Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning

Welke verwachtingen hebben patiënten over vroegtijdige zorgplanning?

Tom DEPUTTER

Elien GHEYSENS

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KULeuven

Co-promotor: Dr. Wouter Van Mechelen, KULeuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Leuven, 1 mei 2013

Dankwoord

Het schrijven van een thesis doe je niet alleen. Vele mensen rondom de schrijvers leveren bewust of onbewust kleine of grote bijdragen tot het eindproduct. Mogen we ze aan het begin van deze masterproef dan ook een verdiende 'eervolle vermelding' geven?

Vooreerst gaat onze dank uit naar alle deelnemende patiënten. We appreciëren de tijd die ze genomen hebben om de vragenlijst in te vullen, maar ook, en vooral, de openheid en oprechtheid die ze toonden bij het beantwoorden van de vragen.

Vervolgens willen we graag onze promotor en co-promotor, Prof. Dr. Jan De Lepeleire en Dr. Wouter Van Mechelen, bedanken. Dankzij hun begeleiding en ondersteuning hebben wij deze masterproef tot een goed einde kunnen brengen. Ook willen we de auteursgroep van de aanbeveling 'Vroegtijdige zorgplanning' bedanken. Het was voor ons een boeiende ervaring te kunnen meewerken aan de ontwikkeling van een Vlaamse aanbeveling.

Tenslotte willen we graag alle andere mensen bedanken 'rondom ons'. Mathieu en Thomas, onze partners, en onze ouders voor de hulp bij de verwerking van de gegevens en hun onvoorwaardelijk vertrouwen in het welslagen van dit project. Maar ook Dr. Lut De Groote en Dr. Sven Aertgeerts, onze praktijkopleiders, en Dr. Lieve Deturck en Dr. Ann Van Damme, onze stagecoördinators, voor hun grote inzet voor het welslagen van onze opleiding tot huisarts.

Dank aan allen!

Elien en Tom

Toelichting

De keuze van het onderwerp van deze masterproef vloeide voort uit de kans die we kregen om mee te werken aan de ontwikkeling van een aanbeveling rond vroegtijdige zorgplanning. We hebben allebei een grote interesse voor levenseinde zorg en beseffen dat door de medicalisering van het levenseinde vroegtijdige zorgplanning een brandend actueel onderwerp is. Dit blijkt ook uit een recent Belgisch focusgroeponderzoek van de Koning Boudewijn Stichting waarin alle deelnemers het belang van vroegtijdige zorgplanning bevestigen. De expertengroep stuurt aan op het ontwikkelen van begeleidingsdocumenten bij vroegtijdige zorgplanning. We zijn dan ook blij dat het eerste deel van onze masterproef, het literatuuronderzoek, bijdraagt tot de aanbeveling 'Vroegtijdige zorgplanning' die binnenkort zal verschijnen op de website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.pallialine.be).

De resultaten van het literatuuronderzoek hebben ons vervolgens aangezet tot het opstellen van een praktijkproject, het tweede deel van deze masterproef. We toetsten de bevindingen uit het literatuuronderzoek bij de patiënten van onze opleidingspraktijken met als doel het eventuele draagvlak voor vroegtijdige zorgplanning in onze opleidingspraktijken in het licht te stellen. Dit praktijkproject biedt de mogelijkheid aan de artsen van onze opleidingspraktijken hun huidige aanpak van vroegtijdige zorgplanning te spiegelen aan de verwachtingen van de patiënt.

Auteurs:	Dr. Tom Deputter	Dr. Elien Gheysens
Praktijkopleiders:	Dr. Sven Aertgeerts	Dr. Lut De Groote
Stagecoördinators:	Dr. Ann Van Damme	Dr. Lieve Deturck
Promotor:	Prof. Dr. Jan De Lepeleire	
Co-promotor:	Dr. Wouter Van Mechelen	

Inhoudsopgave

Dankwoord		2
Toelichting		3
Deel 1: Literatuuronderzoek		5
I.	Inleiding	6
II.	Methode	7
III.	Resultaten	9
IV.	Discussie	13
V.	Besluit	16
Deel 2: Praktijkproject		17
I.	Inleiding	18
II.	Methode	19
III.	Resultaten	22
IV.	Discussie	38
V.	Besluit	43
Abstract		44
Referenties		46
Lijst van tabellen		50
Lijst van figuren		60
Bijlagen		64

Deel 1: Literatuuronderzoek

Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning

I. Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning is een communicatieproces waarbij de patiënt (bijgestaan door familie) en de zorgverstrekker tijdig de zorg voor de toekomst bespreken en plannen. (1)

De oorspronkelijke doelstelling van vroegtijdige zorgplanning was om behandelingskeuzes op papier te hebben voor de tijd dat de patiënt niet meer wilsbekwaam zou zijn. Nadien groeide echter het inzicht dat vroegtijdige zorgplanning een veel breder proces van communicatie zou moeten zijn tussen de patiënt, de arts en ook de familie van de patiënt en waarbij de nadruk eerder komt te liggen op het bespreken van de bredere doelen van de patiënt in het leven en wat hij ziet als kwaliteitsvol leven, eerder dan enkel specifiek in te gaan op het nog al dan niet krijgen van specifieke behandelingen. (2;3)

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) vormt de sokkel waarop een kwaliteitsvolle zorgverlening aan het levenseinde kan worden gebouwd. Echter tot op vandaag ontbreekt het in Vlaanderen aan richtlijnen en instrumenten om VZP op een onderbouwde manier in de praktijk uit te voeren.

Op dit moment wordt op verzoek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een aanbeveling voor VZP ontwikkeld. Een belangrijk kwaliteitscriterium waaraan een goede aanbeveling moet voldoen, is de betrokkenheid van de belanghebbenden. In dat opzicht is het belangrijk dat het perspectief en de voorkeuren van patiënten wordt nagegaan, zodat de aanbeveling er kan worden op afgestemd.

Met dit literatuuronderzoek willen we graag hieraan een bijdrage leveren. Meer specifiek spitsen wij ons toe op het thema ‘ervaringen met VZP’. Dit thema splitsen we op in meerdere onderzoeksvragen, namelijk:

- Welke rol kennen professionele zorgverleners/patiënten/naasten of vertegenwoordigers zich toe in het VZP proces?
- Wat zijn de barrières/bevorderende factoren voor VZP?
- Welke noden ervaren professionele zorgverleners/patiënten/naasten of vertegenwoordigers in het VZP proces?

II. Methode

Zoekstrategie
Voor de ontwikkeling van de aanbeveling werd het Algemeen Stramien Voor De Ontwikkeling Van Aanbevelingen Van Goede Medische Praktijkvoering gevolgd (zoals bekrachtigd door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Domus Medica, SSMG en CEBAM, versie september 2007). (4)

In drie literatuurrondes werd stapsgewijs gezocht naar 1) internationale richtlijnen, 2) meta-analyses en reviews en 3) primaire studies (RCT's en observationeel onderzoek). Elke ronde bestond uit een inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling van relevante publicaties. Het AGREE-instrument werd gebruikt voor de kwaliteitsbeoordeling van richtlijnen en de overeenkomstige beoordelingsformulieren van de Cochrane Collaboration werden gebruikt voor kwaliteitsbeoordeling van andere onderzoeksdesigns. De onderzoeksvragen werden verdeeld per thema en telkens uitgewerkt door een duo van auteurs. Voor het opstellen van de aanbevelingen werd de ADAPTE-procedure gebruikt. (5) De bewijskracht en het niveau van evidentie werden uitgedrukt volgens het GRADE-systeem. (6) Elke stap in het beslissingsproces werd besproken en goedgekeurd in de auteursgroep. Consensus werd nagestreefd.

Onze bijdrage aan de ontwikkeling van de aanbeveling voor VZP bestond erin de tweede en derde literatuurronde uit te voeren teneinde een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag welke ervaringen de verschillende actoren hebben in verband met VZP.

Databanken
Met combinaties van verschillende zoektermen werd vooreerst gezocht naar systematische reviews en meta-analyses in drie databanken (The Cochrane Database of Systematic Reviews, Medline en Embase). Overeenkomstig werd een zoektocht uitgevoerd naar primaire studies (RCT's en observationeel onderzoek) in vijf databanken (The Cochrane Central Register of Controlled trials, Medline, Embase, CINAHL en PsycINFO). De lijst werd aangevuld met publicaties aangereikt door experten.

Er werd getracht zo sensitief mogelijk te werk te gaan om geen revelante publicaties te missen. De combinaties van verschillende zoektermen die werden gebruikt, zijn terug te vinden in Tabel 1 en 2.

Selectiecriteria
Publicaties werden vooreerst weerhouden op basis van titel en abstract. Na inventarisatie werd vervolgens op basis van relevantie naar de gestelde

onderzoeksvragen, de taal (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig), de publicatiedatum (laatste tien jaar) en vrije beschikbaarheid een selectie van publicaties gemaakt. Hierbij werd geen onderscheid gemaakt wat betreft de setting. Publicaties bij de pediatrische populatie en patiënten met dementie werden geëxcludeerd. Tenslotte werd op de geselecteerde publicaties een kwaliteitsbeoordeling uitgevoerd met behulp van de beoordelingsformulieren die The Dutch Cochrane Centre ter beschikking stelt.

III. Resultaten

Literatuurronde 1
Na kwaliteitsbeoordeling met het AGREE-instrument werden in consensus drie richtlijnen weerhouden, namelijk: (7-9)

- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Australian and new Zealand Expert Advisory Group, Adler J, Aranda S, Auret K, Boyle F, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2007 Jun 18; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.
- Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28. 37 p. (Evidence-based series; no. 19-1)
- Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R; Guideline Development Group. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med 2009 Feb;9(1):76-9.

Literatuurronde 2
Het flowdiagram van de tweede literatuurronde wordt weergegeven in Figuur 1.

In de Cochrane Database of Systematic Reviews werden zeven publicaties weerhouden. In Medline leverde de zoektocht 105 publicaties op en in Embase werden 136 publicaties geïdentificeerd. Op basis van titel en abstract werden 51 mogelijk relevante publicaties weerhouden. Na selectie werden acht publicaties onderworpen aan de kwaliteitsbeoordeling. Twee publicaties werden verworpen op basis van relevantie en vier op basis van kwaliteit.

Na inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling werd twee systematische reviews weerhouden, namelijk: (10-11)

- Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc. 2007 Feb;55(2):277-83.
- Kelly B, Rid A, Wendler D. Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making. J Am Geriatr Soc. 2012 May;60(5):884-95.

Literatuurronde 3
Het flowdiagram van de derde literatuurronde wordt weergegeven in Figuur 2.

In de Cochrane Central Register of Controlled Trials werden 93 publicaties weerhouden. In Medline leverde de zoektocht 885 publicaties op en in Embase werden 67 publicaties geïdentificeerd. In CINAHL en PsycINFO werden respectievelijk 47 en 331 publicaties

weerhouden. Na inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling werden één RCT en tien observationele studies weerhouden. (12;13-22)

De publicaties die ons werden aangereikt door experten worden in de referentielijst weergegeven. (23-44)

Bespreking van de resultaten

a. Ervaringen van patiënten met VZP

De meeste patiënten in Westerse landen wensen te spreken over hun levenseinde. (7;14;17) Ze ervaren daarbij de nood aan informatie over hun ziektetoestand, mogelijke zorgkeuzes en over wat VZP inhoudt. (8) De meesten verwachten dat de arts de gesprekken over VZP initieert. (7;9) Veelal wensen patiënten hierbij ook hun familie te betrekken omdat ze geloven dat hun familie hun wensen bij het levenseinde goed kan inschatten. (11) Doelgerichte stellingnames met betrekking tot de organisatie van hun toekomstige zorg worden verkozen boven aanbevelingen voor specifieke behandelingen in specifieke situaties. (9) Patiënten beschouwen het behoud van hoop als een belangrijk aspect in het gesprek over het levenseinde. (7)

Sommige patiënten wensen niet betrokken te worden bij het nemen van beslissingen over hun zorg aan het levenseinde, maar vertrouwen op het oordeel van familie of artsen. (18;27) Andere patiënten zijn angstig om geconfronteerd te worden met een nefaste prognose of om te praten over het levenseinde. (10;23;25) Bepaalde patiënten verkiezen dan ook geen informatie te krijgen. Zij hebben het recht op niet-weten. (45) Culturele en religieuze verschillen kunnen hierin een rol spelen. (7;8)

Moeilijkheden met het invullen van VZP-formulieren worden door patiënten als een belangrijke barrière aangegeven. (8;20) Daarnaast zijn de onterechte vrees dat keuzes onherroepelijk zouden zijn en een te goede gezondheidstoestand andere redenen om een VZP-gesprek te weigeren. (10;13) Als bevorderende factoren worden een goede arts-patiënt relatie, levenseinde ervaringen bij de patiënt of in diens omgeving en de wens niet tot last te zijn, vernoemd. (7;11;13)

Specifiek voor de Vlaamse situatie werd een aanbeveling opgesteld voor VZP bij de oudere patiënt gebaseerd op interviews met kwetsbare ouderen en hun familieleden; deze is terug te vinden via de website van de Federatie Palliatieve Zorg. (26)

b. Ervaringen van naasten of vertegenwoordigers met VZP

Familieleden worden vaak geconsulteerd bij het nemen van levenseinde beslissingen. (11;19;22;29)

De naasten of vertegenwoordigers van patiënten hebben hierbij nood aan informatie over de prognose en behandelingsmogelijkheden van hun familielid. De hoeveelheid informatie die zij wensen te ontvangen is zeer wisselend en hangt onder andere af van culturele en religieuze factoren. (15;28)

Veel familieleden ervaren een actieve rol in de levenseinde planning van de patiënt als belastend. (28;30-32)

c. <u>Ervaringen van professionele zorgverleners met VZP</u>

De meeste zorgverleners blijken positief te staan tegenover het proces van VZP. (9;13;37-38)

Gesprekken met patiënten over VZP en het levenseinde kunnen bij de professionele zorgverlener zelf heel wat emoties losmaken gezien ze niet alleen moeten omgaan met de emoties van patiënten en familieleden maar ook met eigen gevoelens van falen, frustratie of hulpeloosheid. Professionele zorgverleners kunnen daarom een grote nood ervaren aan zelfzorg en ondersteuning. (7)

Zorgverleners hebben nood aan informatie en educatie hoe ze VZP in de prakijk kunnen omzetten. De kennis over het natuurlijke beloop van aandoeningen is soms ontoereikend, waardoor patiënten onvoldoende informatie kunnen krijgen over behandelingsmogelijkheden en de prognose. (8)

Zorgverleners hebben nood aan duidelijkheid omtrent registratie van afspraken rond VZP. Zij vinden het interpreteren van doelgerichte stellingnames moeilijker dan de interpretatie van aanbevelingen voor specifieke behandelingen in specifieke situaties. (9)

Zorgverleners kunnen verschillende barrières ervaren bij het starten van VZP. (7) Vooral artsen, meer dan andere zorgverleners, stellen de vraag naar de toepasbaarheid en waarde van VZP-documenten. (9) Vaak wordt een tijdstekort aangegeven. (13;34) De perceptie bestaat dat het adequaat opvangen van de gevoelens die een patiënt ervaart bij een VZP gesprek veel tijd in beslag neemt. Sommige zorgverleners beargumenteren het niet starten van VZP-gesprekken op basis van de perceptie dat de patiënt niet klaar is voor dergelijk gesprek, of omwille van een gebrek aan ziekte-inzicht bij de patiënt of uit vrees dat het gesprek alle resterende hoop zou wegnemen of de patiënt zou afschrikken. (10;13;37-38) Meerdere interventiestudies spreken deze vrees echter tegen. (12;16;35-36) Anderzijds gebeurt het ook dat artsen het ziekte-inzicht van hun patiënten overschatten, waardoor ze evenzeer te weinig geïnformeerd worden. (7)

Sommige zorgverleners veronderstellen wel eens dat de patiënt VZP niet wil bespreken omdat hij of zij het zelf niet ter sprake brengt. (7) Ten slotte vinden zorgverleners het soms ook te vroeg in het ziekteproces van een patiënt om VZP te bespreken. (10)

IV. Discussie

Beschouwing van de resultaten

Hoewel in Westerse landen veel patiënten, familieleden en artsen het concept van vroegtijdige zorgplanning overwegend positief waarderen, stelt zich de vraag waarom er in onze samenleving niet meer aan VZP wordt gedaan. (7;9;13-14;17;37-38) Het lijkt erop dat er nogal wat weerstand opduikt tegenover een idee dat tegelijk evident lijkt en mensen van hun stuk kan brengen. (23)

Een gesprek over het levenseinde botst op enkele grote taboes die stevig in onze samenleving zijn verankerd. Mensen praten niet graag over hun eigen overlijden. Ook het verlies van autonomie en het afhankelijk worden zijn onderwerpen die velen weigeren onder ogen te zien. (23;25) Bij sommige artsen leeft dan ook de vrees dat ze patiënten zullen afschrikken door in te gaan op het levenseinde. (13) Nochtans weten we dat het voeren van VZP-gesprekken GEEN negatieve invloed heeft op patiëntgebonden affectieve uitkomstmaten. (35) Patiënten ervaren geen toegenomen angst na het voeren van dergelijk gesprek, noch zijn ze minder tevreden over de geboden zorg. Sterker nog, er zijn degelijke aanwijzingen dat VZP de tevredenheid over de geleverde zorg kan verbeteren en dat VZP gevoelens van stress, angst en depressie kan verminderen zowel bij patiënten als familieleden. (12;16;36;39)

Uit de resultaten blijkt dat patiënten nood hebben aan informatie over wat VZP inhoudt. (8) Zowel de individuele zorgverlener als de overheid dragen verantwoordelijkheid in het bewustmaken van de bevolking over VZP. (9) Het bespreekbaar maken van VZP en patiënten hierover voldoende en meermaals duidelijk informeren is zeer belangrijk omdat het mensen stimuleert na te denken over hun toekomstige zorg en deze met hun zorgverlener te bespreken. (46)

Ook zorgverleners hebben nood aan informatie en educatie hoe ze VZP in de prakijk kunnen omzetten. (8) In eerste instantie dienen artsen opgeleid te worden gezien zij verwacht worden het VZP-proces te initiëren, te leiden en uit te voeren. Doch door tijdsgebrek kunnen artsen deze taak niet altijd alleen op zich nemen. Opgeleide verpleegkundigen en welzijnswerkers kunnen een goede facilitator zijn tussen de arts en de patiënt. (9)

Sommige patiënten wensen NIET betrokken te worden bij het nemen van beslissingen over de zorg aan hun levenseinde. (18;27) Het is dus raadzaam te polsen naar hoe de patiënt hiertegenaan kijkt.

