
Het gebruik van het Behandelpaspoort voor het stimuleren van Proactieve Zorgplanning

Wat zijn de ervaringen van zorgprofessionals en burgers?

Auteurs: Jesper M.A. Biesmans, Inge Jochem, Sascha R. Bolt, Els P.A.G.M. Knapen, Marja Y. Veenstra, Nicole C.A. Thomas, Jolanda Timmermans-Joosten, Judith M.M. Meijers

Samenvatting

Zorgvragers worden steeds actiever betrokken bij het beslissen over gepaste behandelingen voor hun aandoeningen of die van hun naasten. Proactieve Zorgplanning (PZP) wordt ingezet om behandelwensen en behoeften van zorgvragers tijdig te bespreken, voordat de zorgvrager wordt beperkt door ziekte, cognitieve problemen of leeftijd. Het Behandelpaspoort is ontwikkeld door specialist ouderengeneeskunde Esther Bertholet en bestaat uit ondersteunende vragen om behandelwensen te formuleren en te bespreken.

Het doel van dit onderzoek was om ervaringen van burgers en zorgprofessionals te analyseren die het Behandelpaspoort gebruikten als onderdeel van PZP. Betrokken zorgorganisaties distribueerden de Behandelpaspoorten naar zorgprofessionals, bijvoorbeeld casemanagers dementie. De zorgprofessionals hebben de Behandelpaspoorten vervolgens uitgedeeld aan burgers, zoals ouderen. Daarna hebben zorgprofessionals (N=30) en de burgers (N=80) eenmalig een vragenlijst ingevuld over hun ervaringen met het gebruik van het Behandelpaspoort.

65% van de burgers had een ziekte en de gemiddelde leeftijd van de burgers was 75,3 jaar. Het Behandelpaspoort bood vooral meerwaarde tijdens het denkproces en het concreet bespreken van behandelwensen met zorgprofessionals en naasten. 57% van de zorgprofessionals wil het Behandelpaspoort blijven gebruiken en 78% van de burgers zou het Behandelpaspoort aanraden aan anderen. Participanten die het Behandelpaspoort geen meerwaarde vonden, hadden eigen methoden voor het bespreken van de behandelwensen.

Using the Treatment Passport to stimulate Advance Care Planning

What are the experiences of healthcare professionals and the general public?

Abstract

Care recipients are becoming increasingly involved in the decision-making process for suitable treatments. Advance Care Planning (ACP) enables care recipients and healthcare professionals to timely think and discuss wishes and preferences for treatments, before a care recipient becomes limited by disease, cognitive problems or age. The Treatment Passport is developed by geriatric specialist Esther Bertholet and contains supportive questions to think about treatment wishes.

This study aimed to evaluate the experiences of civilians and healthcare professionals with the usage of the Treatment Passport during ACP. Involved care organisations distributed the Treatment Passports to healthcare professionals, for example dementia casemanagers. Healthcare professionals then handed the Treatment passports to civilians, for example older persons. Thereafter, healthcare professionals (N=30) and civilians (N=80) filled out a questionnaire about the experiences with usage of the Treatment Passport.

65% of the civilians had a disease and a mean age 75.3 years. The Treatment Passport was considered a helpful tool to think and talk about treatment wishes. 57% of the healthcare professionals wants to keep using the Treatment Passport and 78%

of the civilians would recommend it to others. Participants who found the passport of limited added value mostly had their own methods of discussing their treatment wishes.

Kernwoorden: behandelpassport, geriatrie, palliatieve zorg, proactieve zorgplanning

Keywords: Advance care planning, Geriatrics, Palliative care, Treatment Passport

Inleiding

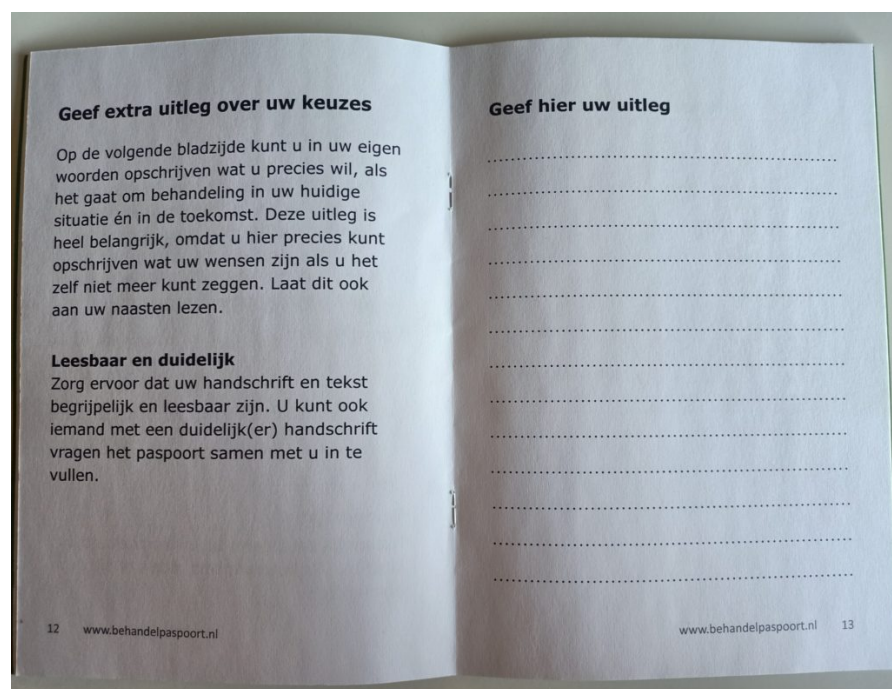
De Nederlandse bevolking wordt steeds ouder en acute ziekten, die voorheen dodelijk waren, kunnen tegenwoordig met medische behandeling worden genezen of afgeremd.^{1 2} Wanneer een ziekte niet meer (volledig) kan worden genezen, wordt dit een chronische of ongeneeslijke ziekte genoemd.³ Bij ongeneeslijke ziekten kan palliatieve zorg worden ingezet om de best passende zorg te leveren voor de zorgvrager en diens naasten om zo de kwaliteit van leven te verbeteren.^{4 5 6}

