van comorbiditeiten. Door de snel evoluerende vorderingen in de medische wereld kunnen we deze comorbiditeiten beter en beter in de hand houden en vaak zelfs stabiliseren, waardoor het aandeel chronisch zieke patiënten in de komende jaren alleen maar zal toenemen. Onvermijdelijk zal een belangrijk aandeel van deze patiënten overgaan in een palliatieve ziektefase en beroep doen op onze zorg.

Uit onderzoek blijkt dat een toenemend aantal palliatieve patiënten verkiest om thuis verzorgd te worden en te sterven(2-3). Dit brengt een complex en multidisciplinair zorgsysteem met zich mee met de nodige uitdagingen naar kwaliteit en continuïteit van zorg. De verschillende hulpverleners in zo'n palliatief zorgsysteem werken onafhankelijk van elkaar, maar moeten toch als een team functioneren. Duidelijke interdisciplinaire communicatie is dan ook van groot belang, maar blijkt in de praktijk niet zo evident te zijn(4-6). Frequent zorgoverleg tussen alle hulpverleners, een schriftelijk communicatiedossier in het bezit van de patiënt of de aanstelling van een coördinerend palliatief thuisverpleegkundige kunnen de interdisciplinaire communicatie verbeteren(6-8). Gezien de hoge werkbelasting van Vlaamse huisartsen en van thuisverpleegkundigen lijkt een frequent zorgoverleg, dat toch minstens één keer per week zou moeten plaatsvinden, moeilijk haalbaar. Bovendien is de functie van een coördinerend palliatief thuisverpleegkundige in het Belgische zorgsysteem (nog) onbestaande. Een schriftelijk communicatiedossier in het bezit van de patiënt daarentegen, een '*patient held record*' (PHR), lijkt beter haalbaar om te integreren in de palliatieve

thuissituatie. In de postnatale en pediatrische zorg is al aangetoond dat een PHR de tevredenheid over de zorg kan verhogen en de communicatie tussen de verschillende zorgverleners kan verbeteren(9-10).

In deze literatuurstudie hebben we onderzocht of de implementatie van een *'patient held record'* in een palliatieve thuiszorgsetting de kwaliteit van zorg kan verbeteren.

3. Methode

Er werd een systematische literatuurzoektocht uitgevoerd. Eerst werd naar richtlijnen gezocht in de volgende bronnen: National Guideline Clearinghouse, EBMPracticeNet en National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Vervolgens werden de databanken Cochrane Library, Medline en CINAHL doorzocht. De zoekstrategie wordt weergegeven in tabel 1 en bijlage 2.

De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: artikels in het Nederlands, Frans of Engels; artikels over palliatieve zorg zoals gedefinieerd door Doyle en Woodruff(11) (zie bijlage 1); studies over medische thuisdossiers (zowel op papier als elektronisch); artikels gepubliceerd na 1990. Als exclusiecriteria werden gehanteerd: studies over palliatieve zorg bij psychiatrische en pediatrische populaties en studies over PHR onder de vorm van een persoonlijk dagboek voor de patiënt. Vervolgens werden nog de referentielijsten van de gevonden artikels nagekeken op bijkomende relevante literatuur.

Aan de hand van de CONSORT 2010 vragenlijst, de PRISMA 2009 vragenlijst en de COREQ 2007 vragenlijst(12) werden respectievelijk de gevonden randomised controlled trials, systematisch reviews en kwalitatieve studies gescoord naar kwaliteit van de inhoud, de uitvoering, de resultaten en de discussie van de studie.

Tabel 1

Datum	Databank	Zoektermen
08/03/2015	Cochrane Library	[“patient held record” or “patient held electronic record”] AND [“palliative care” or “quality” or “continuity” or “communication”]
08/03/2015	Medline	[“patient held record” or “patient held electronic record” or “patient held medical record”] AND [“palliative care” [MeSH] or “terminal care” [MeSH] or “hospice care” [MeSH] or “communication [MesH] or “quality” or “continuity”]
08/03/2015	CINAHL	["patient held record" or (MH "Medical Records, Personal") or “patient held electronic record” or (MH "Computerized Patient Record”)] AND [“palliative care” or “terminal care” or “hospice care”]