Veelal verkiezen patiënten doelgerichte stellingnames met betrekking tot de organisatie van hun toekomstige zorg boven aanbevelingen voor specifieke behandelingen in

specifieke situaties. (9) Zorgverleners geven aan dat de interpretatie hiervan niet steeds gemakkelijk is. (9) Het is van belang dat de zorgverlener tijdens het VZP-gesprek tracht de brede waarden en voorkeuren van de patiënt te begrijpen. (7-8) In sommige Vlaamse Woonzorgcentra wordt het ABC-model toegepast, waarbij er drie zorgdoelen bestaan (Alles doen, Behoud van functies en Comfortzorg) in functie waarvan de verschillende zorgverleners hun handelingen aanpassen. (41-43)

Zorgverleners geven eveneens aan nood te hebben aan duidelijkheid omtrent registratie van afspraken rond VZP. (9)
In Vlaanderen werd een modelformulier opgesteld, namelijk het formulier 'Wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde'. De praktijkervaring leert ons dat patiënten moeilijkheden ondervinden met het invullen van dit VZP-formulier. Dit wordt ook in verschillende onderzoeken als barrière aangehaald. (8;20) Bovendien stellen artsen, meer dan andere zorgverleners, de vraag naar de toepasbaarheid en waarde van deze VZP-formulieren. (9)
In de praktijk is het wenselijk het VZP-gesprek minimaal te documenteren in het medisch dossier, mét vermelding van de aanwezigheid van een wilsverklaring en/of aangeduide wettelijke vertegenwoordiger. (8) Het is aan te raden om deze notities deel te laten uitmaken van het totale zorgplan van de patiënt.

Bij sommige patiënten leeft de onterechte vrees dat keuzes onherroepelijk zouden zijn. (13) Het is dus noodzakelijk te benadrukken dat VZP een continu proces is en op regelmatige basis het gesprek terug op te nemen en zo nodig aanpassingen door te voeren, zeker wanneer de gezondheidstoestand of toekomstperspectieven van de patiënt veranderen. (7-9)

Uit de literatuur blijkt ook dat veel familieleden een actieve rol in de levenseinde planning van de patiënt als belastend ervaren. (28;30-32) Belangrijk hierbij is duidelijk te maken dat hun rol vooral is om de stem van de patiënt te doen weerklinken, te verwoorden wat de patiënt belangrijk zou gevonden hebben. (33) Tevens kunnen zorgverleners deze last verminderen door de volgens hen best passende opties voor deze patiënt, aan de familieleden of vertegenwoordiger voor te leggen. (28) Wettelijk gezien is de reikwijdte van de beslissingen immers beperkt door het recht van de patiënt op 'kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan de behoeften van de patiënt'. Medisch futiele handelingen behoren dan ook niet tot de keuzes.

Tenslotte kunnen gesprekken met patiënten over VZP en het levenseinde ook bij de professionele zorgverlener heel wat emoties losmaken. Professionele zorgverleners kunnen daarom een grote nood ervaren aan zelfzorg en ondersteuning. Ondersteuning omhelst bijvoorbeeld het nabespreken met collega's of communicatietrainingen. (7)

Beperkingen van het onderzoek

Weinig publicaties hadden specifiek als doel de ervaringen van professionele zorgverleners/patiënten/naasten of vertegenwoordigers na te gaan. De antwoorden op de onderzoeksvragen werden soms afgeleid uit onderzoeken met een bredere focus.

Sterktes van het onderzoek

Dit literatuuronderzoek gebeurde op systematische wijze door twee onderzoekers. Elke stap in het beslissingsproces werd onderling en binnen de auteursgroep besproken en goedgekeurd. Consensus werd nagestreefd. Dit literatuuronderzoek focust op de ervaringen van de verschillende actoren met VZP, hetgeen in gekwalifieerd onderzoek de voorbije tien jaar niet gebeurde.

Implicaties voor verder onderzoek

Dit onderzoek illustreert het maatschappelijk draagvlak voor de noodzaak aan een richtlijn voor VZP. De bevindingen uit dit literatuuronderzoek dienen verder te worden getoetst in de praktijk. Hierbij kan het interessant zijn te focussen op de verwachtingen van patiënten over VZP en na te gaan of patiënten het voeren van een VZP-gesprek beschouwen als een taak van de huisarts. Daarnaast is er opleiding van professionele zorgverleners nodig en dienen bestaande instrumenten, zoals de bestaande Wilsverklaring, gevalideerd te worden.

V. Besluit

Vroegtijdige zorgplanning kan als concept rekenen op overwegend positieve reacties zowel bij patiënten en hun naasten als bij professionele zorgverleners. Allen geven hierbij aan nood te hebben aan informatie over wat VZP inhoudt. De meeste patiënten verwachten dat de arts het gesprek over VZP initieert en ondervinden vooral moeilijkheden met het invullen van VZP-formulieren. Familieleden ervaren een actieve rol in levenseinde planning als belastend. Zorgverleners hebben vooral nood aan educatie over hoe ze VZP in de praktijk kunnen omzetten en emotionele ondersteuning. Zij geven tijdsgebrek aan als een belangrijke barrière en stellen de vraag naar de toepasbaarheid en waarde van VZP-documenten. Dit onderzoek illustreert het maatschappelijk draagvlak voor een richtlijn over VZP. De bevindingen uit dit literatuuronderzoek dienen verder te worden getoetst in de praktijk.

Deel 2: Praktijkproject

Welke verwachtingen hebben patiënten over vroegtijdige zorgplanning?

I. Inleiding

Uit ons literatuuronderzoek naar ervaringen met vroegtijdige zorgplanning (VZP) blijkt dat VZP als concept kan rekenen op overwegend positieve reacties zowel bij patiënten en hun naasten als bij professionele zorgverleners. Allen geven hierbij aan nood te hebben aan informatie over wat VZP inhoudt. Onderzoek toont aan dat de meeste patiënten in Westerse landen ook wensen te spreken over hun levenseinde. (7;14;17) De meesten verwachten dat de arts de gesprekken over VZP initieert. (7;9) Veelal wensen patiënten hierbij ook hun familie te betrekken omdat ze geloven dat hun familie hun wensen bij het levenseinde goed kan inschatten. (11) Moeilijkheden met het invullen van VZP-formulieren worden door patiënten als een belangrijke barrière aangegeven. (8;20)

Met dit praktijkproject willen we graag bovenstaande bevindingen toetsen in twee Vlaamse huisartsenpraktijken. We gaan na welke verwachtingen en ideeën patiënten hebben over VZP en of patiënten het voeren van een VZP-gesprek beschouwen als een taak van de huisarts.

Deze grote onderzoeksvragen splitsten we op in volgende kleine onderzoeksvragen:

- Hoe vertrouwd zijn patiënten met de terminologie van VZP?
- Vinden patiënten VZP een relevant onderwerp?
- Wat zijn de beweegredenen om al dan niet aan VZP te doen?
- Wat zijn mogelijke barrières of faciliterende factoren bij VZP?
- Wie wensen zij in het VZP-proces te betrekken?
- Zorgen vroegtijdige communicatie en de aanwezigheid van een wilsverklaring voor een subjectief beter gevoel bij het nemen van zorgbeslissingen voor iemand anders?
- Zijn er demografische factoren die de ontvankelijkheid van de patiënt voor VZP kunnen voorspellen?

II. Methode

Deelname

We nodigden 1711 patiënten van onze opleidingspraktijken uit om deel te nemen aan dit mixed-method onderzoek. Zij voldeden allen aan de volgende inclusiecriteria: wilsbekwame 45-plusser met een geldig GMD. Patiënten die in een rusthuis verblijven of waarvan de adresgegevens ontbreken, werden niet geïncludeerd. Initieel opteerden we enkel voor de inclusie van 65-plussers, omwille van het subjectief aanvoelen dat VZP relevanter wordt naarmate de leeftijd toeneemt. Nadien besloten we toch de groep te verruimen naar alle 45-plussers, aangezien deze jongere patiënten soms ook al geconfronteerd worden met zorgbeslissingen, die zij moeten nemen voor iemand anders. Patiënten zonder GMD werden niet geïncludeerd vanuit de veronderstelling dat VZP een vertrouwensrelatie tussen de arts en de patiënt vereist.

De selectie gebeurde in twee huisartsenpraktijken: huisartsengroep "Bleyenbergh", een groepspraktijk met 5 artsen en een HAIO, te Wilsele (praktijk A) en de praktijk van Dr. Lut De Groote, een solopraktijk met een HAIO, te Kessel-Lo (praktijk B). De geselecteerde patiënten werden aangeschreven per post en geïnformeerd over de aard en het doel van het onderzoek door middel van een informatieformulier (bijlage 1). Ze werden gevraagd de informed consent (bijlage 2) te ondertekenen en de vragenlijst (bijlage 3) in te vullen. Beide documenten konden vervolgens worden teruggestuurd in de voorziene enveloppe.

Vragenlijst

De vragenlijst is opgebouwd uit 23 vragen, die ontstonden na brainstorming door de auteurs, begeleid door de promotor en co-promotor. Met de eerste acht vragen polsen naar een aantal demografische gegevens bij de patiënt:

- Het geslacht
- De leeftijd
- Het hoogst behaalde diploma
- De aanwezigheid van een partner
- De woonsituatie
- De aanwezigheid van kinderen
- De plaats van consultatie
- De aanwezigheid van comorbiditeit

Om de aanwezigheid van comorbiditeit te bevragen, baseerden we ons op de "Charlson Comorbidity Index". (47) Deze lijst van comorbiditeiten werd door ons vereenvoudigd en aangepast om te gebruiken in onze vragenlijst.

De volgende vijftien vragen betreffen verschillende aspecten van VZP. De patiënten konden telkens aangeven op een Likertschaal in welke mate ze akkoord gingen. Vijf vragen waren open vragen.

Data-analyse
De bekomen data werd ingegeven in Microsoft Excel voor verzameling en statistische analyse. Er werd gebruik gemaakt van de Chi-kwadraat test om na te gaan of de verschillende demografische factoren een significante invloed hebben op de gegeven antwoorden. Bij berekeningen op te kleine aantallen werd Fisher's Exact test gebruikt.

De open vragen werden verwerkt door middel van een vereenvoudigde thematische analyse, bestaande uit twee stappen. (48) De eerste stap is een line-by-line codering van de tekst. We stelden een codeboek op waarin de frequentie van elke code werd bijgehouden. In een tweede stap leidden we, op basis van het codeboek, descriptieve thema's af. Nadien volgde er een discussie met de promotor en co-promotor en werden enkele besluiten geformuleerd.

Voor de verwerking van het item 'comorbiditeit' kozen we ervoor de patiënten onder te verdelen in vier groepen: geen comorbiditeit (0 punten), lichte comorbiditeit (1 punt), matige comorbiditeit (2 punten) en ernstige comorbiditeit (>2 punten). Deze onderverdeling gebeurde aan de hand van een scoresysteem gebaseerd op de "Charlson Comorbidity Index". (47) De punten werden als volgt toegekend:

- Telkens 1 punt voor: chronische hartaandoening, hartinfarct, vaatproblemen, suikerziekte, chronisch leverfalen, chronische longaandoening, cerebrovasculair accident, aandoeningen gepaard met geleidelijke aftakeling van het zenuwstelsel, bindweefselziekten en peptisch ulcus
- 2 punten voor: kanker zonder uitzaaiingen en chronisch nierfalen
- 3 punten voor: kanker met uitzaaiingen en HIV-seropositiviteit of AIDS

De Charlson-index kent punten toe naargelang de invloed van de comorbiditeit op de kans op sterfte de volgende tien jaar. Deze manier van werken laat een meer eenvoudige subanalyse van de comorbiditeiten toe. Het nadeel is dat we niets weten over de ernst van de aandoeningen van de patiënten in kwestie. Er werd geen rekening gehouden met aandoeningen die niet vermeld zijn in de bovenstaande lijst.

Voor de subanalyse van de demografische kenmerken werden de subgroepen die te klein waren (<5% van het totaal aan patiënten) samengevoegd met de onmiddellijk aanleunende categorie. Het betrof de groep 85-plussers en de groep met doctoraat als hoogste opleidingsniveau. De groep die als plaats van consultatie 'beide' had aangegeven werd niet in rekening gebracht.

De antwoorden op de Likertschalen werden achteraf omgezet naar een drieledig antwoord: ja, neutraal of nee. Hier werd voor gekozen omdat het de interpretatie van de resultaten vereenvoudigt en de significantie van de resultaten nauwkeuriger maakt.

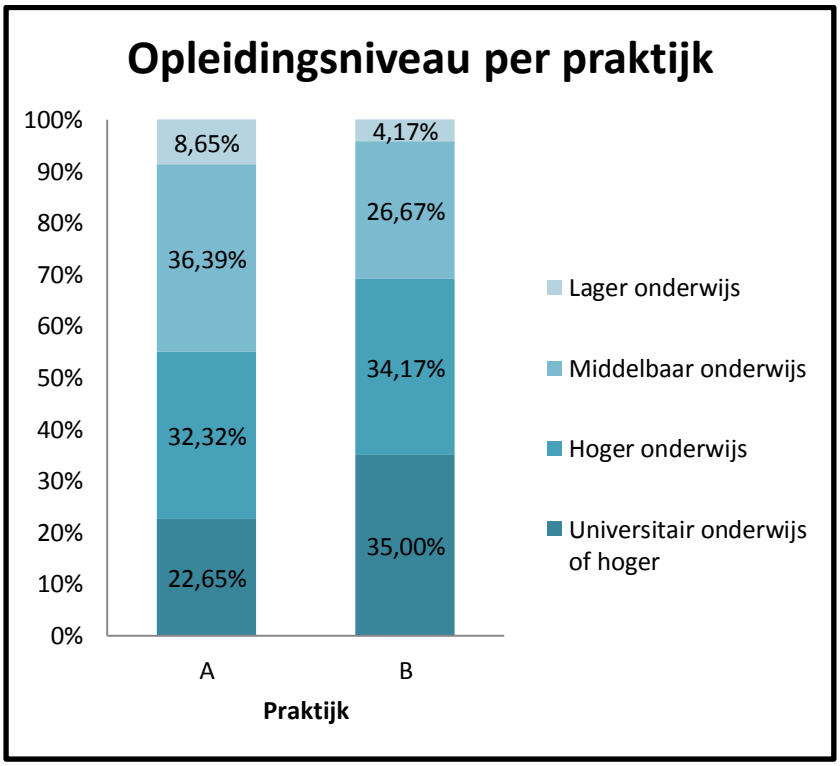
III. Resultaten

Respons
1711 patiënten werden om hun medewerking gevraagd aan dit onderzoek. 43 enveloppes werden niet bezorgd bij de aangeschreven patiënt. 545 patiënten stuurden ons de ingevulde vragenlijst terug. 28 vragenlijsten werden geëxcludeerd omdat de informed consent niet bijgevoegd of ondertekend was. De response rate bedraagt 30%.

Figuur 3 toont een flowdiagram van de geïncludeerde patiënten.

Demografische kenmerken
Tabel 3 toont de demografische kenmerken van de patiënten (n=517) die aan het onderzoek hebben meegewerkt en geeft een overzicht van de verschillen tussen de beide praktijken.