Palliatieve zorg houdt niet alleen rekening met de waarden, wensen en behoeften van de zorgvrager, maar ook met de naasten van de zorgvrager.^{4 6} Proactieve Zorgplanning (PZP) stelt mensen in staat om tijdig na te denken over doelen en behandelwensen.⁵ Deze doelen en behandelwensen worden tijdig en bij periodieke herhaling besproken en gedocumenteerd in samenwerking met de betrokken zorgprofessionals en naasten, zodat deze in de toekomst gebruikt kunnen worden om het beleid aan te laten sluiten bij de wensen, waarden en doelen van de zorgvrager.⁷

Het gebruik van PZP kan voordelen met zich meebrengen voor zowel de zorgvrager, de naasten en de betrokken zorgprofessionals.⁸ Zo geeft PZP de zorgvrager de mogelijkheid om eigen beslissingen te nemen over behandelingen, het leven en het sterven, zodat in de toekomst de zorgvrager of diens naaste kan terugvallen op deze wensen en autonomie behoudt in de laatste levensfase.⁹ De gedocumenteerde waarden, wensen en behoeften van een zorgvrager kunnen met instemming van de zorgvrager door de betrokken zorgdisciplines worden gebruikt om samen te werken en op deze manier behandelingen en zorg vorm te geven. PZP kan dus bijdragen aan de kwaliteit van behandelingen, het leven en het sterven.^{9 10}

Hoewel PZP voordelen met zich mee kan brengen, zijn er een aantal uitdagingen. Het bespreken van de behandelwensen, de laatste levensfase en het sterven kan door zorgvragers en naasten worden ervaren als confronterend en emotioneel.^{9 11 12} Ook zorgprofessionals ervaren soms moeilijkheden om over de laatste levensfase en sterven te praten.^{9 11} Daarnaast is het soms moeilijk om het geschikte moment te vinden waarop dit gesprek gevoerd kan worden en om inschattingen te maken welke informatie belangrijk is.^{9 11 12} Verder kunnen de waarden, wensen en behoeften van een zorgvrager in de loop van de tijd veranderen. Daarom is het belangrijk dat zorgprofessionals en zorgvragers tijdig in gesprek gaan en blijven over (behandel)wensen, waarden en behoeften.⁹ Het Behandelpassport kan hierbij ondersteuning bieden.

Het Behandelpassport is in 2020 ontwikkeld met als centraal doel: het ondersteunen van het nadenken, bespreken en documenteren van de waarden, wensen en behoeften van de zorgvrager met betrekking tot de gewenste zorg.¹³ In het Behandelpassport staan een aantal vragen en behandelopties die een zorgvrager en zorgprofessional kunnen helpen bij het formuleren van eigen (behandel)wensen.



Probleemstelling en onderzoeksdoel

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft 45.000 Behandelpaspoorten ter beschikking gesteld tijdens de COVID-19 pandemie.¹⁴ Tijdens een crisissituatie, zoals deze pandemie, kan het tijdig vastleggen van (behandel)wensen en voorkeuren van belang zijn voor ouderen, mensen met een ziekte of andere zorgvragers. De Behandelpaspoorten kunnen gebruikt worden om communicatie tussen zorgvragers en zorgprofessionals te bevorderen. Om inzicht te krijgen in het gebruik van het Behandelpaspoort en in welke mate het Behandelpaspoort een bijdrage kan leveren binnen PZP, is het belangrijk dat de ervaringen van de gebruikers geanalyseerd worden.¹⁵

Het Behandelpaspoort kan gebruikt worden door een brede groep mensen: iedereen die behoefte heeft om waarden, wensen en behoeften m.b.t. gewenste zorg te formuleren en te delen, kan het Behandelpaspoort hiervoor gebruiken. Deze populatie wordt in dit artikel gedefinieerd als 'burgers'. Daarnaast kunnen zorgprofessionals het Behandelpaspoort gebruiken tijdens gesprekken of behandelingen. Uit een eerdere evaluatie van Bertholet (2020) bleek dat 94% van de zorgprofessionals het Behandelpaspoort een meerwaarde vond, bijvoorbeeld: 40% gebruikte het Behandelpaspoort als een gespreksopener en 14% vond dat het Behandelpaspoort hielp om behandelwensen te identificeren.

Terwijl het gebruik van het Behandelpaspoort door zorgprofessionals al een keer onderzocht is, is er nog weinig bekend over de *ervaringen* en *meningen* van de zorgprofessionals én burgers die het Behandelpaspoort gebruiken. Deze informatie is niet alleen belangrijk ter mogelijke verbetering van het Behandelpaspoort, maar ook de kwaliteit van PZP-processen en zorg kan er mee worden verbeterd. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen van zowel zorgprofessionals als burgers met het gebruik van het Behandelpaspoort als onderdeel van PZP.

Methode

Studieopzet

Dit cross-sectioneel exploratief onderzoek beschrijft de ervaringen van zorgprofessionals en burgers die het Behandelpaspoort gebruikten.¹⁶ De vragenlijsten die gebruikt zijn in dit onderzoek, zijn opgesteld door de ontwikkelaars van het Behandelpaspoort en waren onderdeel van een landelijke pilot die tussen januari en mei 2021 is uitgevoerd.¹⁷ Binnen deze periode zijn deze vragenlijsten uitgestuurd in twee regio's van Zuid-Limburg. De verkregen data uit deze twee regio's is vervolgens geanalyseerd.