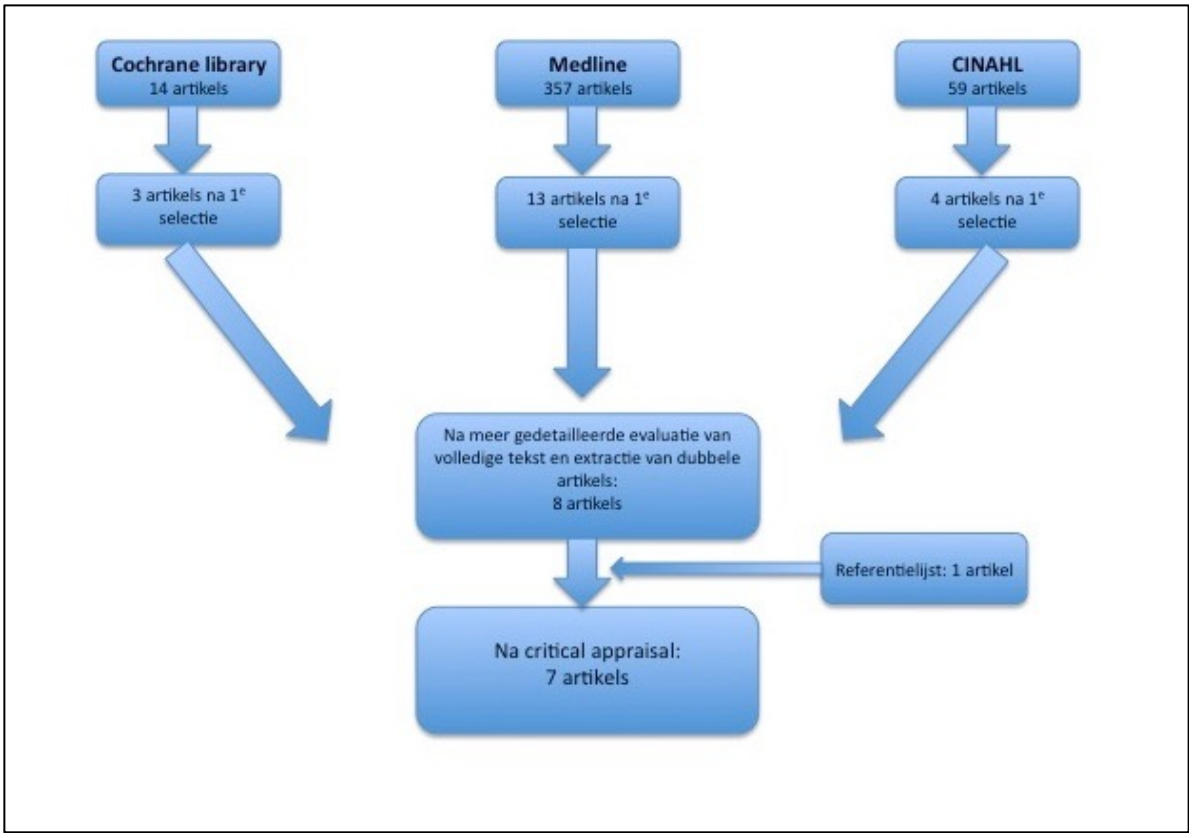
4. Resultaten

4.1 Literatuurselectie

De zoektocht doorheen de evidence-based richtlijnen van National Guideline Clearinghouse, EBMPracticeNet en National Institute for Health and Care Excellence bracht geen bruikbare richtlijnen op.

Afbeelding 1 toont een flowchart van de zoektocht doorheen de verschillende databanken. Initieel werden enkel studies over palliatieve thuiszorg geïncludeerd, maar al snel bleek dat in de meeste studies de rekrutering van patiënten vanuit de oncologische afdeling van een ziekenhuis gebeurde. Er werd dan ook geopteerd om thuiszorg als inclusiecriterium te verwijderen om een voldoende aantal artikels te behouden.

Na de grondige en gestandaardiseerde kritische beoordeling werden twee studies geëxcludeerd wegens methodologisch onvoldoende kwalitatief. Zeven artikels werden uiteindelijk geselecteerd voor analyse.