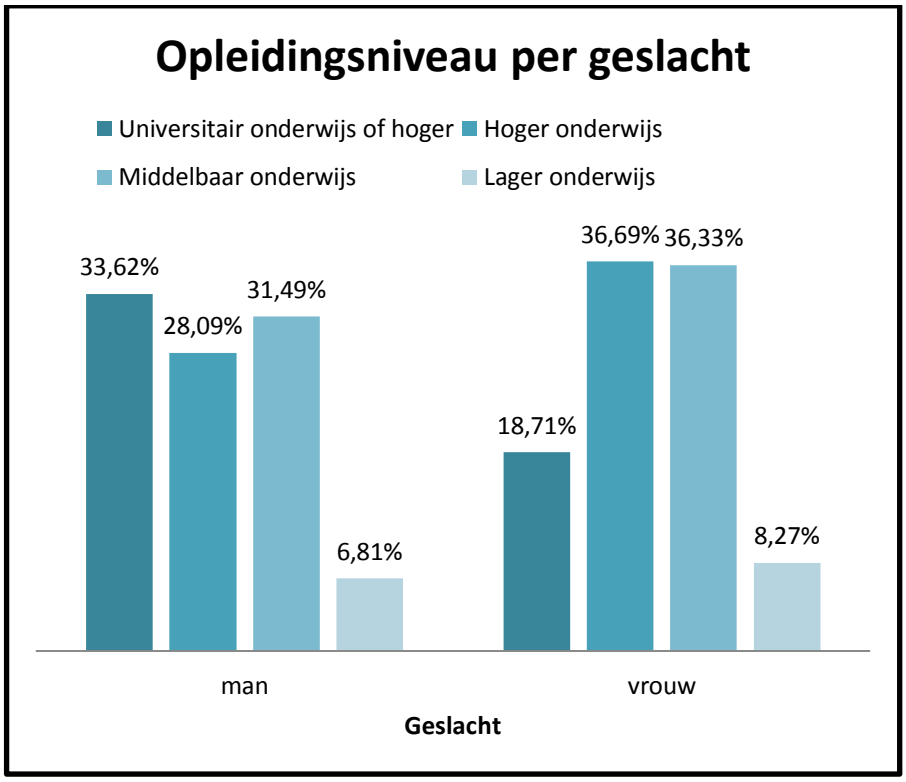
De verschillen tussen de twee praktijken waren statistisch niet significant wat betreft de verdeling van de geslachten, de leeftijd, de aanwezigheid van partner of kinderen, de plaats van consultatie, de woonsituatie en het voorkomen van comorbiditeit. De patiënten van praktijk B waren wel duidelijk hoger opgeleid dan de patiënten van praktijk A. (p=0.0143) Grafiek 1 toont procentueel de verschillen in opleidingsniveau.



Grafiek 1

Het aantal mannen en vrouwen per leeftijdscategorie was nagenoeg gelijk voor de 65-plussers. Het verschil in aantal vrouwen versus mannen was vooral te wijten aan een hoger aantal deelnemende vrouwen bij de <65-jarigen. Globaal was er geen significant leeftijdsverschil voor de geslachten. Tabel 4 toont de absolute aantallen per geslacht en leeftijdscategorie.

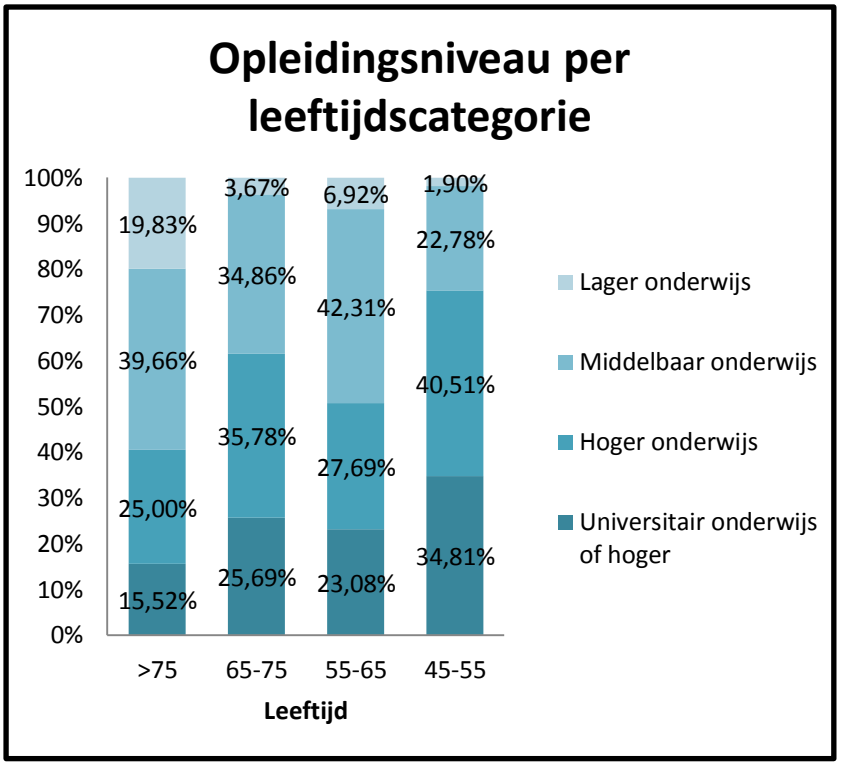
Procentueel waren er meer mannen dan vrouwen die universitaire studies hadden afgelegd. Vrouwen hadden procentueel vaker een hogeschool diploma. Globaal kan gesteld worden dat de mannen hoger geschoold waren dan de vrouwen. Dit verschil is statistisch significant. (p=0.0017) Grafiek 2 geeft u een overzicht.



Grafiek 2

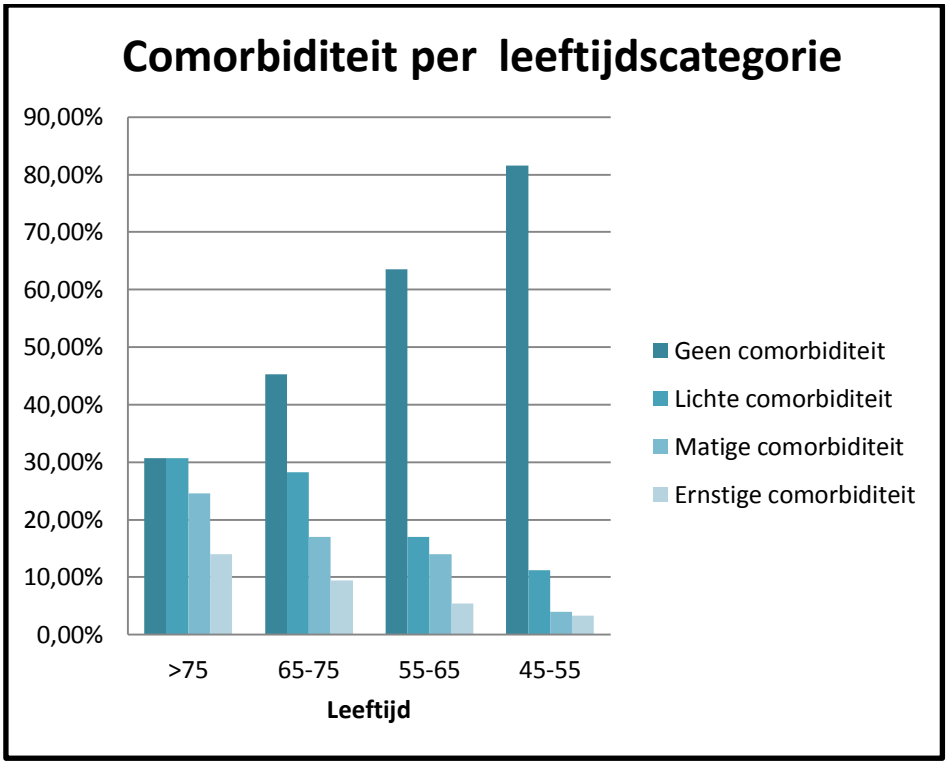
Vrouwen hadden significant vaker geen partner dan mannen (29% vs 16%, p=0.0004) en woonden vaker alleen (29% vs 17%, p=0.0040). Er was geen statistisch significant verschil tussen de geslachten voor de aanwezigheid van kinderen, de plaats van consultatie en de comorbiditeit.

De leeftijdscategorieën 45-55 jaar en 65-75 jaar waren globaal hoger geschoold dan de overige twee groepen (p=0.000). Grafiek 3 toont het opleidingsniveau per leeftijdscategorie.



Grafiek 3

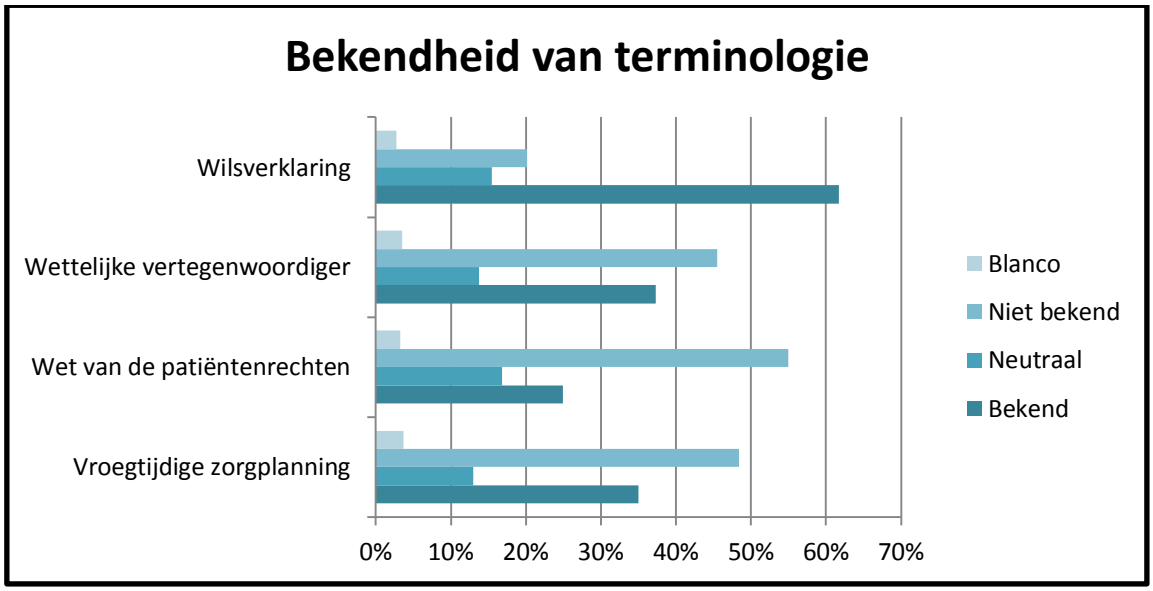
Oudere patiënten hadden vaker geen partner (in dalende volgorde van leeftijd: 38% vs 25%, 17%, 16%, p=0.000). De cijfers voor de manier van samenwonen waren van dezelfde grote-orde. De oudste en de jongste groep hadden het vaakst geen kinderen (volgens dalende leeftijd resp. 14% en 18% vs 9% en 8%, p=0.0271) en voornamelijk 75-plussers doen systematisch beroep op een huisbezoek in vergelijking met de andere leeftijdscategorieën (19% vs resp. 7%, 8% en 1%, p=0.000). Met stijgende leeftijd stijgde de comorbiditeit eveneens signifcant (p= 0.000). Grafiek 4 geeft dit weer.



Grafiek 4

Vertrouwdheid met de terminologie

Grafiek 5 geeft een overzicht van de bekendheid van de terminologie gebruikt bij VZP.



Grafiek 5

De grafiek toont dat het begrip 'wilsverklaring' veruit het meest bekend is met een percentage van 62%. 'Wettelijke vertegenwoordiger' en 'vroegtijdige zorgplanning' volgen op de tweede en derde plaats met respectievelijk 37% en 35%. De 'wet van de patiëntenrechten' is het minst gekend; door slechts 25% van de patiënten is dit begrip bekend of eerder bekend.

Een statistisch significant verschil kon worden aangetoond tussen de mannen en de vrouwen voor wat betreft de begrippen 'vroegtijdige zorgplanning' en 'wet van de patiëntenrechten'. Van de vrouwen was 41% vertrouwd met het begrip 'vroegtijdige zorgplanning' tegenover 30% van de mannen (p=0.0244). De wet van de patiëntenrechten was bekend bij 33% van de vrouwen tegenover 17% van de mannen (p=0.0004).

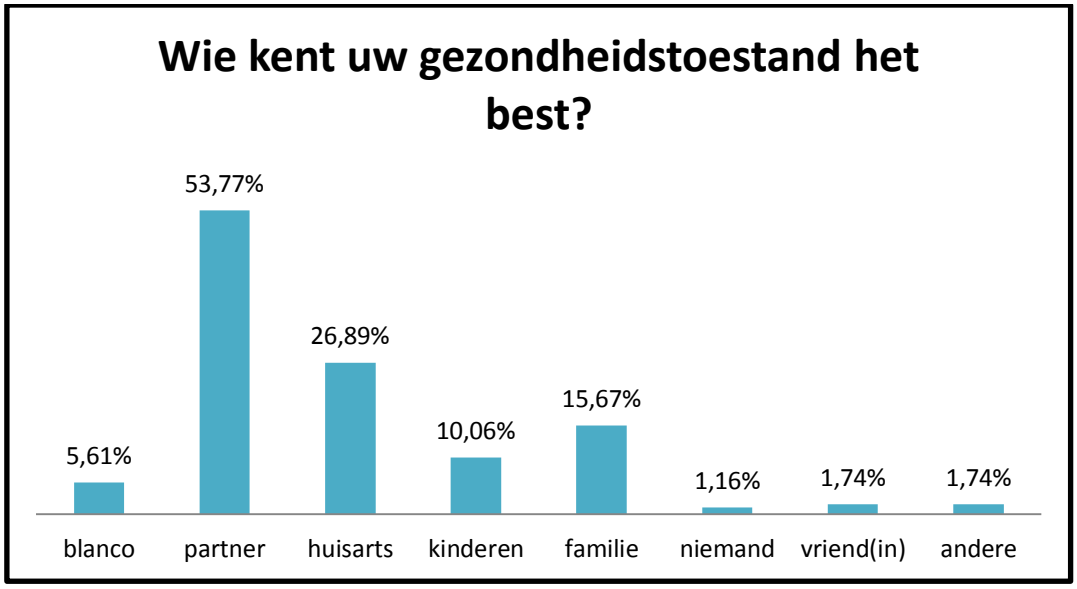
Voor de verschillende leeftijdscategorieën bestond er een statistisch significant verschil voor wat betreft het begrip 'wilsverklaring'. Het begrip was bekend bij 75% van de 45-55 jarigen, 60% van de 55-65 jarigen, 59% van de 65-75 jarigen en 57% van de 75-plussers (p=0,0330).

Bij vergelijking van het opleidingsniveau berekenden we een statistisch significant verschil voor de termen 'wet van de patiëntenrechten' (p=0.0131), 'wettelijk vertegenwoordiger' (p=0.0003) en 'wilsverklaring' (0.0000). Het verschil voor de term 'vroegtijdige zorgplanning' was niet significant (p=0.0712). Tabel 5 vat de percentages samen.

Tussen de twee praktijken kon er geen significant verschil worden aangetoond. De overige subanalyses waren niet significant.

Relatie met de huisarts

De deelnemende patiënten werden gevraagd aan te geven wie volgens hen het best op de hoogte is van hun gezondheidstoestand. De resultaten worden weergegeven in grafiek 6. Het betrof een open vraag waarop sommigen meerdere antwoorden hebben gegeven.



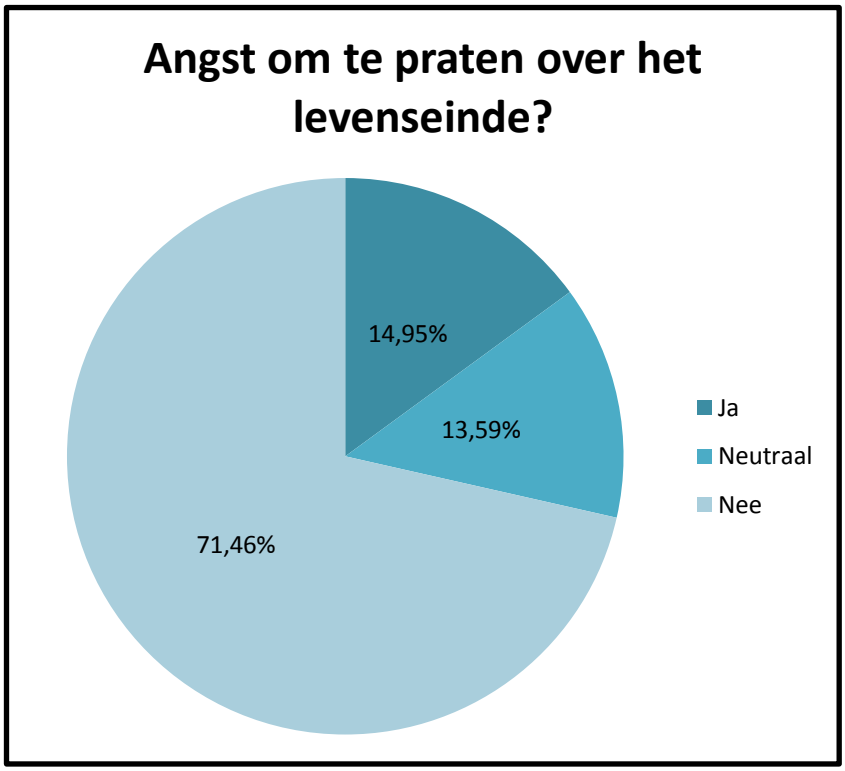
Grafiek 6

'De partner' was het populairste antwoord, gegeven door 54% van de patiënten. Op de tweede plaats komt de huisarts, aangegeven door 27% van de deelnemers.