Populatie en rekrutering

De populatie voor dit onderzoek bestond uit twee groepen. De eerste groep bestond uit zorgprofessionals: casemanagers

dementie, huisartsen, praktijkondersteuners van de huisarts (POH's) en (wijk)verpleegkundigen die zorg boden aan de burgers. De zorgprofessionals zijn gerekruteerd binnen twee regio's van de provincie Limburg: Westelijke Mijnstreek en Oostelijk-Zuid Limburg. De zorgprofessionals zijn benaderd om mee te werken aan dit onderzoek door vijf coördinerende zorgorganisaties: Medisch Coördinatiecentrum Omnes, de Netwerken Palliatieve Zorg Oostelijk Zuid-Limburg en Westelijke Mijnstreek, Burgerkracht Limburg en de Hulp bij Dementie-ketens. Inclusiecriteria voor de zorgprofessionals waren:

1. De zorgprofessional moest direct contact hebben met de burgers om te kunnen bepalen of de burger het Behandelpaspoort adequaat en correct kon gebruiken voor het onderzoek.
2. De zorgprofessionals moesten een opleiding gevolgd hebben tot verpleegkundige, huisarts, casemanager dementie of een andere discipline waarbij de zorgprofessional scholing heeft gehad in (1) ouderenzorg, (2) geneeskunde/geriatrie of (3) palliatieve zorgverlening.

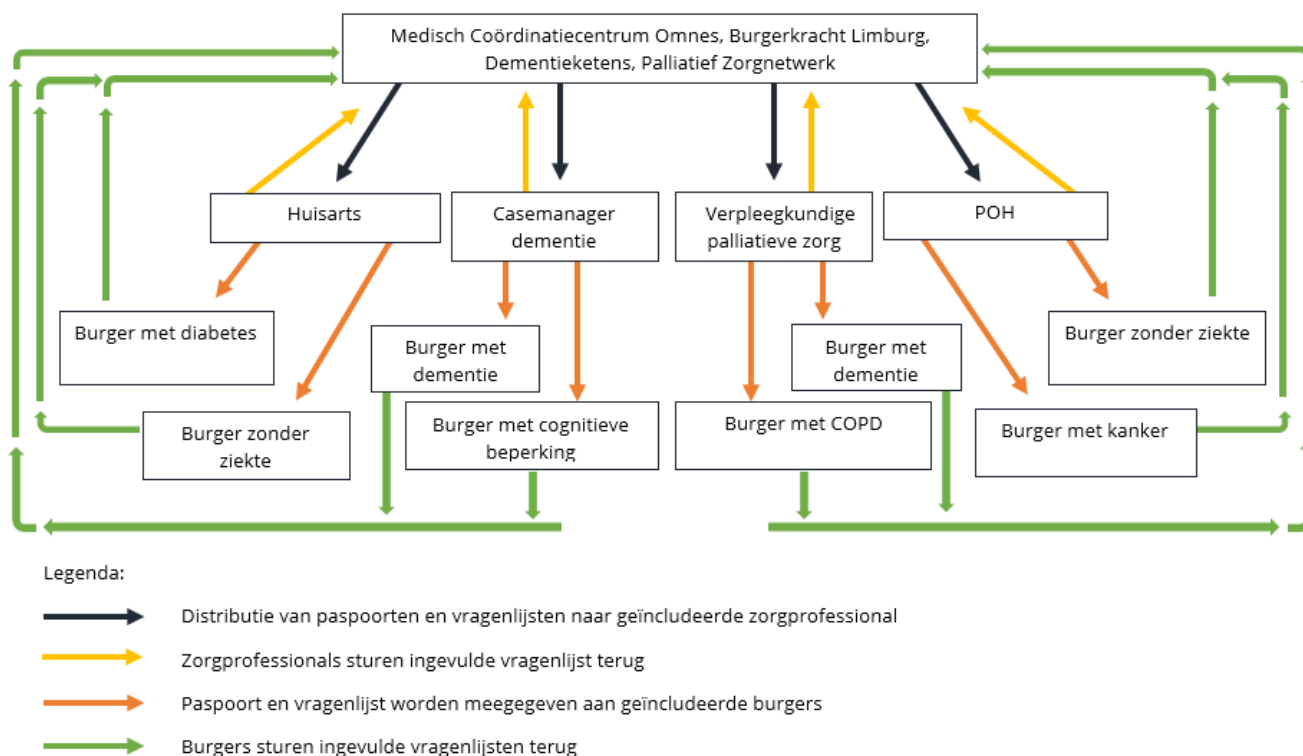
De groep van zorgprofessionals werd na inclusie gevraagd om burgers uit hun eigen patiëntenbestand te rekruteren om te participeren in het onderzoek en het Behandelpaspoort en de vragenlijst in te vullen. Inclusiecriteria voor de burgers waren:

1. De groep van burgers bestond uit zowel personen die een ziekte hadden als personen die (op dit moment) gezond waren.
2. De burger moest het Behandelpaspoort en vragenlijst kunnen begrijpen en adequaat kunnen antwoorden. Verder moest de burger gedachten, meningen en ervaringen met het Behandelpaspoort zowel schriftelijk als mondeling kunnen uiten aan de zorgprofessional of betrokken naasten. Er zijn ook Behandelpaspoorten beschikbaar voor laaggeletterden, slechtzienden en mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond.

Dataverzameling

De betrokken zorgorganisaties distribueerden de Behandelpaspoorten en vragenlijsten naar de geïncludeerde zorgprofessionals. De zorgprofessionals hebben vervolgens burgers (bijvoorbeeld patiënten of ouderen) benaderd om het Behandelpaspoort te gebruiken. Daarna werden zowel de zorgprofessionals als de burgers verzocht hun ervaringen met het Behandelpaspoort te documenteren in een vragenlijst. Figuur 1 geeft een visualisatie van de rekrutering van participanten en distributie van Behandelpaspoort en vragenlijsten.

Figuur 1. Visualisatie van mogelijke distributie van Behandelpaspoorten en vragenlijsten naar de participanten.