Afbeelding 1

4.2 Literatuuranalyse

Er werden één kwalitatieve studie(13), vier kwantitatieve studies(14-17) (waaronder één systematic review(14)) en twee mixed-method studies(18-19) weerhouden. Van elk artikel werden de data geëxtraheerd betreffende de onderzoeksvraag, de studiepopulatie, het design van de studie, de vorm van de onderzochte PHR en de methodologische kwaliteit. (Bijlage 3)

In hun systematic review vonden Gysels M et al(14) dat de meeste studies slechts een beperkt voordeel aantoonden van een PHR in oncologische zorg. In een aantal artikels werd er geen significant effect waargenomen op de communicatie tussen de patiënt en zijn zorgverleners of tussen de zorgverleners onderling alsook geen effect op de levenskwaliteit. In vier studies werd wel een gunstig effect waargenomen op de betrokkenheid van de patiënt in zijn eigen zorg met bijgevolg een daling van zijn onzekerheden. De onderzoekers besloten dat de meeste patiënten een positief gevoel hadden over de introductie van een PHR.

Door Komura K et al(13) werd in een kwalitatieve studie door middel van semi-gestructureerde interviews getoetst wat de mening van Japanse oncologische patiënten was over een PHR. De studiepopulatie vond dat zo'n PHR nuttig kon zijn in het bevorderen van de communicatie op verschillende niveau's: tussen patiënten onderling, tussen de patiënt en zijn zorgverleners en tussen de patiënt en zijn familie. Voorts bevorderde de PHR de participatie van de patiënt in zijn eigen zorg door een toename van de kennis over zijn ziektetoestand en behandeling, en door het introduceren van een overleg rond de zorg voor het levenseinde. Er zaten namelijk enkele vragen rond de zorg voor het levenseinde verwerkt in de PHR. Enkele praktische obstakels die werden aangehaald waren een gebrek aan adequate instructies en aan waardering door zorgverleners rond het gebruik en het nut van een PHR, bedenkingen rond de privacy-wetgeving, de moeilijke toepasbaarheid bij patiënten die geen beslissingen wensen te nemen rond hun behandeling en als laatste de mogelijkheid dat een PHR door patiënten en zorgverleners als extra belastend kan worden ervaren.

Tanabe K et al(19) polsten daarentegen naar de mening van Japanse eerstelijnsartsen over het nut en de bruikbaarheid van een PHR. Volgens de ondervraagde artsen kon zo'n PHR bruikbaar zijn als hulpmiddel voor de patiënt bij het begrijpen van zijn ziektebeeld, als communicatief, motiverend en informatief instrument, als index voor symptoomevaluatie en als instrument ter versterking van de psychologische relatie tussen patiënt en zorgverlener. Tevens vonden ze de PHR makkelijk in gebruik en zagen ze het dossier als een blijvende connectie tussen de familie en de overleden patiënt. Dat een PHR extra papierwerk met zich meebracht, geen gestandaardiseerd instrument was en er wisselende interesses en voorkeuren waren van zorgverleners jegens zo'n PHR werden als mogelijke obstakels geïdentificeerd voor een vlotte verspreiding en integratie ervan.

Op vlak van kwaliteit van leven (gemeten als score op de EORTC QLQ C30-vragenlijst) werd er in de studie van Drury M et al(15) tussen de patiëntengroep met PHR en de groep zonder geen significant verschil gevonden. Ook het verschil tussen de twee patiëntengroepen over de tevredenheid over de communicatie en de participatie in de zorg was niet significant. Opvallend verschijnsel in deze studie

was dat slechts weinig huisartsen (27,3% van 198 huisartsen) meldden dat de patiënt zijn PHR spontaan had getoond.

Ook in de studie van Williams JG et al(16) kon er geen significant effect worden aangetoond op de kwaliteit van leven tussen de groep met en zonder PHR (gemeten als score op de EORTC QLQ C30-vragenlijst). Een kanttekening die hier gemaakt moet worden is dat de patiënten na de introductie van een PHR wel een betere wijziging hadden van de score op het gedeelte 'functioneren' van de vragenlijst dan de groep zonder PHR. In de voorbereiding van een consultatie met een hulpverlener werd daarentegen wel een significant verschil gevonden, met een groter aantal patiënten in de groep met PHR die geen moeilijkheden ondervonden hierin. Ook vonden significant minder patiënten van die groep de opvolging van hun eigen ziekte-evolutie best moeilijk tot erg moeilijk. Het merendeel van de patiënten met een PHR hadden daarnaast ook het gevoel meer controle te hebben over sommige situaties. In de groep patiënten die een voorkeur wegdroegen voor een PHR was een duidelijke tendens merkbaar: deze patiënten waren jonger en hadden meer zorgverleners betrokken in hun zorg. Tot slot benoemden de ondervraagde zorgverleners ook enkele mogelijke obstakels naar de introductie van een PHR toe, dewelke grotendeels overeenstemmen met deze van de Japanse artsen(19) (toename van het papierwerk, bedenkingen rond privacy en het mogelijk verhogen van angstgevoelens bij patiënten). Als mogelijke voordelen zagen ze een bevordering van de communicatie tussen de verschillende partijen en de PHR die als een soort geheugensteun kan dienen voor patiënten.