Vervolgens werd gepolst naar de vertrouwensrelatie van de patiënten met hun huisarts. Ongeveer 97% gaf te kennen een vertrouwelijk gesprek te kunnen voeren met hun huisarts. Minder dan 3% gaf het antwoord 'neutraal' en minder dan 1% vond dat een vertrouwelijk gesprek bij de huisarts niet mogelijk was.

Angst voor bespreken van het levenseinde

Er waren meer patiënten die geen angst voelden om het levenseinde te bespreken dan patiënten die wel deze angst voelden. Grafiek 7 geeft hiervan een procentuele weergave.



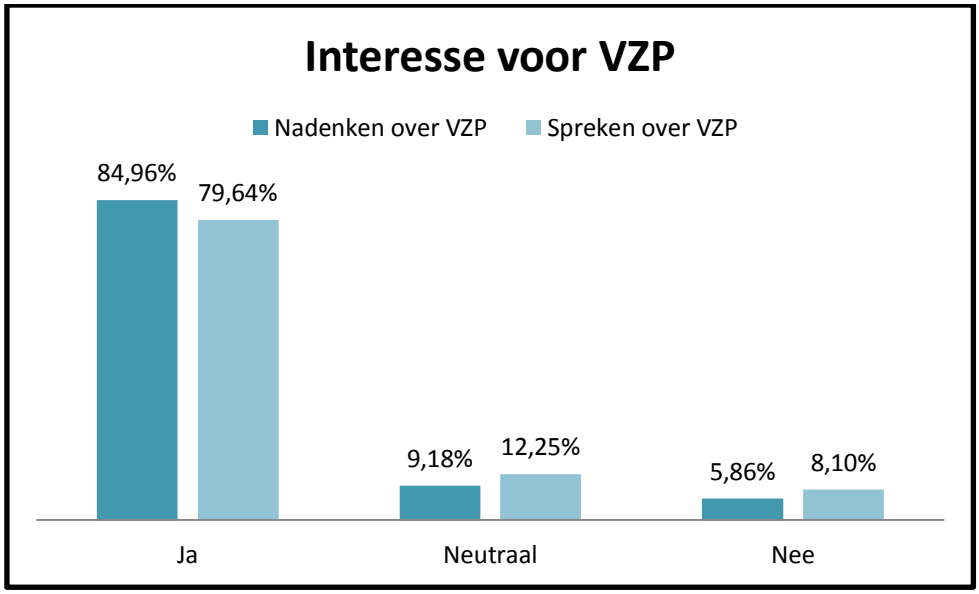
Grafiek 7

Wat het opleidingsniveau betreft, kon een significant verschil worden aangetoond. In de groep met als hoogste diploma 'lager onderwijs' gaf 31% aan bang te zijn om het levenseinde te bespreken. In de andere groepen bedroeg dit voor 'middelbaar onderwijs' 13%, voor 'hoger onderwijs' 13% en voor 'universitair onderwijs of hoger' 14% (p=0.0091).

Voor de overige subanalyses konden er geen significante verschillen worden aangetoond.

Interesse voor VZP

De interesse om na te denken of te spreken over VZP is hoog: resp. 85% en 80%. Grafiek 8 geeft een overzicht.



Grafiek 8

Significant meer vrouwen dan mannen waren geïnteresseerd om nu al na te denken over vroegtijdige zorgplanning: 89% vs 80%. De mannen gaven vaker 'neutraal' als antwoord: 12% vs 7% (p=0.0222). Voor het item 'nu al spreken over VZP' waren de verschillen kleiner en bijgevolg niet significant.

De jongste leeftijdsgroep was relatief minder geïnteresseerd dan de overige groepen om na te denken over VZP (83% vs gem. 86%) of om reeds te spreken over VZP (73% vs gem. 83%). Enkel het tweede resultaat was statistisch significant (p=0.0331).

Voor wat betreft de factor 'opleidingsniveau' was het aantal geïnteresseerden in de groep 'universitair onderwijs of hoger' lager dan in de andere groepen. Voor het item 'nadenken over VZP' bedroegen de percentages: 79% vs gemiddeld 87%. Voor het item 'spreken over VZP' bedroegen de percentages: 73% vs gemiddeld 82%. Universitair geschoolden duidden vaker de houding 'neutraal' aan: 15% vs gemiddeld 7% en 16% vs 11%. Enkel voor het item 'nadenken over VZP' waren de resultaten significant (p=0.0221).

Voor de overige demografische subanalyses konden geen significante verschillen worden aangetoond.

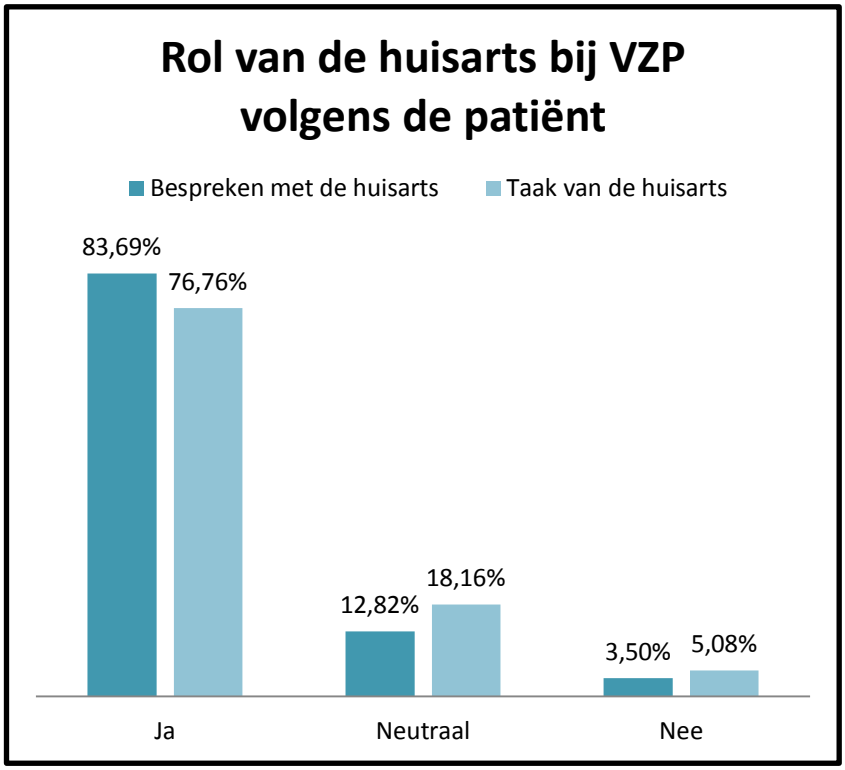
Beweegredenen voor VZP

Patiënten beantwoordden de vraag waarom zij al dan niet geïnteresseerd waren in het nadenken over of het bespreken van VZP. Tabel 6 vat de frequenties van voorkomen van de descriptieve thema's samen voor de vraag 'waarom nadenken over VZP'. Tabel 7 toont u de antwoorden op de vraag 'waarom spreken over VZP'. Patiënten gaven soms

meer dan één antwoord. De antwoorden waren gelijklopend en bijgevolg bestaan ze uit dezelfde descriptieve thema's.

Rol van de huisarts

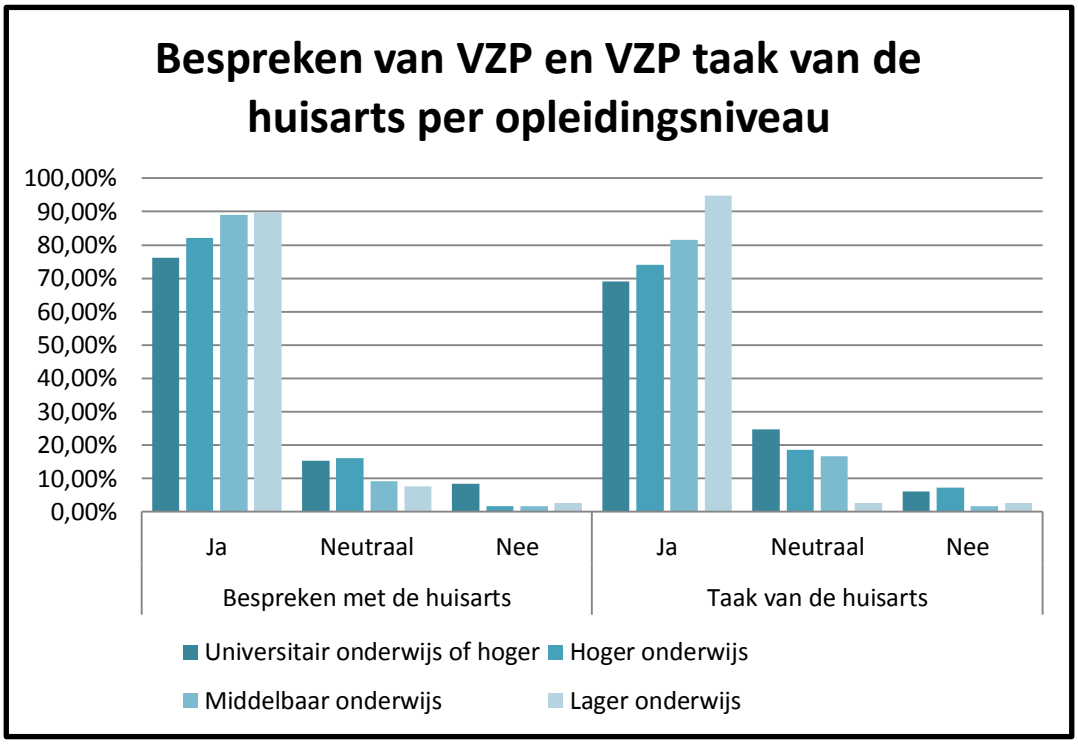
84% van de deelnemers aan onze studie zou VZP willen bespreken met de huisarts. Een iets kleiner aantal, 77%, vindt het de taak van de huisarts om het onderwerp ter sprake te brengen tijdens een contactmoment. Grafiek 9 geeft u een overzicht.



Grafiek 9

De jongste groep deelnemende patiënten vond het significant minder interessant om VZP te bespreken met de huisarts dan de overige groepen (76% vs 88% van de 55-65 jarigen, 83% van de 65-75 jarigen en 90% van de 75-plussers, p=0.0349). Dezelfde tendens vonden we terug bij de vraag of ze het VZP-gesprek initiëren beschouwen als een taak van de huisarts: 68% vs 77% vs 82% vs 83% (p=0.0042).

Lager opgeleide patiënten vinden het belangrijker dan hoger opgeleide patiënten om VZP te bespreken met de huisarts (p=0.0052). Zij vinden ook meer dat het de taak is van de huisarts om dit communicatieproces te initiëren (p=0.0054). Grafiek 10 toont de bijhorende cijfers. Vooral in de groep universitairen zijn er patiënten die VZP niet met de huisarts wensen te bespreken (8% vs gem. 2 à 3%).



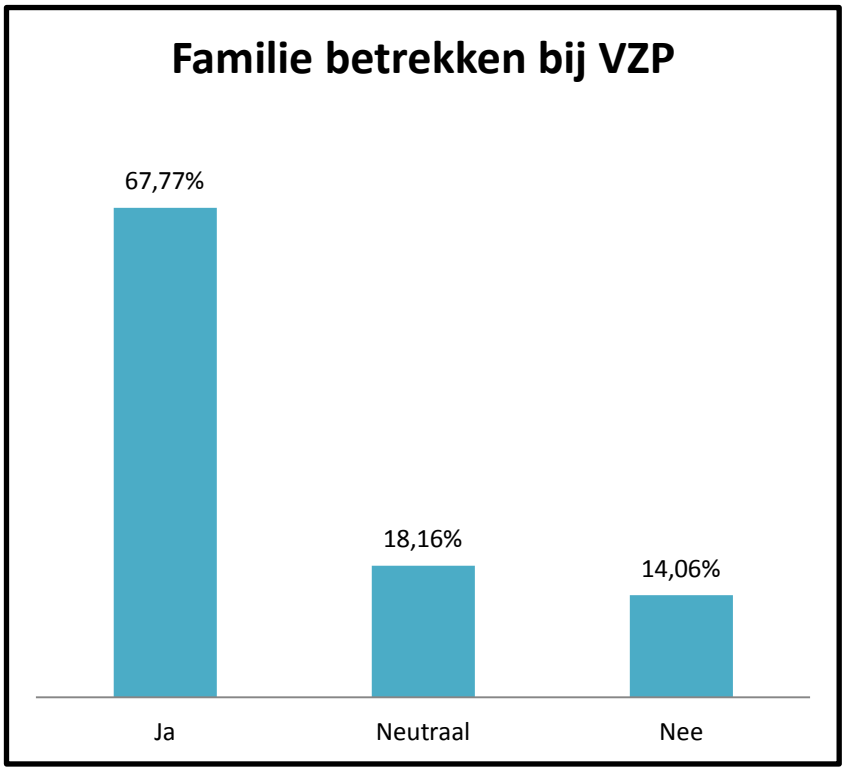
Grafiek 10

Patiënten zonder kinderen vonden in significante mate vaker dat VZP initiëren de taak is van de huisarts dan patiënten met kinderen: 92% vs 75% (p=0.0076).

Patiënten zonder comorbiditeit waren significant minder geïnteresseerd in een gesprek over VZP met de huisarts dan de groepen met belangrijkere comorbiditeit: 79% vs gem. 90% (p=0.0008) Voor het item 'VZP taak van de huisarts?' waren de resultaten minder afgetekend.

Voor de overige subanalyses konden geen significante verschillen worden vastgesteld.

Familie betrekken bij VZP
De grote meerderheid zou VZP bespreken samen met zijn familie. Grafiek 11 toont een overzicht.



Grafiek 11

Meer patiënten van praktijk A dan praktijk B gaven te kennen hun familie niet te willen betrekken bij VZP: 16% vs 7% (p=0.0247). Het percentage dat 'ja' geantwoord heeft, ligt kort bij elkaar: 67% vs 71%.

Proportioneel wensten meer vrouwen (71%) dan mannen (64%) hun familie bij VZP betrekken. Het verschil was echter niet statistisch significant.

Wat betreft de factor 'opleidingsniveau' bemerken we een verschil voor patiënten met een hogeschool diploma. 77% van deze patiënten vs gem. 64% van de andere opleidingsniveau's zou de familie betrekken bij VZP (p=0.0065).

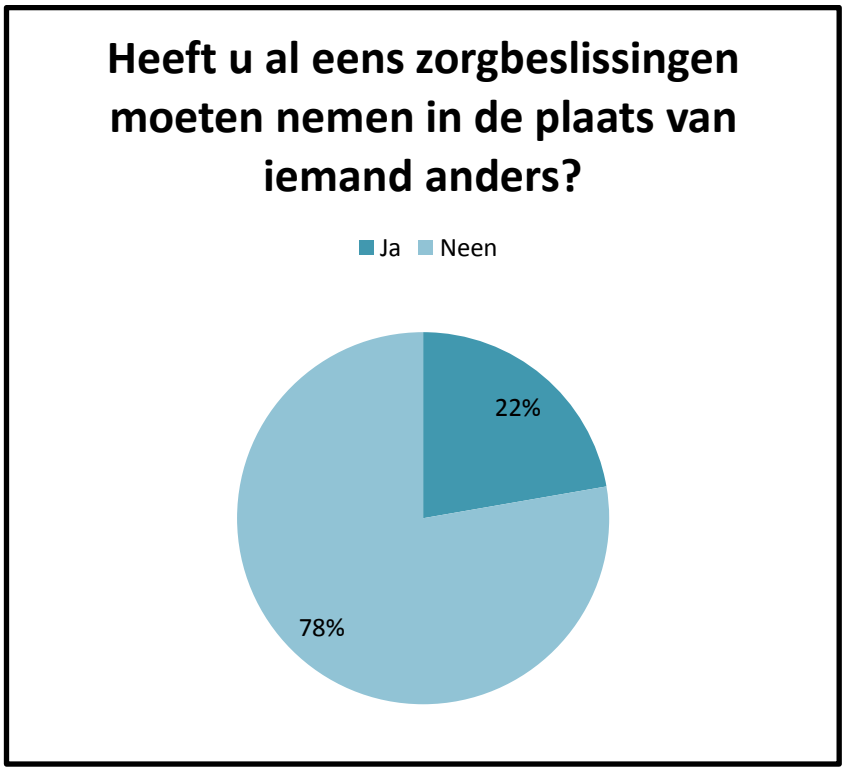
Het hebben van een partner beïnvloedt op significante wijze de voorkeur voor het al dan niet betrekken van familieleden bij VZP. 71% van de patiënten met een partner tov 58% van de patiënten zonder partner zou de familie betrekken bij VZP (p=0.0324).