Voor de landelijke pilotstudie zijn twee verschillende vragenlijsten ontworpen: een vragenlijst voor de zorgprofessionals en een voor de burgers. In beide vragenlijsten kwamen open, gesloten en een hybride van open/gesloten vragen aan bod. De gesloten vragen gaven kwantitatieve data en de open vragen zorgden voor kwalitatieve data. Tijdens twee online groepsessies is de vragenlijst kritisch geanalyseerd door een totaal van zes medewerkers, werkend bij de vijf coördinerende zorgorganisaties. Tabel 1 beschrijft de open en gesloten vragen die geïnccludeerd zijn in de data-analyse.

Tabel 1. Geselecteerde vragen voor data-analyse uit de vragenlijsten

Geselecteerde open vragen voor zorgprofessionals

1. Aan welke patiëntengroep(en) heeft u het Behandelpaspoort vooral verspreid?
2. Is er naar uw mening een meerwaarde van het Behandelpaspoort voor uw patiënten, en zo ja; welke?
3. Op welke manier heeft het Behandelpaspoort u geholpen om in gesprek te gaan met patiënten over behandelwensen?
4. Heeft u een advies voor uw collega's t.b.v. het uitreiken van Behandelpaspoorten? Aan wie, op welk moment, door wie?
5. Zou u anderen het Behandelpaspoort aanraden? Waarom? Of waarom niet?

Geselecteerde gesloten/hybride vragen voor zorgprofessionals

1. Geslacht (man/vrouw)
2. Functie/discipline (Huisarts/POH/specialist ouderengeneeskunde/(wijk)verpleegkundige/casemanager Dementie/anders)
3. Voert u gesprekken bij het uitreiking van het Behandelpaspoort? (Ja/nee)
4. Voelt u zich bekwaam in het voeren van gesprekken over dit thema/Behandelpaspoort en het uitreiken hiervan? (Ja/niet helemaal/nee)
5. Heeft de patiënt informatie uit een ingevuld Behandelpaspoort met u gedeeld? (Ja, + uitleg over de onderwerpen/nee)
6. Heeft het Behandelpaspoort uitreiking aanleiding gegeven voor vervolggesprekken met deze patiënten?
7. Zou u het Behandelpaspoort zelf willen blijven inzetten? (Ja/nee + uitleg)

Geselecteerde open vragen voor burgers

1. Leeftijd
2. Mist u nog iets in het Behandelpaspoort of zou u graag iets willen veranderen?

Geselecteerde gesloten/hybride vragen voor burgers

1. Geslacht (Man/vrouw)
 2. Woonsituatie (Ik woon: alleen/samen)
 3. Ik heb een ziekte (Ja/nee + uitleg ziekte)
 4. Heeft het Behandelpaspoort meerwaarde voor u? (Ja/nee + uitleg)
 5. Heeft het Behandelpaspoort u geholpen na te denken over uw behandelwensen? (Ja/nee + uitleg)
 6. Had u deze informatie al eens eerder op papier gezet of besproken? (Ja/nee)
 7. Zou u het Behandelpaspoort aanraden? Waarom? (Ja/nee + uitleg)
 8. Heeft u na ontvangst van het Behandelpaspoort al gesproken met iemand over uw behandelwensen? (Ja, met: naasten, huisarts, POH, casemanager Dementie, anders/nee)
-

Data-analyse

NVivo-software is gebruikt om de kwalitatieve data te ordenen. De kwalitatieve data uit de vragenlijsten is door twee samenwerkende onderzoekers geanalyseerd met 'Directed Content Analysis' (DCA).¹⁸ De kwalitatieve data zijn open en axiaal gecodeerd om belangrijke onderwerpen uit de data te identificeren. Het coderingsproces is daarna in een groepsdiscussie met de zes medewerkers van de verschillende coördinerende organisaties grondig doorgesproken. Bij iedere open code is uitgelegd waarom deze onder een bepaalde axiaal code geplaatst is. Bij eventuele twijfel over de benaming of toevoeging van open- en axiale codes is met alle betrokken medewerkers geredeneerd over een passende oplossing. De kwalitatieve data van de zorgprofessionals satureerden na analyse van ongeveer 15 vragenlijsten. Bij de burgers lag dit aantal hoger: door een grote variatie aan codes trad data saturatie bij de burgers op bij ongeveer 25 vragenlijsten. Kwantitatieve data zijn explorerend geanalyseerd, geordend en gevisualiseerd in een Excel spreadsheet. Deze data dienen als toevoeging op de kwalitatieve data.

Resultaten

In totaal hebben dertig zorgprofessionals en tachtig burgers de voor hen bestemde vragenlijsten ingevuld. De resultaten bestaan uit demografische, kwantitatieve en kwalitatieve gegevens. De kwalitatieve resultaten van de zorgprofessionals zijn opgedeeld in vier thema's:

1. de voorwaarden voor het gebruik van het Behandelpaspoort,
2. de waarde van het Behandelpaspoort,
3. nadenken en praten over de (behandel)wensen en
4. vastleggen van de (behandel)wensen met het Behandelpaspoort.

De kwalitatieve resultaten van de burgers geven drie hoofdthema's:

1. de waarde van het Behandelpaspoort,
2. het nadenken over (behandel)wensen en
3. het gesprek voeren met behulp van het Behandelpaspoort.

Participanten

Tabel 2 en 3 geven een demografisch overzicht van de zorgprofessionals en burgers die hebben deelgenomen aan het onderzoek.