Cornbleet MA et al(18) gingen na of een PHR de communicatie en de tevredenheid van de patiënt hierover bevorderde. De introductie van een PHR bleek geen significant voordeel hierop te betekenen. De communicatie tussen patiënt en zorgverleners (zowel eerste- als tweede lijn), de communicatie tussen zorgverleners onderling alsook de tevredenheid van patiënten over het geven van informatie door hun zorgverleners werd niet beter bevonden in de patiëntengroep met een PHR. Als nota moet wel gemaakt worden dat de tevredenheid over de communicatie in beide patiëntengroepen voor de start van de studie reeds groot was. Volgens de mening van de patiënten zou de communicatie tussen patiënt en familie mogelijk wel positief beïnvloed kunnen worden door de introductie van een

PHR. Bij het polsen naar de mening van zorgverleners werd genoteerd dat de PHR vooral als een voordeel voor de patiënt werd gezien door 70% van de artsen en dat deze dossiervorm best vroeg in het ziektetraject dient te worden geïntroduceerd zodat er een meer volledig en continu dossier ontstaat.

In de studie van Latimer EJ et al(17) waren de voornaamste uitgangspunten of een PHR de zekerheid van de patiënt omtrent zijn toestand en zijn behandeling zou verbeteren en of de tevredenheid van de patiënt en zijn familie over de palliatieve zorg kon worden beïnvloed. Er werd inderdaad een positief effect vastgesteld met betrekking tot het eerste uitgangspunt door een vermindering van het onzekerheidsgevoel van patiënten, en dat voornamelijk in de patiëntenpopulatie jonger dan 65 jaar. Er kon daarentegen geen noemenswaardig verschil worden opgetekend in de tevredenheid over de geleverde zorg tussen de groep patiënten met en zonder een PHR. Het vermelden waard is dat in de patiëntengroep met een PHR er een duidelijke daling zichtbaar was, hoewel niet statistisch significant, van de uitgaven in de gezondheidszorg in vergelijking met de groep patiënten zonder een PHR.

5. Discussie

Een eenduidig antwoord op onze onderzoeksvraag hebben we ondanks onze methodologisch goed onderbouwde literatuurstudie niet gekregen.
Een nadelig effect van de introductie van een PHR in de palliatieve zorg werd in geen enkel van de zeven weerhouden studies beschreven. In vijf van de zeven artikels(14-18) werd nagegaan of de introductie van zo'n PHR een verandering teweegbracht op vlak van de kwaliteit van leven, de kwaliteit van zorg of de interdisciplinaire communicatie en de tevredenheid hierover. In geen van de artikels werd op deze vlakken een significante verbetering gevonden. Dit in tegenstelling tot de introductie van een PHR binnen de postnatale en pediatrische zorg, waar er wel een toename gevonden werd in tevredenheid over de zorg en in de communicatie tussen verschillende zorgverleners(9-10). In de twee andere artikels werd naar de bruikbaarheid en effectiviteit en naar de mogelijke obstakels voor een optimale werking van een PHR gepolst bij Japanse patiënten(14) en

artsen(19). Hierbij kwam in beide artikels naar voren dat zo'n PHR als communicatief en informatief instrument kan dienen en dat het patiënten kan helpen in het begrijpen van hun ziektetoestand en behandeling. Als belangrijkste mogelijke obstakels kwamen het extra papierwerk, privacy-bedenkingen, het gebrek aan adequate instructies rond de rol en het nut van een PHR en hierbij als gevolg ook het tekort aan interesse van zorgverleners naar voren.