Patiënten die samenwonen met de partner (71%) zouden vaker de familie betrekken bij VZP dan patiënten die alleen wonen (61%) of patiënten die samenwonen met een ander (40%) (p=0.0196).

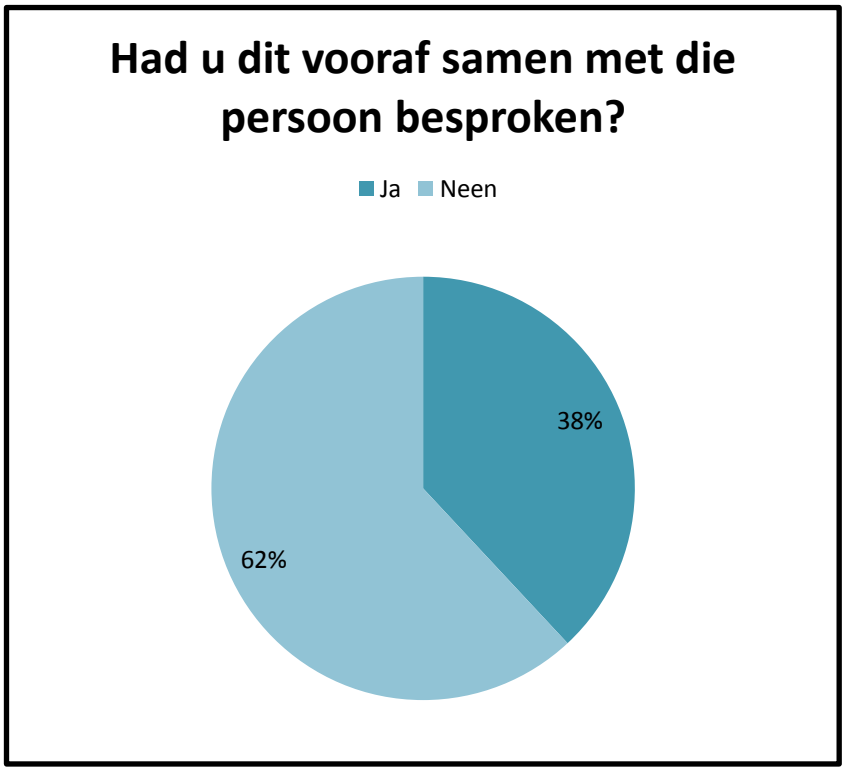
Het hebben van kinderen betekende geen significant verschil. De overige subanalyses toonden geen significante verschillen.

Barrières en faciliterende factoren voor VZP
De patiënten werden gevraagd om factoren te noteren die het bespreken van VZP bemoeilijken of vergemakkelijken. Tabellen 8 en 9 vatten deze barrières en faciliterende factoren samen.

Ervaringen met beslissingen in de zorg voor een ander
Onze deelnemers werden gevraagd aan te geven of ze ooit al in de plaats van iemand anders zorgbeslissingen hebben moeten nemen. Zo ja, werd nagevraagd of er vooraf een gesprek over de zorg van de persoon in kwestie had plaatsgevonden en of er een wilsverklaring ter beschikking was. Nadien moesten zij aangeven hoe ze zich daarbij voelden. Grafieken 12, 13 en 14 tonen de resultaten.



Grafiek 12



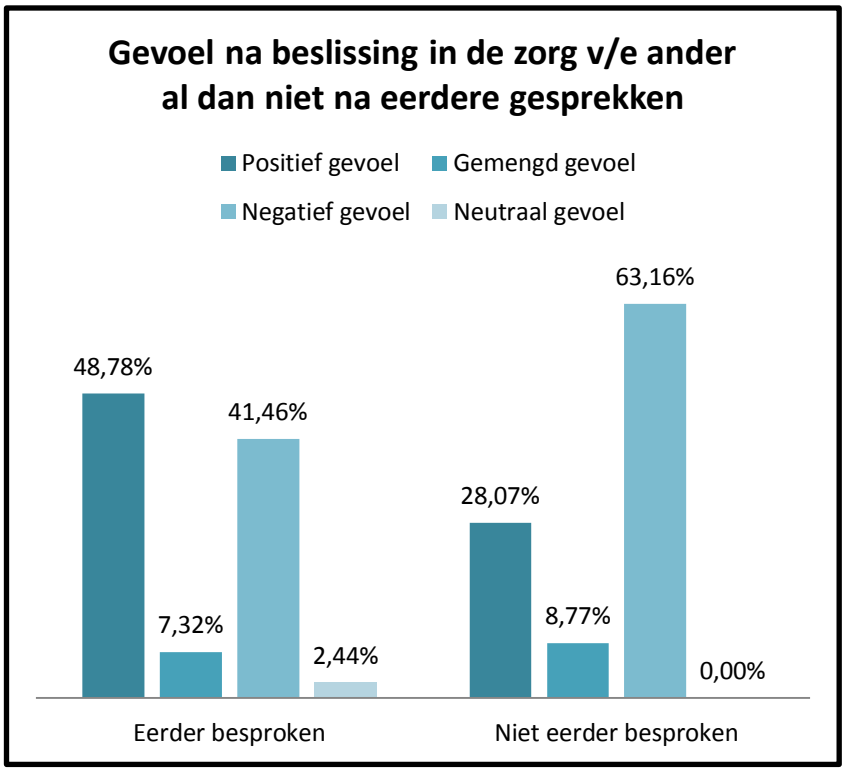
Grafiek 13



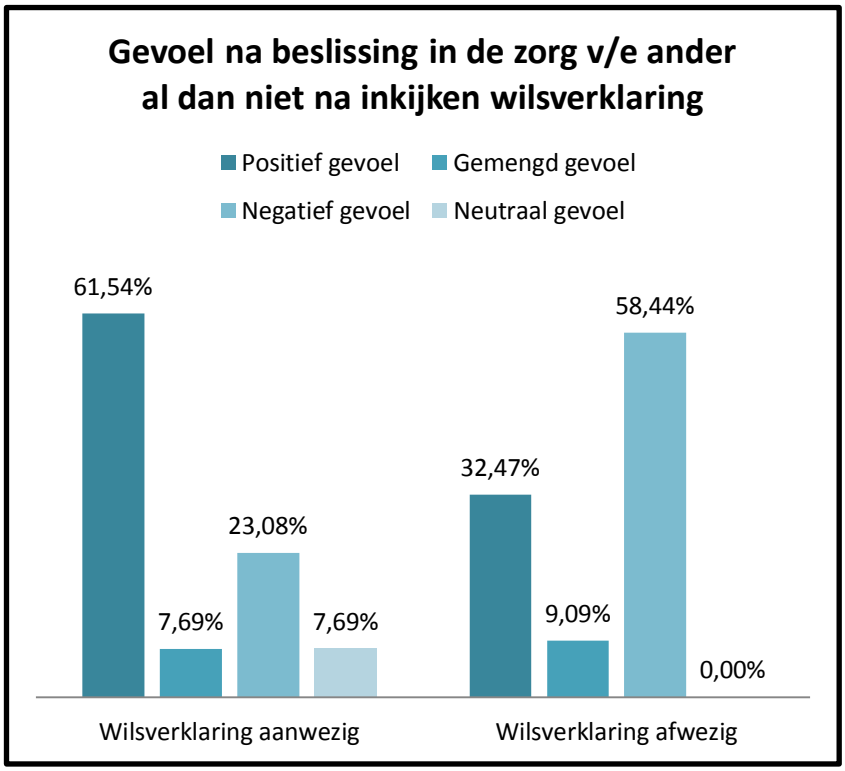
Grafiek 14

Er werd een inventarisatie gemaakt van het aantal positieve, negatieve en neutrale gevoelens die als antwoord werd gegeven. Tabel 10 vat dit samen.

Er werd nagegaan of 'het vooraf spreken over de zorg' en 'het inkijken van een wilsverklaring' een gunstig effect hadden op het gevoel van de persoon die een zorgbelissing moest maken in de plaats van een ander. De verschillen waren niet significant volgens de Fisher Exact test. Grafieken 15 en 16 tonen de resultaten.



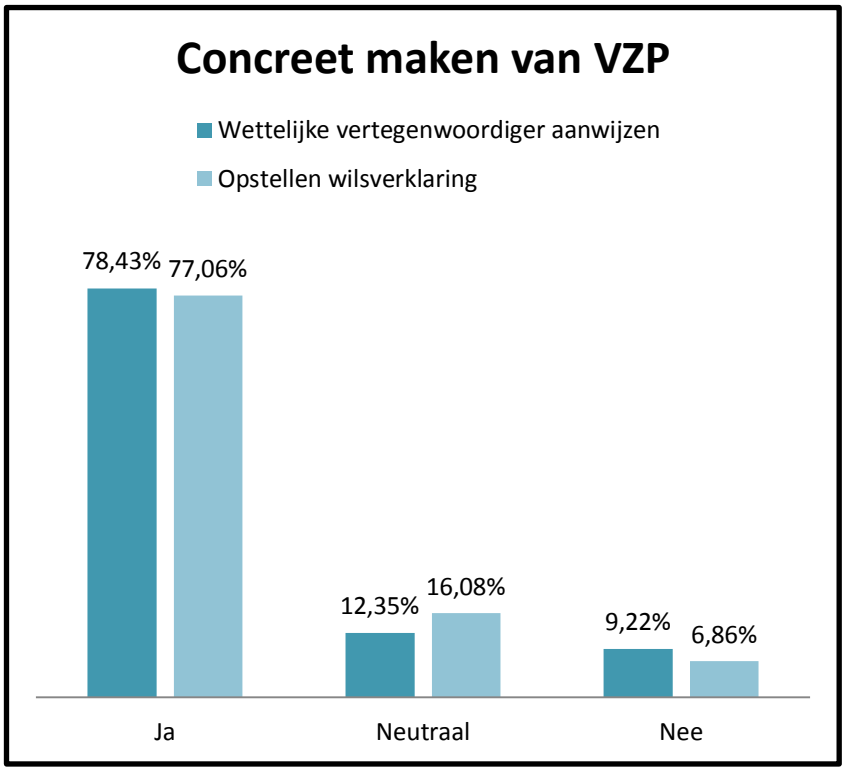
Grafiek 15



Grafiek 16

Concreet maken van VZP

Het percentage patiënten dat een wilsverklaring wil opstellen is ongeveer gelijk aan het percentage dat een wettelijke vertegenwoordiger wil aanduiden. Zie grafiek 17 voor een weergave van dit resultaat.



Grafiek 17

De patiënten van praktijk A wensten vaker in de toekomst een wilsverklaring op te stellen dan de patiënten van praktijk B (79% vs 71%, p=0.0211).

Vrouwen wensten significant vaker dan mannen in de toekomst een wilsverklaring op te stellen (82% vs 71%, p=0.0190). Voor het aanduiden van een wettelijke vertegenwoordiger was het verschil niet significant.

De oudste groep patiënten gaf aan minder de intentie te hebben een wettelijke vertegenwoordiger aan te duiden of een wilsverklaring op te stellen, resp. 71% vs gemiddeld 81% en 71% vs gemiddeld 78%. Het verschil was statistisch niet significant.

Proportioneel zouden de patiënten met matige of ernstige comorbiditeit minder vaak een wilsverklaring opstellen of een wettelijke vertegenwoordiger aanduiden dan patiënten met geen of lichte comorbiditeit: resp. 72% vs 80% en 74% vs 78%. Dit verschil was niet significant.

De overige subanalyses leverden geen statistisch significante verschillen op.

IV. Discussie

Bespreking van de resultaten

a. Demografische analyse

De deelnemende patiënten waren mooi verdeeld over de verschillende leeftijdscategorieën en geslachten. Enkel de 85-plussers waren ondervertegenwoordigd. Onze studiepopulatie is in vergelijking met de statistieken van de federale overheid over de algemene Vlaamse bevolking duidelijk hoger opgeleid: (49)

- Lager onderwijs: 18.7% vs 8%
- Middelbaar onderwijs: 34% vs 53.3%
- Hoger onderwijs: 32% vs 17.8%
- Universitair onderwijs: 25% vs 10.1%

Dit kan de resultaten beïnvloeden. In onze studiepopulatie waren de mannen ook iets minder vertegenwoordigd dan in de algemene Vlaamse bevolking (46% vs 49%).

b. Vinden patiënten VZP een relevant onderwerp?

Een overweldigende meerderheid van de deelnemende patiënten geeft aan geïnteresseerd te zijn in het nadenken of spreken over VZP, resp. 85% en 80%. Nog eens om en bij de 10% neemt een neutrale houding aan tegenover het onderwerp, wat maakt dat uiteindelijk slechts 7% VZP geen relevant onderwerp vindt. Deze bevindingen liggen in dezelfde lijn als de resultaten uit onze literatuurstudie. (7;14;17) Vrouwen zijn volgens ons onderzoek nog net iets meer geïnteresseerd in het onderwerp dan mannen. Een algemene opvatting over VZP is dat jonge personen minder geïnteresseerd zouden zijn in het onderwerp. Ons onderzoek toont echter dat er geen belangrijke verschillen bestaan voor het nadenken over VZP vanaf de leeftijd van 45 jaar. De groep 45-55 jarigen heeft wel iets minder vaak de intentie om te spreken over VZP, 73% vs 83%. Een verrassend resultaat is de iets lagere interesse bij de hoogst opgeleiden.

Deze hoge graad van interesse vertaalt zich in een hoog percentage patiënten dat de intentie heeft om ooit een wilsverklaring op te stellen of een wettelijke vertegenwoordiger aan te duiden, resp. 77% en 78%. Ook hier blijkt dat vrouwen vaker dan mannen deze intentie hebben. De overige subanalyses kunnen geen belangrijke verschillen aantonen. De leeftijd heeft dus geen belangrijke invloed op het al dan niet willen concreet maken van VZP.

c. Hoe vertrouwd zijn patiënten met de terminologie van VZP?

We vroegen de vertrouwdheid met de volgenden begrippen na: vroegtijdige zorgplanning, wilsverklaring, wettelijke vertegenwoordiger en de wet van de

patiëntenrechten. Ons onderzoek toont aan dat enkel het begrip 'wilsverklaring' vrij goed bekend is onder de patiënten van onze opleidingspraktijken, namelijk bij 60% van de ondervraagden. Minder dan 40% kent de begrippen 'vroegtijdige zorgplanning' en 'wettelijke vertegenwoordiger'. Slechts ongeveer één vierde geeft aan vertrouwd te zijn met 'de wet van de patiëntenrechten'. Dit kan in verband gebracht worden met de nood aan informatie over VZP die patiënten ervaren volgens de internationale literatuur. (8) Vrouwen waren beter geïnformeerd dan mannen. Het opleidingsniveau speelt eveneens een belangrijke rol, hoe hoger opgeleid hoe meer patiënten vertrouwd zijn met deze deze termen.

d. <u>Wat zijn de beweegredenen om al dan niet aan VZP te doen?</u>

De belangrijkste reden om nu reeds na te denken of te spreken over VZP kunnen we samenvatten onder het principe van de 'autonomie'. Patiënten willen zelf kunnen beslissen welke behandelingen ze wel of niet willen krijgen of in welke situaties ze niet wensen te belanden. In de tabellen 6 en 7 vinden we dit terug onder de descriptieve thema's 'zelf plannen van de toekomstige zorg', 'vermijden van bepaalde scenario's' en 'uit voorzienigheid'. Alles bij elkaar gaat het om ongeveer twee derde van de patiënten. Ongeveer één vijfde van de patiënten vindt VZP interessant om de familie te ontlasten. Het gaat hierbij zowel over moeilijke beslissingen niet over te laten aan de familie als de familie niet laten opdraaien voor de nodige zorgen. Om en bij de 10% van de ondervraagden zou VZP opstarten uit 'realiteitszin'. Zij beschouwen ziekte en dood als een onderdeel van het leven en vinden het daarom normaal om over VZP na te denken of te praten. Dit kan voor hen beschouwd worden als een manier van voorbereiding op het levenseinde. Tot slot geeft 6% van de patiënten aan te willen nadenken of spreken over VZP om eerst meer informatie te bekomen. Op die manier kunnen ze beter overwogen beslissingen nemen met betrekking tot het plannen van het levenseinde.