Tabel 2. Demografische gegevens van zorgprofessionals

Demografische categorieën	N	Percentage
Geslacht		
<i>Man</i>	4	13,3%
<i>Vrouw</i>	26	86,7%
Discipline		
<i>Casemanager Dementie</i>	25	83,4%
<i>Praktijkondersteuner huisarts</i>	1	3,3%
<i>Wijkverpleegkundige/thuisverpleegkundige</i>	1	3,3%
<i>Huisarts</i>	3	10,0%
Totaal	30	

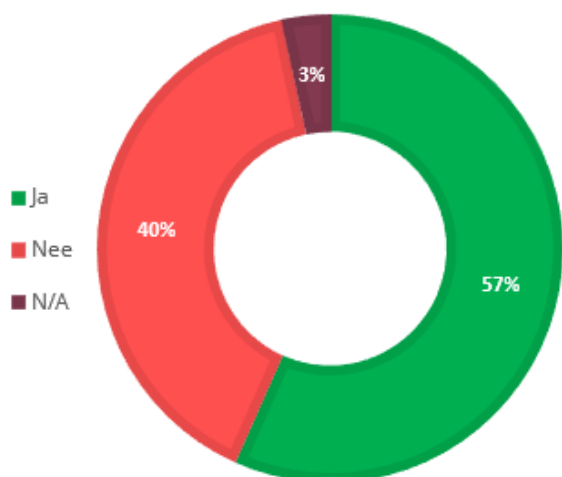
Tabel 3. Demografische informatie van burgers

Demografische categorieën	N	Percentage
Geslacht		
Man	28	35,0%
Vrouw	52	65,0%
Leeftijd		
Gemiddelde leeftijd	75,3	
Hoogste leeftijd	93	
Laagste leeftijd	59	
Ziekte		
Ja	52	65,0%
Nee	28	35,0%
Woonsituatie		
Alleenstaand	27	33,8%
Samenwonend	53	66,2%
Totaal	80	

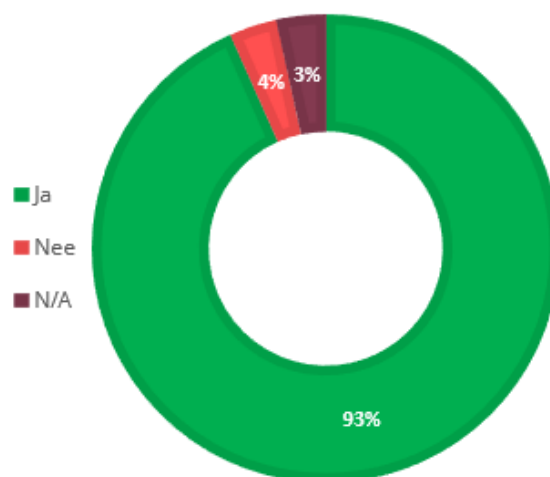
Kwantitatieve resultaten van de zorgprofessionals

De zorgprofessionals zijn gevraagd om aan te geven of zij het Behandelaspaspoort willen blijven inzetten na dit onderzoek. Figuur 2 geeft aan dat 57% van de zorgprofessionals het Behandelaspaspoort wil blijven inzetten, terwijl 40% hier geen behoefte aan heeft. Figuur 3 laat zien dat veel zorgprofessionals een gesprek over de wensen uitvoert bij het uitreiken van het Behandelaspaspoort. Dit kan bijvoorbeeld een introductie van het Behandelaspaspoort zijn.

Figuur 2. Percentage van zorgprofessionals die het Behandelaspaspoort willen blijven gebruiken voor PZP (N=30)



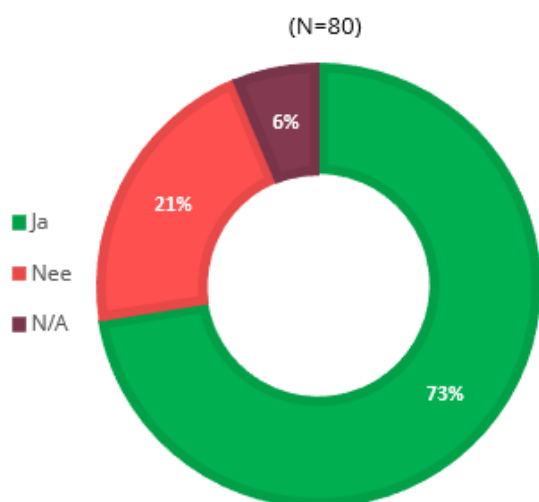
Figuur 3. Percentage van zorgprofessionals die gesprekken voeren bij uitreiking van het Behandelaspaspoort (N=30)



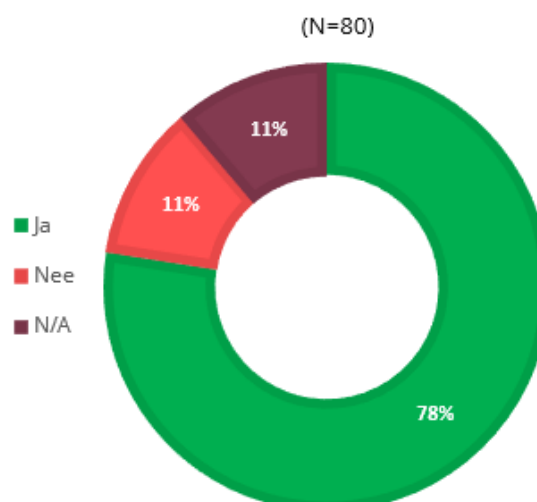
Kwantitatieve resultaten van de burgers

Figuur 4 geeft aan dat 73% van de burgers het Behandelaspaspoort een meerwaarde vond. 21% vindt het Behandelaspaspoort niet van meerwaarde. Figuur 5 laat zien dat 78% van burgers die geparticipeerd hebben, het Behandelaspaspoort zou aanraden aan anderen terwijl 11% het niet zou aanraden.

Figuur 4. Percentage van burgers die vonden dat het Behandelpaspoort meerwaarde had



Figuur 5. Percentage van burgers die het Behandelpaspoort zouden aanraden aan anderen



Kwalitatieve resultaten van de zorgprofessionals

Thema 1: Voorwaarden voor het gebruik van het Behandelpaspoort

De zorgprofessionals geven aan dat het gebruik van het Behandelpaspoort samenhangt met een aantal voorwaarden. Er dient bijvoorbeeld kritisch bekeken te worden of een burger open staat om over de laatste levensfase en behandelwensen te praten. Sommige burgers zijn bijvoorbeeld bang om over dit onderwerp te praten. Als de burger hiervoor openstond, kon het Behandelpaspoort geïntroduceerd worden. Daarnaast gaven zorgprofessionals aan dat het Behandelpaspoort niet alleen ingezet kan worden bij burgers die een ziekte hadden, maar ook bij mensen zonder ziekte zodat binnen deze groep bewustwording gecreëerd kan worden over de laatste levensfase.