Wel werd in een aantal artikels(13,14,16,17) bevonden dat door een PHR de patiënten zich meer actief betrokken voelden in de keuzes rond hun eigen zorg, en als gevolg hiervan een daling van de onzekerheden rond hun ziektetoestand ondervonden. Bijkomend noemenswaardig discussiepunt is de bevinding dat de betekenis en inhoud van een patient held record verschillend was voor de patiënt in vergelijking met de zorgverleners(16,18,19). Patiënten zagen een PHR voornamelijk als een soort notitieboek of *'aide-memoire'* en zagen het nut er van in naar communicatie met zorgverleners toe door vragen op te schrijven die ze anders moeilijk durfden stellen. Zorgverleners daarentegen zagen een PHR eerder als hulpmiddel in de communicatie met andere zorgverleners en niet zozeer met de patiënt, en als een soort samenvatting van het medisch dossier. Zij hadden tevens ook een lagere graad van interesse voor een PHR door onvoldoende introductie en kennis over het nut ervan, waardoor de verspreiding ervan moeizaam verliep. Patiënten waren dan ook gedemotiveerd om de PHR spontaan aan hun behandelende artsen te tonen.

Er zijn een aantal beperkingen aan deze literatuurstudie. Ten eerste blijkt uit de literatuur dat in een palliatieve/oncologische zorgsetting vaak problemen optreden met de inclusie van patiënten. Het is een kwetsbare patiëntenpopulatie die moeilijk te benaderen is voor wetenschappelijk onderzoek in hun laatste levensmaanden. Tevens heerst er een enorme heterogeniteit in de kwaliteit van de studies, de patiëntenpopulatie, de vorm van het PHR, de studieopzet en de onderzoeksvragen. Bijgevolg kunnen we weinig zinvolle vergelijkingen maken tussen de gevonden artikels en zijn veralgemeende besluiten onmogelijk te trekken gezien de resultaten van de studies de nodige statistische kracht missen door te lage patiëntenaantallen. Ten derde bestaan er verschillende terminologieën voor een dossier dat door de patiënt wordt bijgehouden en zullen er bijgevolg tijdens

onze zoektocht naar *'patient held records'* doorheen de literatuur mogelijk een aantal artikels niet weerhouden zijn door onze gelimiteerde zoektermen. Een laatste beperking in onze zoekstrategie is dat men in de Engelstalige literatuur de termen palliatieve en oncologische zorg door elkaar gebruikt, waardoor het voor ons moeilijk was om te definiëren of het om de zorg voor oncologische patiënten ging of daadwerkelijk om palliatieve zorg volgens de definitie van Doyle and Woodruff(11).

Door de ontwikkelingen in de arts-patiëntenrelatie in de laatste decennia zijn we van een paternalistisch zorgmodel naar een overlegmodel(20) omgeschakeld. Het is dan ook onontbeerlijk dat patiënten meer en meer worden betrokken in de keuzes rond hun eigen behandeling, en in het bijzonder in de bepaling van hun palliatieve zorgnoden. Onze mening is dat een patient held record in die laatste situatie een belangrijke plaats kan innemen. Een papieren dossier dat aanwezig is bij de palliatieve patiënt thuis en op elk moment kan worden ingezien door iedereen, kan volgens ons de communicatie tussen de patiënt en zijn huisarts en tussen de verschillende zorgverleners onderling bevorderen. De communicatie zal tevens gefundeerd zijn op een eerlijke basis en de informatie voor de patiënt zal zo transparanter worden. Hierdoor kan mogelijk de reductie van de onzekerheden bij een palliatieve patiënt, die werd beschreven door onder andere Williams JG et al(16,13,14,17) dankzij de introductie van een PHR, bereikt worden. Dit is volgens ons een niet te onderschatten positief en belangrijk effect in deze patiëntenpopulatie. Het geeft de patiënten meer gemoedsrust met een daling van hun angstniveau en zo uiteindelijk ook een meer efficiënt gebruik van de diensten en middelen in de gezondheidszorg.
Maar een voorwaarde voor het bovenstaande is dat zo'n PHR succesvol wordt geïntegreerd in de palliatieve thuiszorg. Wij geloven erin dat een goede introductie bij de patiënten en hun betrokken zorgverleners, met duidelijk omschreven instructies over het gebruik en het nut van een PHR, ervoor zal zorgen dat beiden overtuigd worden van het positief effect van zo'n palliatief thuisdossier en dus ook een gelijkaardige interesse zullen ontwikkelen. Tot slot kan een *'patient held record'* tevens een introductie zijn tot de moeilijke vragen rond het levenseinde wanneer het dossier zo wordt opgesteld dat er een soort vroegtijdige zorgplanning

wordt geïntegreerd. Maar een bijkomende literatuurstudie is nodig om te kunnen besluiten tot de ideale vormgeving en inhoud van zo'n PHR.