De meest vernoemde reden om niet aan VZP te doen is een gebrek aan ervaren noodzaak op dit moment bij 8% van de patiënten: 'te jong', 'te ver van de realiteit', 'nog niet over nagedacht',… Ongeveer 3% geeft aan te berusten in zijn lot en te vertrouwen op het oordeel van familie of huisarts. Voor sommigen heeft het geen zin 'de toekomst te willen voorspellen'. Een kleine minderheid geeft aan moeilijk te kunnen communiceren over VZP wegens angst of onaanvaardbaarheid van het onderwerp in de nabije omgeving. Dezelfde redenen vinden we ook terug in de literatuur. (10;18;23;25;27)

e. <u>Wat zijn mogelijke barrières of faciliterende factoren bij VZP?</u>

Deze vraag werd door heel wat mensen opengelaten (n=167). Van de personen die geantwoord hebben (n=350) stelt één patiënt op drie dat er voor hem of haar geen barrières zijn die VZP in de weg staan. De belangrijkste hinderpaal voor VZP vormt het gebrek aan gepercipieerde noodzaak bij ongeveer 30%. Een kleinere groep, 17%, vindt dat VZP negatieve gevoelens opwekt zoals angst of herinneringen aan slechte ervaringen. Ook in de internationele literatuur vinden we terug dat een te goede

gezondheidstoestand en angst voor sommige patiënten een belangrijke barrière voor VZP vormt. (10;13;23;25) Eén op tien vreest dat het ter sprake brengen van VZP bij de nabije omgeving belastend zal werken. Praktische bezwaren zoals te tijdrovend of te veel administratieve belasting komen slechts in beperkte mate uit de antwoorden naar boven. In de internationale literatuur worden deze bedenkingen frequenter aangehaald. (8;20) In de literatuur komt ook de vrees dat VZP onheroepelijk zou zijn, vaker naar boven. (10;13) Wanneer we deze barrières confronteren met de intentie en de beweegredenen om wel aan VZP te doen, zien we dat er een zekere overlap moet zijn van patiënten. Deze patiënten geven bepaalde barrières aan, maar hebben toch de intentie om aan VZP te doen. Dit doet ons vermoeden dat voor velen de gepercipieerde barrières niet opwegen tegen het voordeel van aan VZP te doen.

De vraag naar faciliterende factoren voor VZP werd ingevuld door 324 patiënten. Iets meer dan 10% geeft aan dat er voor hem of haar geen zaken zijn die het proces kunnen bevorderen. De belangrijkste factor die VZP vergemakkelijkt, is het ervaren van persoonlijke winst door aan VZP te doen. Het gaat bijvoorbeeld om het voelen van zekerheid dat er met de eigen wil wordt rekening gehouden of de geruststelling dat bepaalde ongewenste situaties kunnen vermeden worden. Voor andere patiënten is het besef dat lijden en dood onderdeel van het leven zijn een belangrijke motivator. Een andere groep patiënten vindt VZP nuttig om de familie te ontlasten. Alles bij elkaar gaat het om een grote helft van de patiënten. Ongeveer 20% van de patiënten antwoordt dat ze makkelijker aan VZP zouden doen indien de directe omgeving hen hierbij steunt. Een goede arts-patiëntrelatie is voor 8% van de patiënten een troef om VZP te vergemakkelijken. Beter geïnformeerd worden zou voor 5% van de ondervraagden een voordeel betekenen om VZP te vergemakkelijken. Dezelfde faciliterende factoren vinden we terug in de internationale literatuur. (7;8;11;13)

Ook in een recent Belgisch focusgroeponderzoek van de Koning Boudewijn Stichting komen grotendeels dezelfde barrières en faciliterende factoren naar voor. (23)

f. <u>Wie wensen patiënten in het VZP-proces te betrekken?</u>

De ondervraagde patiënten zien voor de huisarts een belangrijke rol weggelegd in het VZP-proces. Maar liefst 84% van de patiënten wenst VZP te bespreken met zijn of haar huisarts. Dit bleek eerder ook al uit Belgisch onderzoek. (23) Op de vraag of de huisarts zelf dit gesprek moet initiëren, antwoordt 77% positief. Dit gegeven kwam ook uit ons literatuuronderzoek sterk naar voren. (7;9) Vooral lager opgeleiden wensen in grotere mate VZP te bespreken met hun huisarts. Ook patiënten met een slechte gezondheid wensen in vergelijking met gezonde patiënten vaker VZP te bespreken met hun huisarts.

Ongeveer twee derde van de patiënten zou graag hun familie betrekken bij het bespreken van VZP. Veertien procent wenst dit niet doen. Dit komt overeen met de bevindingen uit de literatuur. (11) Het hebben van een partner beïnvloedt op

significante wijze de voorkeur voor het al dan niet betrekken van familieleden bij VZP-gesprekken. Vermoedelijk wordt VZP graag met de partner besproken. Het hebben van kinderen had geen significante invloed.

g. Effect van vroegtijdige communicatie en aanwezigheid wilsverklaring op het gevoel bij zorgbeslissingen in de plaats van een ander.

De ondervraagden ervaarden zowel positieve als negatieve gevoelens wanneer ze een beslissing moesten maken in de zorg voor een ander. Zij voelden vaker positieve gevoelens en minder vaak negatieve gevoelens bij aanwezigheid van een wilsverklaring of indien ze vooraf met de persoon in kwestie gecommuniceerd hadden over deze zorg. Het effect van de aanwezigheid van een wilsverklaring is groter dan het effect van vroegtijdige communicatie. Vermoedelijk geeft de aanwezigheid van een wilsverklaring meer zekerheid dat er rekening gehouden wordt met de voorkeur van de patiënt in kwestie en vaker het gevoel dat de juiste beslissing gemaakt wordt.

h. Effect van demografische variabelen.

Globaal konden slechts kleine verschillen worden aangetoond voor de verschillende subanalyses. Wanneer deze verschillen significant en betekenisvol waren, werden zij reeds hierboven besproken. Tussen de beide praktijken konden geen opmerkelijke verschillen worden aangetoond. Praktijk A is nochtans een praktijk waarin reeds eerder met extra aandacht rond VZP werd gewerkt naar aanleiding van de masterproef van Dr De Ceulaer. (50)

Aanbevelingen voor de praktijk

Dit praktijkproject toont aan dat er in onze opleidingspraktijken een breed draagvlak voor VZP bestaat. Patiënten verwachten VZP met hun huisarts te kunnen bespreken, op zijn initiatief. Een andere belangrijke taak voor de huisarts is het (blijven) informeren van hun patiënten over VZP. Dit praktijkproject legde wat dat betreft een zwakke tot matige kennis van de relevante begrippen bloot.

De interesse van de patiënt voor VZP staat los van de leeftijd van de patiënt, zo blijkt uit de resultaten van dit praktijkproject. Jonge patiënten hebben wel iets minder vaak de intentie om reeds te spreken over VZP omdat ze dit nog niet als relevant beschouwen. Het is wenselijk de patiënten aan te moedigen familie of een vertrouwenspersoon te betrekken bij de gesprekken. Dit praktijkproject doet namelijk vermoeden dat VZP-gesprekken en het opstellen van een wilsverklaring de zorgbeslissingen voor de naasten van de patiënt minder moeilijk maakt.

In 2011 werd door Dr. De Ceulaer een model voor VZP geïntroduceerd, dat als voorbeeld voor praktische implementatie in de praktijk kan dienen. (50)

Beperkingen van het onderzoek

De populatie van onze studie was ten opzichte van de Vlaamse bevolking hoger opgeleid. We beschikken niet over gegevens van de 1123 patiënten die niet geantwoord hebben op de vraag om deel te nemen aan dit onderzoek. We zijn ons ervan bewust dat deze groep patiënten mogelijks minder geïnteresseerd is in VZP en dat dit onze resultaten in positieve zin kan gekleurd hebben. De open vragen werden kwantitatief verwerkt, wat tot interpretatiefouten kan geleid hebben.

Sterktes van het onderzoek

Dit onderzoek peilde naar de mening van een groot aantal patiënten en kende ook een overtuigende response rate (30%). Nooit eerder werd in Vlaanderen op die schaal een mixed-method onderzoek dat polst naar de verwachtingen van patiënten over VZP georganiseerd.

Implicaties voor verder onderzoek

Dit onderzoek onderstreept nogmaals het belang van de ontwikkeling van een richtlijn over VZP. Het kan interessant zijn dit onderzoek te herhalen op grotere schaal bij de Vlaamse bevolking. Ook verder onderzoek naar de verwachtingen en noden van de huisarts bij VZP kan nuttig zijn. Daarnaast dienen bestaande VZP-instrumenten en VZP-modellen te worden geëvalueerd en gevalideerd. Ook de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren (zowel uitkomstmaten als procesindicatoren) is voer voor toekomstig onderzoek.

V. Besluit

Dit praktijkproject illustreert het draagvlak voor VZP in onze opleidingspraktijken. Patiënten verwachten hun toekomstige zorg met hun huisarts te kunnen bespreken en de meesten beschouwen het ter sprake brengen van VZP ook als een taak van de huisarts. Ze vinden het belangrijk zelf over hun toekomstige zorg te kunnen beslissen. De barrières en faciliterende factoren stemmen overeen met de resultaten uit het literatuuronderzoek. Voor de huisarts is een belangrijke informatieve rol weggelegd wat VZP betreft. Dit blijkt uit de zwakke tot matige kennis van de relevante begrippen met betrekking tot VZP van de ondervraagde patiënten. Mogelijks kan het betrekken van naasten bij het VZP-gesprek en het invullen van een wilsverklaring de zorgbeslissingen voor de naasten minder moeilijk maken. Verder onderzoek is vereist om de implementatie van VZP in de praktijk te evalueren.

Abstract

Context:
Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces waarbij de patiënt (bijgestaan door familie) en de zorgverlener tijdig de zorg voor de toekomst bespreken en plannen. VZP vormt de sokkel waarop een kwaliteitsvolle zorgverlening aan het levenseinde kan worden gebouwd. Echter tot op vandaag ontbreekt het in Vlaanderen aan richtlijnen en instrumenten om VZP op een onderbouwde manier in de praktijk uit te voeren.

Onderzoeksvraag:
Het literatuuronderzoek spitst zich toe op de onderzoeksvraag welke ervaringen patiënten, hun naasten of vertegenwoordigers en professionele zorgverleners hebben met VZP, en draagt bij tot de ontwikkeling van een aanbeveling over VZP, in opdracht van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het praktijkproject toetst de bevindingen van het literatuuronderzoek in twee Vlaamse huisartsenpraktijken. Er wordt nagegaan welke verwachtingen en ideeën patiënten hebben over VZP en of patiënten het voeren van een VZP-gesprek beschouwen als een taak van de huisarts.

Methode:
Het literatuuronderzoek gebeurde op systematische wijze. Het praktijkproject vond plaats in twee opleidingspraktijken. Alle wilsbekwame 45-plussers met een geldig GMD werden gevraagd om deel te nemen aan een mixed-method onderzoek. Per post kregen ze een informatiebrief, een toestemmingsformulier en een vragenlijst, bestaande uit 8 demografische vragen en 15 vragen betreffende VZP, toegestuurd.

Resultaten:
Uit het literatuuronderzoek blijkt dat VZP als concept kan rekenen op overwegend positieve reacties zowel bij patiënten en hun naasten als bij professionele zorgverleners. Allen geven hierbij aan nood te hebben aan informatie over wat VZP inhoudt. De meeste patiënten verwachten dat de arts het gesprek over VZP initieert. Zorgverleners hebben vooral nood aan educatie over hoe ze VZP in de praktijk kunnen omzetten en emotionele ondersteuning. Zij geven tijdsgebrek aan als een belangrijke barrière en stellen de vraag naar de toepasbaarheid en waarde van VZP-documenten. Het praktijkproject heeft een response rate van 30%. De resultaten bevestigen de bevindingen uit het literatuuronderzoek: patiënten verwachten hun toekomstige zorg met hun huisarts te kunnen bespreken en de meesten beschouwen het ter sprake brengen van VZP ook als een taak van de huisarts. Ze vinden het belangrijk zelf over hun toekomstige zorg te kunnen beslissen. Voor de huisarts is een belangrijke informatieve rol weggelegd wat VZP betreft. Dit blijkt uit de zwakke tot matige kennis van de relevante begrippen met betrekking tot VZP van de ondervraagde patiënten.

Conclusies:

Deze masterproef illustreert het maatschappelijk draagvlak voor een richtlijn over VZP. De meeste patiënten in Westerse landen wensen te spreken over hun levenseinde en verwachten ook dat de arts de gesprekken over VZP initieert. Verder onderzoek is vereist om de implementatie van VZP in de praktijk verder te evalueren.

Referenties

1. Martin D, Emanuel L, Singer P. Planning for the end of life. Lancet 2000; 356(9242):1672–6.
2. Singer P, Martin D, Lavery J, Thiel E, Kelner M, Mendelssohn D. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med 1998; 158:879-884.
3. Tulsky J. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. Jama 2005; 294:359-365.
4. Chevalier P, De Sutter A, Dirven K, Paulus D, Peremans L, Van Royen P, et al. Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering. Domus Medica & SSMG; 2007 Sep.
5. The ADAPTE Collaboration. Guideline Adaptation. 2007. 13-3-2013. www.adapte.org
6. The GRADE Working Group. GRADE guidelines - best practices using the GRADE framework. 2013. 13-3-2013. http://www.gradeworkinggroup.org/publications/JCE_series.htm
7. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Australian and new Zealand Expert Advisory Group, Adler J, Aranda S, Auret K, Boyle F, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust. 2007 Jun 18; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.
8. Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28. 37 p. (Evidence-based series; no. 19-1)
9. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R; Guideline Development Group. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med 2009 Feb;9(1):76-9.
10. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc 2007 Feb;55(2):277-83.
11. Kelly B, Rid A, Wendler D. Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making. J Am Geriatr Soc 2012 May;60(5):884-95.
12. Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010;340:c1345.
13. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. Chest 2005;127(6):2188-96.
14. Heyland DK, Tranmer J, O'Callaghan CJ, Gafni A. The seriously ill hospitalized patient: Preferred role in end-of-life decision making? Journal of Critical Care 2003;18(1):3-10.
15. Parks SM, Winter L. End of life decision-making for cancer patients. Prim Care 2009 Dec;36(4):811-23.

16. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. Am J Manag Care 2006 Feb;12(2):93-100.
17. Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, et al. End-of-life information and communication consortium. Preferred and actual involvement of advanced lung cancer patients and their families in end-of-life decision making: A multicenter study in 13 hospitals in Flanders, Belgium. J Pain Symptom Manage 2012; 43(3): 515–526.
18. Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TF. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. Brit Med J 2002;325:125–9.
19. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van C, V, et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. J Pain Symptom Manage 2011 Oct;42(4):565-77.
20. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. J Am Geriatr Soc. 2009 Jan;57(1):31-9
21. Fried TR and O'Leary JR. Using experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered Advance Care Planning. J Gen Intern Med 2008; 23(10): 1602–1607.
22. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. J Am Geriatr Soc 2006 Nov;54(11):1688-93.
23. Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken … over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België. Koning Boudewijnstichting (KBS), mei 2011.
24. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Wemmel, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2009. http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm
25. Keirse M. Vroegtijdige planning van de zorg. In: De Lepeleire J, Keirse M, editors. Competensies in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie.Leuven: ACCO; 2012. p. 29-60.
26. Van Camp S, van Eeckhoud I, Piers R et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden. UZ Gent. http://www.palliatief.be
27. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, Van Den Noortgate NJ. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. Patient Educ Couns. 2013 Mar;90(3):323-9.
28. Van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M. Submitted. Palliat Med 2013.

29. De GC, Bilsen J, Vander SR, Lambert M, Van Den Noortgate N, Deliens L. [Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium]. Tijdschr Gerontol Geriatr 2007 Oct;38(5):246-54.
30. Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). Palliat Med 2010 Sep;24(6):594-607.
31. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. Crit Care Med 2004 Sep;32(9):1832-8.
32. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. Scand J Caring Sci 2008 Mar;22(1):128-35.
33. Weissman DE, Quill TE, Arnold RM. Helping surrogates make decisions #226. J Palliat Med 2010 Apr;13(4):461-2.
34. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. J Clin Oncol 2002 Apr 15;20(8):2189-96.
35. Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. Nurs Outlook 2004 May;52(3):118-25.
36. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010 Aug 19;363(8):733-42.
37. Curtis JR, Patrick DL. Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients. Journal of General Internal Medicine 1997;12(12):736-41.
38. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med 1998 Sep 15;129(6):441-9.
39. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. Journal of General Internal Medicine 2001;16(1):32-40.
40. Viaene K, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij de ouderen in de thuissituatie. Een pilootproject. Huisarts Nu 2009:38.
41. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, Delepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. Tijdschrift voor Geneeskunde 2009: 35,5; 180-185.
42. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model (2010), in: Huisarts Nu, 39:7(275-280).
43. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model (2010), in: Huisarts Nu, 39:7(280-286).
44. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Een literatuuronderzoek (2011), in: Huisarts Nu, 40:6(248-253)

45. Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de rechten van de patiënt. 22-27. 22-8-2002. Belgisch Staatsblad. 13-3-2013. http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/ChangesWPR/index.htm
46. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. Soc Sci Med 2008 Oct;67(7):1122-32.
47. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chronic Dis. 1987;40(5):373-83.
48. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol 2008 Jul;8:45.
49. http://statbel.fgov.be
50. De Ceulaer K, Aertgeerts B. Vroegtijdige zorgplanning in de eerste lijn. Een patiëntgericht informatiepakket. Een model om vroegtijdige zorgplanning bespreekbaar te maken in de praktijk? Manama-thesis huisartsgeneeskunde 2011.