"Onderzoek eerst of de cliënt/familie wel openstaat voor het onderwerp." (P.22, casemanager Dementie)

"Vaker inzetten, niet alleen bij patiënten in laatste levensfase." (P.11, huisarts)

Thema 2: De waarde van het Behandelpaspoort

De tastbaarheid van het Behandelpaspoort wordt door zorgprofessionals als een meerwaarde ervaren, omdat burgers het Behandelpaspoort bij zich konden dragen, iets in hun handen konden hebben en hierop konden terugvallen indien nodig. Zorgprofessionals vinden het soms moeilijk om het gesprek aan te gaan over het sterven of behandelwensen. Het Behandelpaspoort maakte het gesprek hierover laagdrempeliger en bood de mogelijkheid om waarden, wensen en behoeften te bespreken met naasten of zorgprofessionals. Verder wordt het Behandelpaspoort ervaren als een eenvoudig en duidelijk document, waarmee burgers kunnen nadenken en praten over hun waarden, wensen en behoeften voor behandelingen en de laatste levensfase.

"Je hebt iets fysieks in handen, cliënten vinden het fijn om iets te zien en vast te houden. Het maakt het praten erover makkelijker." (P.15, wijkverpleegkundige/thuisverpleegkundige)

"Ja absoluut, een fijn en handzaam document om samen met de patiënt door te nemen." (P.11, huisarts)

"Ja, omdat mensen dan iets in handen hebben wat ze op een later moment kunnen inzien." (P.10, praktijkondersteuner huisarts)

Tenslotte geeft een aantal zorgprofessionals aan dat het gebruik van het Behandelpaspoort niet altijd praktisch is. Zo werd aangegeven dat het Behandelpaspoort te klein is voor sommige burgers, of dat het onduidelijk is wat een burger met het Behandelpaspoort kan doen.

"Voor patiënten onduidelijk wat ze er mee moeten doen." (P.17, huisarts)

"Tot nu toe ervaar ik het nog niet echt als een meerwaarde." (P.27, casemanager Dementie)

Thema 3: Nadenken en praten over de laatste levensfase en (behandel)wensen

Het Behandelpaspoort wordt door de zorgprofessionals gezien als een faciliterend en toepasbaar hulpmiddel om het denken en praatproces bij burgers te bevorderen. Zorgprofessionals zien het uitreiken van het Behandelpaspoort als een opening om met burgers te praten over de laatste levensfase en (behandel)wensen. Ook hielp de inhoud van het Behandelpaspoort om het gesprek over de laatste levensfase te structureren en minder beladen te maken. Andere zorgprofessionals bespreken deze onderwerpen al zonder het Behandelpaspoort. Voor hen had het Behandelpaspoort een minimale meerwaarde.

"Voor mij als casemanager hulpmiddel om het gesprek aan te gaan." (P.16, casemanager Dementie)

"Het maakt het gesprek wat laagdrempeliger en geeft de mensen iets in de handen waar ze op kunnen terugvallen." (P.10, praktijkondersteuner huisarts)

Thema 4: Vastleggen van (behandel)wensen met het Behandelpaspoort

Zorgprofessionals geven aan dat het Behandelpaspoort de mogelijkheid biedt tot vervolggesprekken om behandelwensen vast te leggen. Sommige zorgprofessionals gaven aan dat burgers het documenteren van de wensen al geregeld hadden op een eigen manier of hun eigen plek en het Behandelpaspoort hier niet meer nodig was.

"Het geeft hun letterlijk handvaten om na mijn gesprek met de huisarts een consult afspraak te maken en het boekje erbij te houden zodat het ook in het medisch dossier kan worden vastgelegd." (P.2, casemanager Dementie)

"Omdat de meerwaarde is: Hulpmiddel voor de cliënt om zijn wensen duidelijk te krijgen, zich voor te bereiden op een ACP-gesprek met huisarts." (P.16, casemanager Dementie)

"Nee, want er was al op diverse plekken vastgelegd." (P.7, casemanager Dementie)

Kwalitatieve resultaten van de burgers

Thema 1: De waarde van het Behandelpaspoort

Het Behandelpaspoort wordt grotendeels ervaren als makkelijk te gebruiken en duidelijk in de verwoordingen. Verder biedt het Behandelpaspoort volgens de burgers een duidelijk overzicht van de behandel mogelijkheden in de laatste fase van het leven.

"Handzaam, praktisch en overzichtelijk." (P.2, vrouw van 68 jaar, geen ziekte)

"Alles in een notendop, makkelijk te hanteren." (P.43, vrouw van 74 jaar, reumatoïde Artritis)

"Meer inzicht en de mogelijkheden die er zijn." (P.24, vrouw van 68 jaar, geen ziekte)

Sommige burgers hadden hun behandelwensen en voorkeuren al kenbaar gemaakt of vastgelegd. Hierdoor kan het Behandelpaspoort als een verminderde meerwaarde worden ervaren. Eén burger geeft aan dat het Behandelpaspoort niet te begrijpen is en één burger geeft aan dat het als onhandig wordt ervaren om het Behandelpaspoort continu bij zich te dragen.

"Ik heb er totaal geen begrip van." (P.28, vrouw van 74 jaar, dementie)

"En dat paspoort altijd bij me hebben? Dat zie ik niet zitten. Hoe dat voor elkaar krijgen?" (P.30, man van 74 jaar, hoge bloeddruk)

Thema 2: Nadenken over de laatste levensfase en (behandel)wensen

Burgers geven aan dat ze het belangrijk vinden om na te denken over behandelwensen en wensen voor de laatste levensfase. Het Behandelpaspoort werd door de burgers gezien als een passend hulpmiddel hiervoor. Dit kwam door de informatie en structuur van het Behandelpaspoort, bijvoorbeeld over de behandel mogelijkheden. Terwijl een deel van de burgers aangeeft dat het Behandelpaspoort helpt bij het nadenken, waren er ook burgers die het Behandelpaspoort niet van meerwaarde vonden tijdens het denkproces.