Wij zijn ons er uiteraard van bewust dat we met een voorstel tot de introductie van een papieren versie van een '*patient held record*' in de palliatieve thuiszorg een beetje achterop huppelen in het digitaal tijdperk, waarin het elektronisch medisch dossier en projecten zoals Vitalink en eHealth als belangrijke voorbeelden gelden. Maar ons lijkt een papieren versie de ideale optie voor de komende overgangsjaren, waarin het elektronische dataverkeer op punt wordt gesteld binnen de gezondheidszorg. Het is tevens een makkelijkere en toegankelijkere vorm voor de oudere generatie palliatieve patiënten die niet volledig thuis zijn in de wereld van de informatica. Een papieren versie is tot slot ook meer bevorderlijk voor een blijvende connectie tussen familie en overleden patiënt dan een elektronische versie.

6. Conclusie

De introductie van een PHR in de palliatieve thuiszorg werd door de meeste patiënten als positief ervaren, maar we vonden geen significante verbetering van de interdisciplinaire communicatie of kwaliteit van zorg. Veel studies op dit terrein hebben belangrijke methodologische beperkingen.

7. Referenties

1. Duyck J, Masure L, Paul JM en Vandresse M. *Demografische vooruitzichten 2013-2060*. Federaal Planbureau en Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie, April 2014.

2. Tiernan E, O'Connor M, et al. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients reffered to a palliative care home-care service. *Irish Medical Journal*. 2002; 95: 232-235.

3. De Roo ML, Miccinesi G, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PloS ONE*. 2014; 9(4): e93762. doi:10.1371/journal.pone.0093762.

4. Street A, Blackford J, et al. Issues for general practitioners caring for dying patients in the home. *Australian Journal of Primary Health*. 1999; 5: 9-19.

5. Street A, Blackford J. Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. *Journal of Clinical Nursing*. 2001; 10: 643-650.

6. Aubin M, Giguère A, et al. Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012; issue 7. Art. No CD007672. DOI: 10.1002/14651858.CD007672.pub2.

7. Howarth G, Willison KB. Preventing crises in palliative care in the home: role of family physicians and nurses. *Canadian Family Physician*. 1995; 41: 439-445.

8. Latimer EJ, Porterfield P, et al. A patient care travelling record for palliative care: a feasibility study. *Journal of palliative care*. 1991; 7: 30-36.

9. Elbourn D, Richardson M, et al. The Newbury maternity care study: a randomized controlled trial to assess a policy of women holding their own obstetric records. *British journal of obstetrics and gynaecology*. 1987; 94: 612-619.

10. Volkmer RE, Gouldstone MA, et al. Parental perception of the use and usefullness of a parent-held child health record. *Journal of paediatrics and child health*. 1993; 29: 150-153.

11. Distelmans W. 2008. *Handboek voor palliatieve zorg*. Houtekiet, Antwerpen/ Utrecht, 207p. (vertaling van Doyle D & Woodruff R. *IAHPC Manual of Palliative Care*)

12. Equator network: enhancing the quality and transparancy of health research. http://www.equator-network.org

13. Komura K, Yamagishi A, et al. Patient-perceived usefulness and practical obstacles of patient-held records for cancer patients in Japan: OPTIM study. *Palliative medicine*. 2011; 27(2): 179-184.

14. Gysels M, Richardson A, et al. Does the patient-held record improve continuity and related outcomes in cancer care: a systematic review. *Health expectations*. 2006; 10: 75-91.

15. Drury M, Yudkin P, et al. Patients with cancer holding their own records: a randomised controlled trial. *British journal of general practice*. 2000; 50: 105-110.

16. Williams JG, Cheung WY, et al. Pragmatic randomised trial to evaluate the use of patient held records for the continuing care of patients with cancer. *Quality in health care*. 2001; 10: 159-165.

17. Latimer EJ, Crabb MR, et al. The patient care travelling record in palliative care: effectiveness and efficiency. *Journal of pain and symptom management*. 1998; 16: 41-51.

18. Cornbleet MA, Campbell P, et al. An evaluation of a patient held record in cancer and palliative care: a randomised, prospective trial. *Palliative medicine*. 2002; 16: 205-212.