Lijst van tabellen

Tabel 1 Zoektermen literatuurronde 2

Tabel 2 Zoektermen literatuurronde 3

Tabel 3 Demografische kenmerken van de 517 patiënten

Tabel 4 Verdeling van de geslachten per leeftijdscategorie in absolute aantallen

Tabel 5 Bekendheid van de begrippen per opleidingsniveau in percent

Tabel 6 Frequentietabel 'waarom nadenken over VZP'

Tabel 7 Frequentietabel 'waarom spreken over VZP'

Tabel 8 Barrières voor VZP

Tabel 9 Faciliterende factoren voor VZP

Tabel 10 Gevoel na zorgbeslissing voor iemand anders

Tabel 1: Zoektermen literatuurronde 2

Datum	Mei 2012
Databank	Cochrane Database of Systematic reviews
Zoektermen	“advance care planning”

Datum	Mei 2012
Databank	Medline
Zoektermen	("Role"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR need OR desire OR experience OR lessons OR "Communication Barriers"[Mesh] OR barriers OR stumbling blocks OR obstacles OR hindrances OR interception OR facilitating factors OR facilitating elements OR promoting factors OR promoting elements OR opportunities OR “Physician-Patient Relations”[Mesh] OR participation OR views OR difficulties OR facilitation OR problems OR issues OR concerns OR expectations OR requirements 0R “Proxy”[Mesh]) AND "Advance Care Planning"[Majr]

Datum	Mei 2012
Databank	Embase
Zoektermen	'patient care planning'/exp OR 'patient decision making'/exp OR 'living will'/exp AND 'terminal care'/exp

Tabel 2: Zoektermen literatuurronde 3

Datum	Mei 2012
Databank	Cochrane Central Register of Controlled trials
Zoektermen	“advance care planning”

Datum	Mei 2012
Databank	Medline
Zoektermen	("Role"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR need OR desire OR experience OR lessons OR "Communication Barriers"[Mesh] OR barriers OR stumbling blocks OR obstacles OR hindrances OR interception OR facilitating factors OR facilitating elements OR promoting factors OR promoting elements OR opportunities OR “Physician-Patient Relations”[Mesh] OR participation OR views OR difficulties OR facilitation OR problems OR issues OR concerns OR expectations OR requirements OR “Proxy”[Mesh]) AND "Advance Care Planning"[Majr]

Datum	Mei 2012
Databank	Embase
Zoektermen	'patient care planning'/exp OR 'patient decision making'/exp OR 'living will'/exp AND 'terminal care'/exp

Datum	Maart 2013
Databank	CINAHL
Zoektermen	MM "Advance Care Planning"

Datum	Maart 2013
Databank	PsycINFO
Zoektermen	“advance care planning”

Tabel 3: Demografische kenmerken van de 517 patiënten

Demografische samenstelling		Praktijk A		Praktijk B		Totaal aantal	
		n=	%	n=	%	n=	%
Deelname	Patiënten aangeschreven	1384		327		1711	
	Patiënten geïncludeerd	396		121		517	
	Responsratio		29%		37%		30%
Geslacht	Man	188	47%	48	40%	236	46%
	Vrouw	208	53%	73	60%	281	54%
Leeftijd	45-55	123	31%	35	29%	158	31%
	55-65	108	27%	25	21%	133	26%
	65-75	79	20%	30	25%	109	21%
	75+	86	22%	31	26%	117	23%
Opleidingsniveau	Universitair onderwijs of hoger	89	22%	42	35%	131	25%
	Hoger onderwijs	127	32%	41	34%	168	32%
	Middelbaar onderwijs	143	36%	32	26%	175	34%
	Lager onderwijs	34	9%	5	4%	39	8%
	Blanco	3	1%	1	1%	4	1%
Aanwezigheid partner	Ja	309	78%	87	72%	397	77%
	Nee	88	22%	33	27%	120	23%
Woonsituatie	Alleenwonend	90	23%	31	26%	121	23%
	Samenwonend met partner	289	73%	82	68%	371	72%
	Samenwonend met andere(n)	17	4%	8	7%	25	5%
							0%
Aanwezigheid kinderen	Ja	347	88%	105	87%	452	87%
	Nee	49	12%	16	13%	65	13%
Plaats van consultatie	In de praktijk	352	89%	113	93%	465	90%
	Op huisbezoek	32	8%	7	6%	39	8%
	Beide	12	3%	1	1%	13	3%
Comorbiditeit	Geen comorbiditeit	226	57%	63	52%	289	56%
	Lichte comorbiditeit	77	19%	27	22%	104	20%
	Matige comorbiditeit	50	13%	20	17%	70	14%
	Ernstige comorbiditeit	31	8%	7	6%	38	7%
	Blanco	12	3%	4	3%	16	3%

Tabel 4 Verdeling van de geslachten per leeftijdscategorie in absolute aantallen

	Leeftijdscategorie				
Geslacht	>75	65-75	55-65	45-55	Totaal
man	58	54	59	65	236
vrouw	59	55	74	93	281
Totaal	117	109	133	158	n= 517

Tabel 5 Bekendheid van de begrippen per opleidingsniveau in percent

(Legende: 1= vroegtijdige zorgplanning, 2= wet van de patiëntenrechten, 3= wilsverklaring, 4= wettelijke vertegenwoordiger)

	1	2	3	4
Universitair onderwijs of hoger	40,00%	28,68%	44,19%	72,31%
Hoger onderwijs	40,85%	34,15%	49,39%	72,73%
Middelbaar onderwijs	33,54%	19,76%	28,92%	53,89%
Lager onderwijs	19,44%	8,33%	19,44%	37,84%

Tabel 6 Frequentietabel 'waarom nadenken over VZP'

Descriptief Thema	Code		
0. Blanco		**159**	
1. VZP wordt ervaren als niet noodzakelijk		**30**	**8%**
	Ver van de realiteit	9	3%
	Geen nood aan op dit moment	13	4%
	Te jong	9	3%
	Wil er nog niet aan denken	3	1%
	Mening staat nog niet vast	7	2%
2. Berusting		**9**	**3%**
	Vertrouwen in oordeel familie	5	1%
	Vertrouwen in oordeel arts	2	1%
	De toekomst wijst het uit	2	1%
3. Moeilijkheden bij communicatie over ziekte/dood		**7**	2%
	Kan er niet over praten met familie	2	1%
	Angst	4	1%
	Lacht het weg	1	0%
4. VZP is reeds in orde		**4**	**1%**
5. Zelf plannen van de toekomstige zorg		**74**	**21%**
	Wenst inspraak in de eigen zorg	64	18%
	Interesse voor euthanasie	7	2%
	Aanduiden van een vertegenwoordiger	2	1%
	VZP in orde brengen	0	0%
	Zodat anderen weten wat ze moeten doen	3	1%
6. Ontlasten van derden		**64**	**18%**
	Familie ontlasten van moeilijke beslissingen in de zorg	44	12%
	Anderen niet met schuldgevoel opzadelen	3	1%
	Familie ontlasten van zorg	6	2%
	Anderen niet tot last zijn	16	4%
	De verantwoordelijkheid niet aan een ander laten	0	0%
	Om onenigheid te vermijden	0	0%
7. Voorzienigheid		**60**	**17%**
	Omdat de gezondheid nu nog beslissingen toelaat	45	13%
	Om gerust te zijn	12	3%
	Om zekerheid te hebben	7	2%
8. Vermijden van bepaalde scenario's		**112**	**31%**
	Eerdere negatieve ervaringen bij familieleden	20	6%
	Therapeutische hardnekkigheid vermijden	20	6%
	Wil niet lijden	39	11%
	Geen mensonwaardig leven	17	5%
	Wil niet leven als een plant	28	8%
	Geen onnodige kosten doen	1	0%
9. Realiteitszin		**41**	**11%**
	Eerdere gezondheidsproblemen	2	1%
	Hoge leeftijd	9	3%
	Sterven hoort bij het leven	31	9%
	Nav levensgebeurtenis	1	0%
	Geen taboe om over de dood te praten	0	0%
10. Bekomen van informatie/inzicht		**21**	**6%**
	Informatie over zorg aan het levenseinde	17	5%
	Nadenken over VZP is nuttig	4	1%
	Inzicht verkrijgen in de situatie van een ander	1	0%
	Uitwisselen van gedachten	0	0%
		358	

Tabel 7 Frequentietabel 'waarom spreken over VZP'

Descriptief Thema	Code		
0. Blanco		**186**	
1. VZP wordt ervaren als niet noodzakelijk		**28**	**8%**
	Ver van de realiteit	6	**2%**
	Geen nood aan op dit moment	2	**1%**
	Te jong	8	**2%**
	Wil er nog niet over spreken	9	**3%**
	Mening staat nog niet vast	8	**2%**
2. Berusting		**6**	**2%**
	Vertrouwen in oordeel familie	4	**1%**
	Vertrouwen in oordeel arts	2	**1%**
	De toekomst wijst het uit	0	**0%**
3. Moeilijkheden bij communicatie over ziekte/dood		**8**	**2%**
	Kan er niet over praten met familie	4	**1%**
	Angst	3	**1%**
	Lacht het weg	1	**0%**
4. VZP is reeds in orde		**3**	**1%**
5. Zelf plannen van de toekomstige zorg		**82**	**25%**
	Wenst inspraak in de eigen zorg	68	**21%**
	Interesse voor euthanasie	3	**1%**
	Aanduiden van een vertegenwoordiger	1	**0%**
	VZP in orde brengen	8	**2%**
	Zodat anderen weten wat ze moeten doen	4	**1%**
6. Ontlasten van derden		**73**	**22%**
	Familie ontlasten van moeilijke beslissingen in de zorg	43	**13%**
	Anderen niet met schuldgevoel opzadelen	4	**1%**
	Familie ontlasten van zorg	3	**1%**
	Anderen niet tot last zijn	10	**3%**
	De verantwoordelijkheid niet aan een ander laten	16	**5%**
	Om onenigheid te vermijden	1	**0%**
7. Voorzienigheid		**69**	**21%**
	Omdat de gezondheid nu nog beslissingen toelaat	51	**15%**
	Om gerust te zijn	17	**5%**
	Om zekerheid te hebben	5	**2%**
8. Vermijden van bepaalde scenario's		**57**	**17%**
	Eerdere negatieve ervaringen bij familieleden	14	**4%**
	Therapeutische hardnekkigheid vermijden	12	**4%**
	Wil niet lijden	17	**5%**
	Geen mensonwaardig leven	13	**4%**
	Wil niet leven als een plant	17	**5%**
	Geen onnodige kosten doen	1	**0%**
9. Realiteitszin		**20**	**6%**
	Eerdere gezondheidsproblemen	2	**1%**
	Hoge leeftijd	5	**2%**
	Sterven hoort bij het leven	5	**2%**
	Nav levensgebeurtenis	1	**0%**
	Geen taboe om over de dood te praten	4	**1%**
10. Bekomen van informatie/inzicht		**20**	**6%**
	Informatie over zorg aan het levenseinde	15	**5%**
	Nadenken over VZP is nuttig	3	**1%**
	Inzicht verkrijgen in de situatie van een ander	0	**0%**
	Uitwisselen van gedachten	5	**2%**
		n= **331**	

Tabel 8 Barrières voor VZP

Barrières			
Blanco		167	
Geen		130	37%
VZP ervaren als (nog) niet noodzakelijk		109	31%
	Te jong	55	16%
	De toekomst is onbekend	32	9%
	Nog niet over nagedacht	7	2%
	Te gezond	16	5%
	Niet nodig nno	3	1%
	Vertrouwen op oordeel familie	3	1%
VZP roept negatieve gevoelens op / persoonlijke bezwaren		61	17%
	Angst voor het levenseinde	9	3%
	Emotioneel confronterend	23	7%
	Angst voor de toekomst	10	3%
	Recent lijden of overlijden bij familie	4	1%
	Angst nno	9	3%
	Ziekte bij zichzelf	3	1%
	Angst voor verkeerde keuzes	3	1%
	Moeilijk onderwerp nno	5	1%
Culturele bezwaren		1	0%
	Religie	1	0%
Gebrek aan informatie		21	6%
	Te weinig kennis over procedure VZP	17	5%
	Onderwerp te abstract	4	1%
Relationele bezorgdheden		34	10%
	Familie vindt het niet noodzakelijk	2	1%
	Onverschilligheid bij omgeving	9	3%
	Vrees anderen te belasten	16	5%
	Meningsverschillen	3	1%
	Geen vertrouwenspersoon	3	1%
	Eigen mening is privé	1	0%
Moeilijkheden arts-patiënt relatie		2	1%
	Dokter heeft het te druk	2	1%
Praktische bezwaren		15	4%
	Kostprijs	6	2%
	Bijkomende administratie	5	1%
	Ervaren als bijkomende last	1	0%
	Tijdrovend	2	1%
	Woonsituatie	1	0%
	n=	350	

Tabel 9 Faciliterende factoren voor VZP

Faciliterende factoren			
Blanco		193	
Geen		43	13%
VZP ervaren als relevant / nuttig		33	10%
	Ontlasten omgeving	26	8%
	Interessant onderwerp	6	2%
	Vanzelfsprekendheid van het onderwerp	1	0%
VZP roept positieve gevoelens op / persoonlijke motivators		150	46%
	Zekerheid inspraak aan het levenseinde	41	13%
	Geruststelling	24	7%
	Angst voor 'onwaardig' leven	9	3%
	Gezondheidsproblemen	13	4%
	Oude leeftijd	15	5%
	Geen angst voor ziekte of ouder worden	1	0%
	Realiteitszin	18	6%
	Nu nog gezond	5	2%
	Confrontatie met situatie van een ander	40	12%
Culturele aspecten		2	1%
	Religie	1	0%
	Niet-religieus zijn	1	0%
Verkrijgen van Informatie		17	5%
	Voldoende geïnformeerd zijn over VZP	15	5%
	Voldoende informatie over diagnose en prognose	2	1%
Relationele bevorderende factoren		67	21%
	Vertrouwen in oordeel familie	16	5%
	Steun door omgeving	2	1%
	Goed contact met kinderen	9	3%
	Goed contact met de partner	12	4%
	Bespreekbaarheid in omgeving	22	7%
	Alleenstaand zijn	5	2%
Vertrouwensrelatie arts-patiënt		25	8%
	Goede relatie arts-patiënt	25	8%
Praktische bevorderende factoren		19	6%
	Een passend moment	9	3%
	Iemand anders brengt het aan	9	3%
	Deze enquête	1	0%
		n= 324	

Tabel 10 Gevoel na zorgbeslissing voor iemand anders

Gevoel na zorgbeslissing v/e ander			
Blanco		**5**	**5%**
Negatieve gevoelens		**61**	**59%**
	Moeilijk nno	37	36%
	Onzeker	5	5%
	Belastend	6	6%
	Erg emotioneel	8	8%
	Machteloos	3	3%
	Schuldgevoel	6	6%
	Moeilijk owv geen communicatie vooraf	2	2%
	Moeilijk owv te weinig informatie	1	1%
	Moeilijk owv onbegrip van de huisarts	1	1%
Positieve gevoelens		**45**	**43%**
	Gemakkelijk nno	14	13%
	Gemakkelijk owv communicatie vooraf	3	3%
	Positieve ervaring nno	14	13%
	Gemakkelijk owv steun van de arts	7	7%
	Opluchting	4	4%
	Geruststellend	5	5%
Neutrale gevoelens		**1**	**1%**
	Als een plicht	1	1%
	n=	**104**	