"Nadenken over welke keuze het beste is." (P.27, man van 75 jaar, hartkleproblemen)

"Je gaat er bewust over nadenken en over praten." (P.53, vrouw van 64 jaar, geen ziekte)

"Ik ben momenteel gezond en wil er nog niet mee bezig zijn." (P.25, vrouw van 63 jaar, geen ziekte)

Thema 3: Het gesprek voeren met behulp van het Behandelpaspoort

Burgers zien het Behandelpaspoort niet alleen als een hulpmiddel om na te denken over de laatste levensfase en behandelwensen, maar ook om dit bespreekbaar te maken met naasten en betrokken professionals. Burgers benoemen tevens dat het rust geeft en duidelijkheid schept voor de toekomst dat de wensen besproken of gedocumenteerd zijn. Het Behandelpaspoort kan dus hebben bijgedragen aan het kenbaar maken en verduidelijken van de wensen en voorkeuren, zodat naasten en betrokken zorgprofessionals hiernaar kunnen handelen.

"Het geeft een stuk duidelijkheid/rust als het op papier staat." (P.45, vrouw van 60 jaar, geen ziekte)

"Hierin kan ik mijn behandelplan duidelijk vastleggen." (P.7, man van 82 jaar, vasculaire dementie)

"Ja! Om mijn wensen te vervullen en mijn nabestaanden moeilijke beslissingen te besparen." (P.41, vrouw van 68 jaar, geen ziekte)

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de ervaringen van zorgprofessionals en burgers met het gebruik van het Behandelpaspoort tijdens PZP. Het merendeel van zowel de zorgprofessionals als de burgers gaf aan het Behandelpaspoort als een hulpmiddel te ervaren om te denken en te praten over waarden, wensen en behoeften voor gewenste zorg en de laatste levensfase.

Een aantal zorgprofessionals vond het moeilijk om het gesprek aan te gaan over deze onderwerpen en vond het Behandelpaspoort een opening om het gesprek laagdrempeliger te voeren. Als aanvulling hielp het Behandelpaspoort met het structureren van de gesprekken en het vastleggen van de behandelwensen en wensen voor de laatste levensfase. De eenvoudige opzet, de tastbaarheid en het praktisch gebruik werden ervaren als positieve factoren ter stimulatie van het denken, praat- en documenteerproces van PZP. Uit de analyse van Bertholet (2020) bleek dat de zorgprofessionals het Behandelpaspoort als een passend hulpmiddel ervoeren voor het gestructureerd uitvoeren en starten van gesprekken over de laatste levensfase en behandelwensen. Andere literatuur beschrijft ook dat het uitvoeren van gestructureerde PZP-processen de meest adequate manier is om de wensen en voorkeuren te bespreken.¹⁹ Tegelijkertijd moet het hulpmiddel flexibel genoeg zijn om te kunnen voldoen aan de wensen en verwachtingen van iedere burger.^{19 20} Sommige zorgprofessionals vonden het Behandelpaspoort minder toegevoegde waarde hebben. Dit kwam voornamelijk omdat zorgprofessionals hun eigen manieren hadden om over de laatste levensfase en behandelwensen te praten en dit te documenteren.

Vanuit het perspectief van de burgers kwam vooral naar voren dat de vorm, inhoud en structuur van het Behandelpaspoort

bijdroegen aan het nadenken over behandelwensen, hun eigen toekomst en de laatste levensfase. Literatuur beschrijft dat begrijpelijke taal, aansprekend uiterlijk en tastbaarheid een positieve bijdrage kunnen leveren om na te denken en te praten over behandelwensen en wensen voor de laatste levensfase.²¹ Daarnaast gaf het merendeel van de burgers aan dat het Behandelpaspoort hielp om de (behandel)wensen en voorkeuren kenbaar te maken aan hun naasten en zorgprofessionals. Hulpmiddelen voor het nadenken, bespreken en vastleggen van behandelwensen moeten volgens bestaande literatuur aan een aantal criteria voldoen, zodat de burgers het hulpmiddel kunnen gebruiken. Zo zou het hulpmiddel

1. gericht moeten zijn op de zorgvrager,
2. proactief moeten helpen bij het identificeren van de wensen van de zorgvrager,
3. gepresenteerd moeten worden als een vooraf gedefinieerde lijst met vragen of behandelopties en
4. functioneel moeten zijn voor zowel de zorgvrager als de zorgprofessional.²⁰

Deze criteria komen overeen met de opzet en het doel van het Behandelpaspoort. Het Behandelpaspoort biedt namelijk voor de burgers een mogelijkheid om hun wensen, waarden en behoeften te bespreken, zodat hiermee in de toekomst passende zorg geleverd kan worden. Het Behandelpaspoort is daarnaast functioneel voor de zorgprofessional om deze waarden, wensen en behoeften te verhelderen en documenteren, zodat de zorgprofessionals duidelijk weten welke passende zorg verleend kan worden. Als laatste biedt het Behandelpaspoort een structuur en open ruimte voor het omschrijven van de waarden, wensen en behoeften.

Hoewel het Behandelpaspoort voor veel burgers een meerwaarde had, waren er ook burgers die geen meerwaarde ervaarden van het Behandelpaspoort. Voornamelijk burgers die hun behandelwensen en wensen voor de laatste levensfase al hadden vastgelegd of besproken, zagen geen of nauwelijks meerwaarde in het Behandelpaspoort. Een mogelijke verklaring kan de COVID-19 pandemie zijn. Tijdens de COVID-19 pandemie zijn veel mensen geconfronteerd met een (abrupte) laatste levensfase en de dood.^{22 23} Meer mensen zijn bewust gaan nadenken over het einde van het leven en gewenste behandelingen, en hebben dit mogelijk daarom al vastgelegd zonder het Behandelpaspoort.