19. Tanabe K, Sawada K, et al. Evaluation of a novel information-sharing instrument for home-based palliative care: a feasibility study. *American journal of hospice & palliative medicine*. 2014: 1-9.

20. Emanuel EJ and Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *The journal of the American medical association*. 1992; 267(16): 2221-2226.

8. Bijlagen

8.1. Definitie palliatieve zorg volgens Doyle & Woodruff

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten met een actieve, progressieve, vergevorderde aandoening, waarbij de focus ligt op het bestrijden en voorkomen van fysiek en psychisch lijden en op het verbeteren van de levenskwaliteit.
Het volgende moet daarbij genoteerd worden

- actieve ziekte: het verloop kan worden geobjectiveerd door klinisch en diagnostisch onderzoek
- progressieve ziekte: dit kan eveneens klinisch worden geëvalueerd
- vergevorderde ziekte: is moeilijker te definiëren maar voorbeelden zijn: uitgebreide kankermetastasen, refractair hartfalen, totale afhankelijkheid door neurodegeneratieve toestand

Palliatieve zorg

- focust op de levenskwaliteit, dit is het sleutelbegrip van de definitie
- is gericht op de persoon, niet op de ziekte
- richt zich niet in de eerste plaats op levensverlenging (noch op verkorten van het leven)
- is niet in de eerste plaats begaan met remissie van de ziekte op lange termijn
- is holistisch in zijn benadering en erop gericht alle problemen van de patiënt aan te pakken, zowel fysiek als psychosociaal
- steunt op een interdisciplinaire benadering waarbij artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners samenwerken om alle aspecten van de zorg te bestrijken
- wijdt zich aan de kwaliteit van de levenstijd die de patiënt nog rest
- palliatieve zorg is geschikt voor alle patiënten met een actieve, progressieve, vergevorderde aandoening en niet alleen voor kankerpatiënten
- palliatieve zorg is geschikt voor patiënten die nog in behandeling zijn voor hun onderliggende aandoening. Je moet nooit wachten met het verstrekken van palliatieve zorg tot alle behandelingsopties voor de onderliggende ziekte van de patiënt zijn uitgeput

De boodschap van palliatieve zorg is dat wat de ziekte ook is, hoe vergevorderd ook, en welke behandelingen de patiënt ook moge gekregen hebben, er nog altijd iets kan worden gedaan om de kwaliteit te verbeteren van het leven dat de patiënt nog voor zich heeft.

8.2. Zoekstrategie

PICO:
P= palliatieve patiëntenpopulatie
I= thuisdossier (patient held record)
C= geen thuisdossier
O= effect op kwaliteit van geleverde palliatieve zorg

8.3. Tabel met studiekarakteristieken

Studie karakteristieken						
Studie	**Land**	**Design**	**Vorm PHR**	**Deelnemers en Context**	**Onderzoeksvraag**	**Datacollectie en -analyse**
"Patient-perceived usefulness and practical obstacles of patient-held records for cancer patients in Japan: OPTIM study" [13] Komura K, et al 2011	Japan	Deel van regionale interventie studie Kwalitatieve studie	A4 folder bestaande uit 9 pagina's met: profiel pt, medische VG, lijst van zorginstellingen en contactnummers, gegevens vertrouwenspersoon, dagboek, instructies voor noodgevallen, gewenste zorg rond levenseinde	- Japanse oncologische ptn in ambulante chemotherapie setting - tweedelijnsartsen	Wat zijn de bruikbaarheid en praktische obstakels voor gebruik van PHR, waargenomen door de ptn?	- semigestructureerde interviews - inhoudsanalyse: 2 onafhankelijke onderzoekers identificeerden beschrijvende termen die nadien gecodeerd werden om categorieën te genereren - 2 andere onafhankelijke onderzoekers verdeelden de antwoorden van ptn in de categorieën
"Does the patient-held record improve continuity and related outcomes in cancer care: a systematic review" [14] Gysels M, et al 2006	Nederland Canada Engeland Zweden	Systematic review Kwantitatieve studie	- verschillen in formaat en inhoud - meestal losbladig formaat - complementair aan bestaande medische zorgdossiers	- oncologische patiënten - voornamelijk tweedelijnsartsen	Wat zijn de effectiviteit en de obstakels voor de optimale werking/ evaluatie van PHR in oncologische zorg ?	- data-extractie op standaard formulieren met karakteristieken van interventie, studietype en methodologische kwaliteit - proces door 2 onafhankelijke onderzoekers uitgevoerd - gestandaardiseerde kritische evaluatie
"Patients with cancer holding their own records: a randomised controlled trial" [15] Drury M, et al 2000	Engeland	Randomised controlled trial Kwantitatieve studie	- supplementair dossier als communicatiemiddel of "aide memoire" - A4, met bladen voor dagboek notities of communicatie en bladen voor afspraken, medicatie, adressen en telefoonnummers	- Oncologische ptn in ambulante radiotherapiesetting - huisartsen	Zal PHR de tevredenheid met de communicatie en met de participatie in hun eigen zorg of de kwaliteit van leven beïnvloeden?	- EORTC QLQ-C30 en 19-items vragenlijst werden afgenomen na 3 maanden - na 6 maanden werd een vragenlijst opgestuurd naar zorgverleners - statistische analyse van data