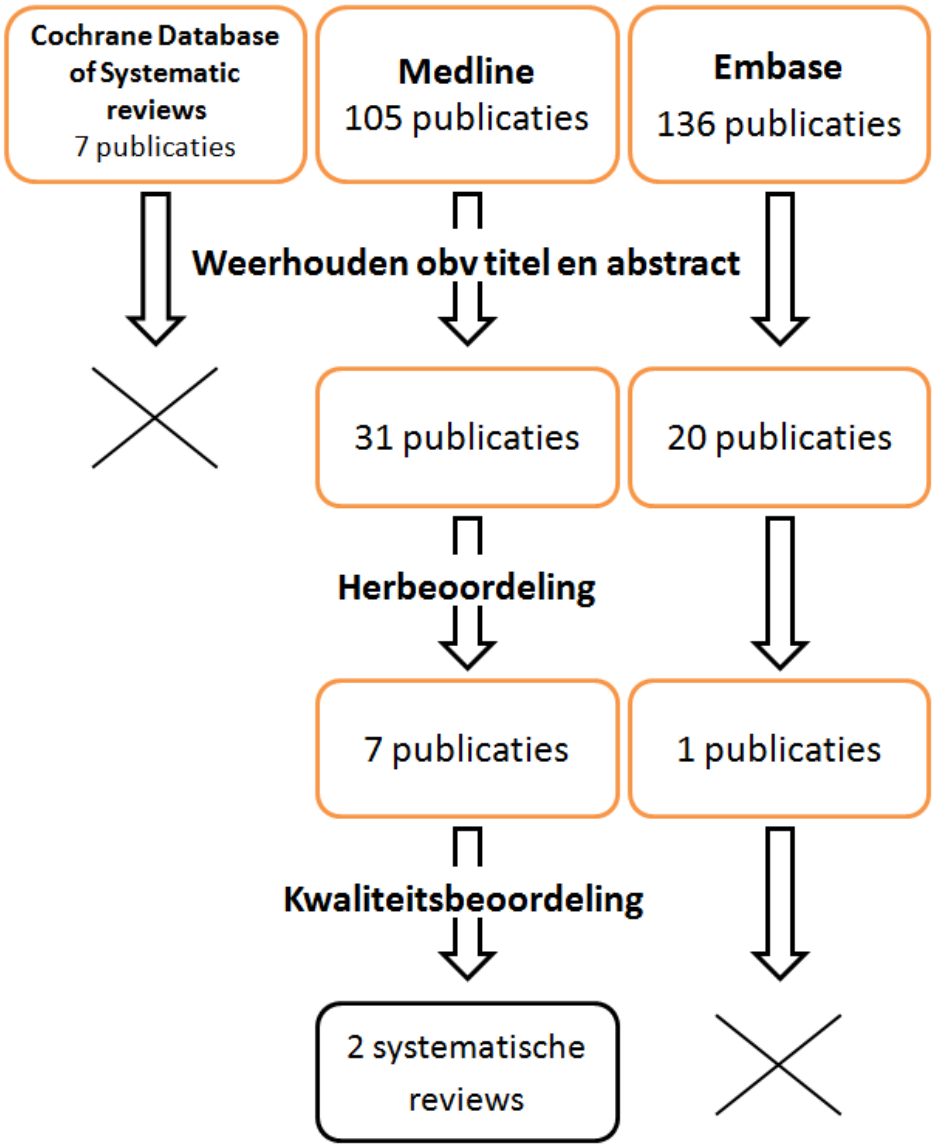
Lijst van figuren

Figuur 1 Flowdiagram van de tweede literatuurronde

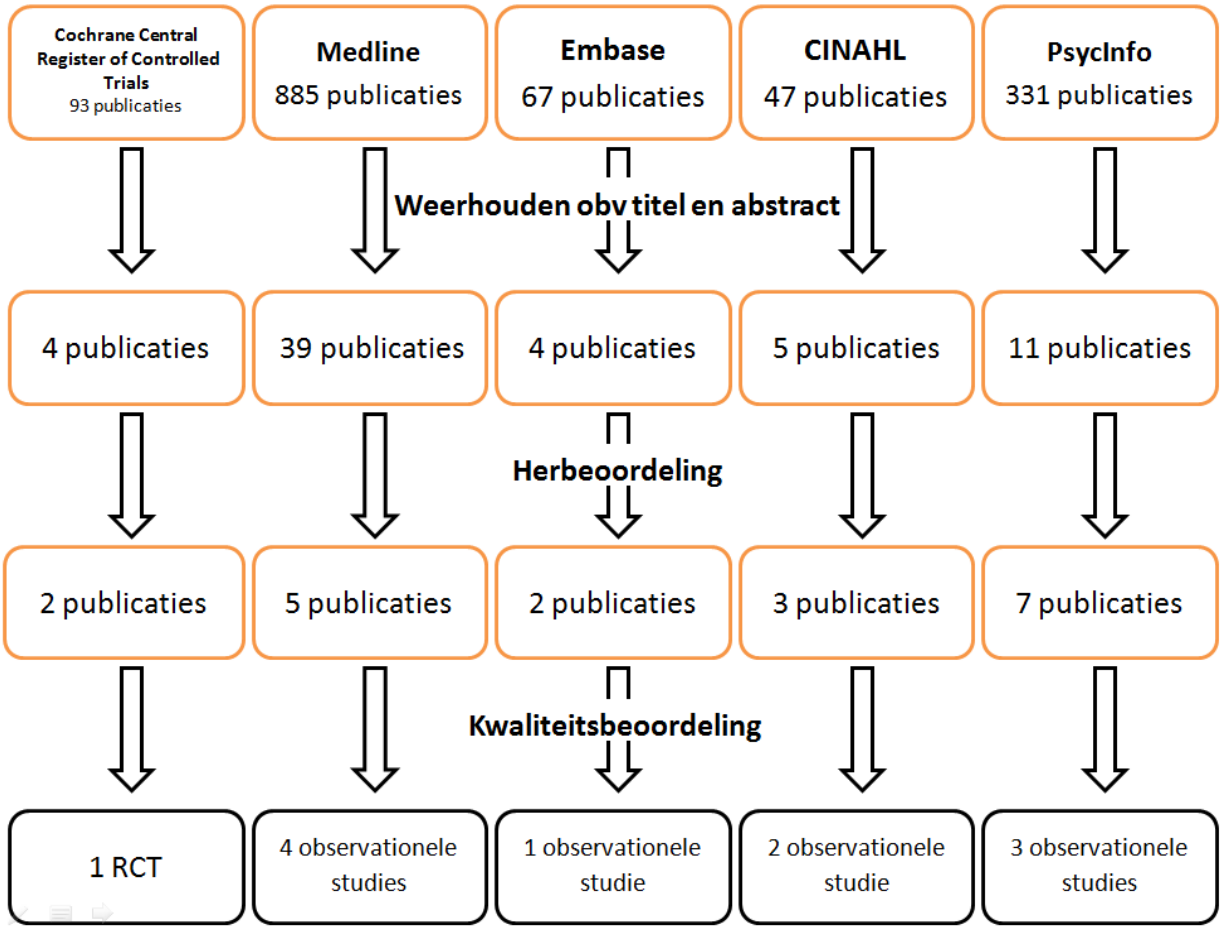
Figuur 2 Flowdiagram van de derde literatuurronde

Figuur 3 Flowdiagram van de geïncludeerde patiënten

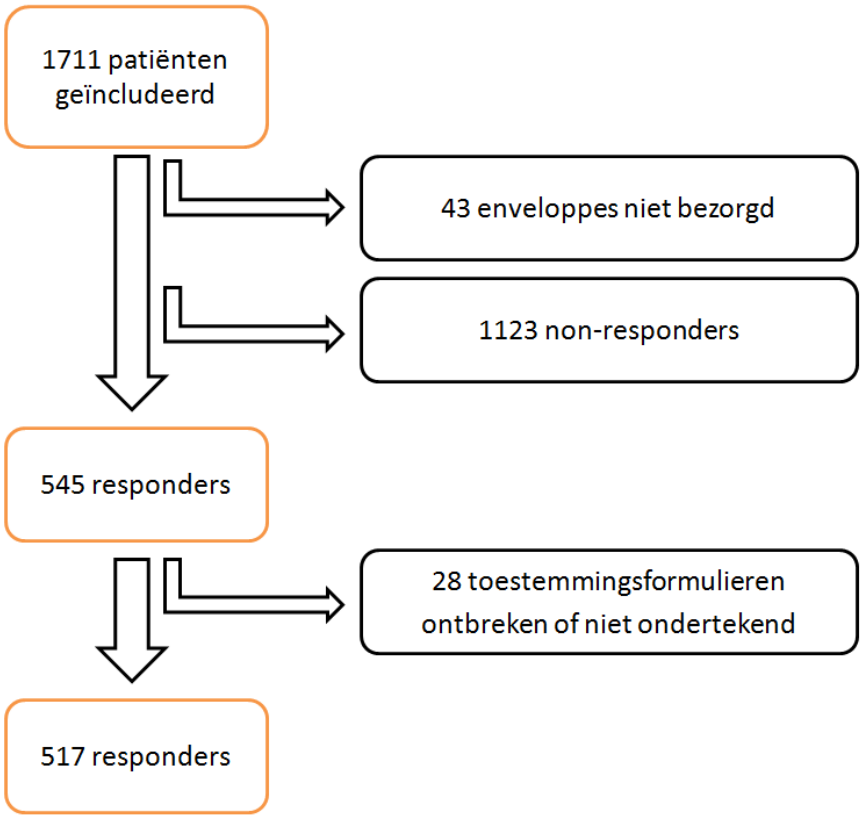
Figuur 1 Flowdiagram van de tweede literatuurronde



Figuur 2 Flowdiagram van de derde literatuurronde



Figuur 3 Flowdiagram van de geïncludeerde patiënten



Bijlagen

Bijlage 1 Informatie betreffende het onderzoek

Bijlage 2 Informed consent

Bijlage 3 Vragenlijst

Bijlage 1 Informatie betreffende het onderzoek

Leuven, 1 oktober 2012

Beste patiënt,

Graag vragen wij enkele minuten van uw tijd om deze brief te lezen.

Vooreerst stellen wij onszelf graag even aan u voor.

Wij zijn twee huisartsen in opleiding: dr. Elien Gheysens is werkzaam in de praktijk van dr. Lut De Groote te Kessel-Lo en dr. Tom Deputter in de huisartsengroep 'Bleyenbergh' te Wilsele. In het kader van onze opleiding verrichten wij een onderzoek over 'vroegtijdige zorgplanning'.

Via dit schrijven willen we u om uw medewerking vragen. Alle 45-plussers met een globaal medisch dossier worden gevraagd om mee te doen.

Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning betekent nu al nadenken en spreken over de zorg die u zou willen, mocht u ernstig ziek worden. Op dat ogenblik moeten er vaak belangrijke medische beslissingen genomen worden: experimentele chemotherapie, beademingsapparatuur, kunstmatige voeding, nierdialyse… om er maar enkele te noemen. Soms kan u echter door omstandigheden uw eigen wensen op zo'n moment niet meer uitdrukken, denk bvb. aan coma of dementie. Door vroegtijdig uw toekomstige zorg te bespreken, kunnen uw arts en uw familie medische beslissingen nemen met respect voor uw eigen wensen.

Met een vragenlijst willen we nagaan hoe patiënten tegenover vroegtijdige zorgplanning staan. Misschien vindt u vroegtijdige zorgplanning maar niks, of misschien zit u er juist op te wachten? De resultaten van dit onderzoek kunnen ons helpen in de toekomst beter aan de verwachtingen van onze patiënten te voldoen.

Om deel te nemen doet u het volgende:

1. Plaats uw handtekening onder het toestemmingsformulier.
2. Vul aandachtig de bijgevoegde vragenlijst in. Deze telt 3 bladzijden.
3. Steek alle formulieren in de bijgevoegde enveloppe.
4. Post deze enveloppe vóór 1 december 2012. U hoeft geen postzegel op de enveloppe te kleven!

Alle antwoorden worden anoniem verwerkt.

Hartelijk bedankt voor u deelname!

Elien en Tom

Bijlage 2 Informed consent

Toestemmingsformulier

1. Ik bevestig dat mijn huisarts mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van dit onderzoek.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over het onderzoek heb begrepen en schriftelijk heb gekregen.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden en dat de resultaten van het onderzoek strikt anoniem zullen verwerkt worden.
5. Ik verklaar hierbij dat ik vrijwillig instem met deelname aan dit onderzoek.

Naam: .....

Datum: .....

Handtekening:

Bijlage 3 Vragenlijst

VRAGENLIJST

Titel van het onderzoek:

Welke verwachtingen hebben patiënten over vroegtijdige zorgplanning?

uitgevoerd door:

- Dr Elien Gheysens, huisarts in opleiding, in de praktijk van Dr Lut De Groote te Kessel-Lo
- Dr Tom Deputter, huisarts in opleiding, in de huisartsengroep 'Bleyenbergh' onder supervisie van Dr. Sven Aertgeerts te Wilsele

Gelieve steeds het antwoord dat het dichtst bij uw mening aansluit te omcirkelen
of uw antwoord op de stippellijn neer te schrijven.

HARTELIJK BEDANKT VOOR UW DEELNAME!

DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

1. Welk geslacht heeft u?

a. Man
b. Vrouw

2. Hoe oud bent u?

a. 45-55
b. 55-65
c. 65-75
d. 75-85
e. > 85

3. Wat is uw hoogst behaalde diploma?

a. Lager onderwijs
b. Middelbaar onderwijs
c. Hoger onderwijs
d. Universitair onderwijs
e. Doctoraat

4. Heeft u een partner?

a. Ja
b. Nee

5. Hoe is uw woonsituatie?

a. Alleenwonend
b. Samenwonend met de partner
c. Samenwonend met andere(n), die niet uw partner is (zijn)

6. Heeft u kinderen?

a. Ja
b. Nee

7. Hoe raadpleegt u meestal uw huisarts?

a. Op consultatie in de huisartsenpraktijk
b. Op huisbezoek

8. Welke aandoening(en) werden bij u ooit vastgesteld? U mag meerdere opties aanduiden.

- o Chronische hartaandoening (hartfalen, hartritmestoornis e.d.)
- o Hartinfarct
- o Vaatproblemen (aorta-aneurysma, dichtslibben van slagaders e.d.)
- o Kanker zonder uitzaaiingen
- o Kanker met uitzaaiingen
- o Suikerziekte
- o Chronisch nierfalen
- o Chronisch leverfalen
- o Chronische aandoening van de longen (astma, COPD e.d.)
- o Cerebrovasculair accident (beroerte)
- o Aandoeningen gepaard met geleidelijke aftakeling van het zenuwstelsel (ALS, MS, Parkinson, dementie)
- o HIV-positief of AIDS
- o Andere, namelijk: …….
- o Geen

ONDERZOEKSGEGEVENS

1. **In welke mate zijn de volgende begrippen u bekend?**
    a. **Vroegtijdige zorgplanning**

Heel bekend Eerder bekend Neutraal Eerder niet bekend Niet bekend

    b. **Wet van de patiëntenrechten**

Heel bekend Eerder bekend Neutraal Eerder niet bekend Niet bekend

    c. **Wettelijke vertegenwoordiger**

Heel bekend Eerder bekend Neutraal Eerder niet bekend Niet bekend

    d. **Wilsverklaring**

Heel bekend Eerder bekend Neutraal Eerder niet bekend Niet bekend

2. **Welke persoon, naast uzelf, weet het meeste af van uw gezondheidstoestand?**

……

3. **Vindt u dat u met uw huisarts een vertrouwelijk gesprek kan voeren?**

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

4. **Schrikt het u af om te spreken over uw laatste levensperiode?**

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

5. **Vindt u het interessant om nu reeds <u>na te denken</u> over wat jij eigenlijk zou willen, als je ernstig ziek of zwaar gekwetst zou worden, en daardoor je wil niet meer zou kunnen uiten?**

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

Waarom?……

6. **Vindt u het interessant om nu reeds <u>te spreken</u> over wat jij eigenlijk zou willen, als je ernstig ziek of zwaar gekwetst zou worden, en daardoor je wil niet meer zou kunnen uiten?**

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

Waarom?……

7. **Zou u uw toekomstige zorg met uw huisarts willen bespreken?**

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

8. Vindt u het een taak van de huisarts om uw toekomstige zorg ter sprake te brengen tijdens een contactmoment?

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

9. Zou u uw familie willen betrekken bij het bespreken van uw toekomstige zorg?

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

10. Welke factoren maken het voor u moeilijker om over uw toekomstige zorg te spreken?

.....

.....

11. Welke factoren maken het voor u gemakkelijker om over uw toekomstige zorg te spreken?

.....

.....

12. Heeft u al eens zorgbeslissingen moeten nemen in de plaats van iemand anders, omdat die persoon daar zelf niet meer toe in staat was?

a. Neen

b. Ja

Zo ja, Had u dit vooraf samen met die persoon besproken? Ja/Nee

Kon u een wilsverklaring van die persoon inkijken? Ja/Nee

Hoe heeft u dit ervaren?

.....

.....

13. Zou u een wettelijke vertegenwoordiger willen aanwijzen die later in uw naam kan spreken, wanneer je dat zelf niet meer kan?

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

14. Zou u een wilsverklaring willen invullen, waarin de afspraken rond uw toekomstige zorg op papier worden gezet?

Zeker Eerder wel Neutraal Eerder niet Zeker niet

15. Als u nog opmerkingen heeft, dan kan u die hieronder neerschrijven.

.....

.....