“ Pragmatic randomised trial to evaluate the use of patient held records for the continuing care of patients with cancer” [16] Williams JG, et al 2001	Engeland	Pragmatic randomised controlled trial Kwantitatieve studie	- multidisciplinair - A6, 4 gekleurde secties (vrije tekst voor pt, vrije tekst voor zorgverlener, medicatiedetails, afspraken)	- oncologische ptn in gemeenschap - eerste- en tweedelijnsartsen	Bevordert de PHR de kwaliteit van de zorg voor een pt met kanker?	- bij start studie en na 6 maanden afname van EORTC QLQ-C30 - semigestructureerde vragenlijst na 6 maanden - evaluatie van gebruik van PHR na 6 maanden door 2 onafhankelijke onderzoekers - semigestructureerde vragenlijsten werden opgestuurd naar zorgverleners - codering en statistische analyse van data, gevolgd door geldigheidsoefening om mogelijke ‘recall bias’ op te sporen
“The patient care travelling record in palliative care: effectiveness and efficiency” [17] Latimer EJ, et al 1998	Canada	Randomised controlled trial Kwantitatieve studie	document met 6 blz. met gegevens van zorgverleners en contactpersonen, diagnose, medische VG, ZH-opnames, medicatieoverzicht, zorgplan met DNR-code en behandelings-suggesties voor symptoomcontrole	Palliatieve zorg ptn uit Hamilton Civic Hospitals palliative care team	- verbetert PHR de zekerheid van pt over toestand, behandeling en toekomstige doelen? - verbetert PHR tevredenheid van pt en familie over palliatieve zorg?	- Voorafgaande haalbaarheidsstudie - PHR werd bij elk bezoek aan ziekenhuis beoordeeld naar gebruik - bij start studie en na 1 en 2 maanden werden gevalideerde vragenlijsten afgenomen - analyse van data werd niet beschreven
“An evaluation of a patient held record in cancer and palliative care: a randomised, prospective trial” [18] Cornbleet MA, et al 2002	Schotland	Prospectieve randomised controlled trial Mixed method studie	losbladig formaat met zachte kaft, aparte secties voor persoonlijke details, dagboek, gedeelde zorgnotities, bloedresultaten, telefoonnummers en speciale behandelingen	- gevorderde oncologische ptn uit oncologisch centrum in Glasgow/ Edinburgh of uit 6 palliatieve zorg diensten over centrale gordel van Schotland - eerste- en tweedelijnsartsen	Zal PHR de communicatie en pt tevredenheid verbeteren?	- semigestructureerde interviews met zowel open als gesloten vragen bij start studie en na 4 tot 6 maanden - opiniepeiling via de post bij zorgverleners 14 maanden na introductie van PHR - codering door onafhankelijke onderzoekers met nadien statistische analyses
“Evaluation of a novel information-sharing instrument for home-based palliative care: a feasibility study” [19] Tanabe K, et al 2014	Japan	Haalbaarheids-studie Mixed method studie	- vorm van “clinical referral pathway” - A4, losbladig formaat met 11 vastgelegde items, waaronder ook informatie rond zorgsysteem	- terminale oncologische patiënten uit zorginstellingen in de Takaoka medische zorgregio die thuis wensen te sterven - huisartsen/ eerstelijnsartsen	Wat is de toepasbaarheid en de bruikbaarheid van PHR, waargenomen door behandelende arts/ zorgverleners?	- evaluatie van gebruik PHR - semigestructureerde interviews werden afgenomen bij zorgverleners - statistische en inhoudsanalyse van data