Beperkingen en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Dit onderzoek is uitgevoerd in een tijdbestek van vier maanden, waarin de burgers en zorgprofessionals het Behandelpaspoort ongeveer vier à vijf weken konden gebruiken. Deze periode kon als te kort worden ervaren door de participanten om het Behandelpaspoort te gebruiken. Bijvoorbeeld om meerdere PZP-gesprekken te voeren. Een studie met een langere tijdsduur kan voor accuratere resultaten zorgen, waarbij zorgprofessionals en burgers vaker met elkaar in gesprek zijn geweest en het Behandelpaspoort met meer diepgang hebben gebruikt. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om een longitudinaal onderzoek uit te voeren. Daarnaast zouden cohortstudies uitgevoerd kunnen worden om met statistiek en kwantitatieve methoden te onderzoeken of het Behandelpaspoort een passend hulpmiddel kan zijn in het PZP-proces. Een tweede beperking is de verspreiding van de Behandelpaspoorten. Het Behandelpaspoort werd door de zorgprofessionals verspreid aan burgers die zij (persoonlijk) kenden. Dit kon ervoor zorgen dat de burgers beïnvloed werden door de relatie die zij hadden met hun zorgprofessional terwijl zij het Behandelpaspoort hebben beoordeeld. Daarnaast kunnen de zorgprofessionals selectief het Behandelpaspoort hebben verspreid, wat kan zorgen voor een selectiebias.

Conclusie

Het Behandelpaspoort werd door een groot deel van de betrokken burgers en zorgprofessionals ervaren als een bruikbaar hulpmiddel tijdens PZP. Voor beide groepen bood het Behandelpaspoort structuur en begeleiding om na te denken en te praten over behandelwensen en het levenseinde. De eenvoudige opzet, de duidelijkheid en het feit dat het Behandelpaspoort een fysiek boekje was, werden gezien als prettig om mee te werken. Sommige burgers en zorgprofessionals ervaarden echter geen meerwaarde van het Behandelpaspoort. Dit kwam voornamelijk omdat de burgers hun wensen al hadden vastgelegd of besproken en omdat sommige zorgprofessionals hun eigen manier hadden om de wensen te bespreken en vast te leggen. Ieder mens is anders en heeft een andere manier van communiceren over het levenseinde en behandelwensen. Het is daarom belangrijk dat een variatie aan methoden en hulpmiddelen ter beschikking is voor het bespreekbaar maken van deze onderwerpen.

Auteurs

Jesper M.A. Biesmans

Maastricht University

Maastricht University, Department of Health Services Research, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences

corresponderend auteur

e-mail: jesper@biesmans.biz

Inge Jochem

MCC Ommes

MCC Omnes

Sascha R. Bolt

Maastricht University, Tranzo

Maastricht University & Tranzo,

Department of Health Services Research, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences

Els P.A.G.M. Knapen

Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek

Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek

Marja Y. Veenstra

Burgerkracht Limburg

Burgerkracht Limburg

Nicole C.A. Thomas

MeanderGroep Zuid-Limburg

Meander Groep Zuid-Limburg

Jolanda Timmermans-Joosten

Centrum voor Levensvragen Oostelijk Zuid-Limburg

Centrum voor Levensvragen Oostelijk Zuid-Limburg

Judith M.M. Meijers

Maastricht University

Maastricht University, Department of Health Services Research, Faculty of Health Medicine and Life Sciences

Literatuurlijst

1. RIVM. Chronische Ziekten [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.rivm.nl/rivm/kennis-en-kunde/expertisevelden/chronische-ziekten>. [Geraadpleegd: 4-3-2021].
2. Van Oostrom SH, Gijsen R, Stirbu I, Korevaar JC, Schellevis FG, Picavet SJ, et al. Time Trends in Prevalence of Chronic Diseases and Multimorbidity Not Only due to Aging: Data from General Practices and Health Surveys. PloS One. 2016; 1-14. 10.1371/journal.pone.0160264.
3. Volksgezondheid en Zorg. Chronische aandoeningen en Multimorbiditeit [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie#definitie-node-wat-een-chronische-aandoening>. [Geraadpleegd: 4-3-2021].
4. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

. [Geraadpleegd: 14-2- 2022].

5. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2014; 28(8). <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>.
6. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [Internet]. Beschikbaar op: <https://iknl.nl/getmedia/212cfcec-4fb3-4f09-a53f-f962a347782f/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland.pdf>. [Geraadpleegd: 6-3-2021].
7. Stjernswärd J, Foley, KM, & Ferris, FD. Integrating palliative care into national policies. *Journal of pain and symptom management*. 2007; 33(5): 514-520. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.031>.
8. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017; 18(9): 543-551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
9. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CMPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliative Care*. 2020; 19(27). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>.
10. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, & Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018; 56(3): 436-459. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016>.
11. Bloomer M, Tan H, & Lee S. End of life care: the importance of advance care planning. *Australian family physician*. 2010; 39(10): 734-737. <http://hdl.handle.net/10536/DRO/DU:30081921>.
12. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM & Vindrola Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: a systematic review. *Journal of clinical nursing*. 2019; 28(23-24): 4276-4297. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>.
13. Bertholet E. Behandelpaspoort [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.behandelpaspoort.nl/>. [Geraadpleegd: 10-3-2021].
14. Bertholet E. Het Behandelpaspoort. *Huisarts en Wetenschap*. 2020; 63(12): 71. 10.1007/s1244502009269.
15. Nyst E. Behandelpaspoort moet patiënt helpen en kosten besparen [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/behandelPaspoort-moet-patient-helpen-en-kosten-besparen-.html>. [Geraadpleegd: 4-3-2021].
16. Kesmodel US. Cross sectional studies – what are they good for? *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*. 2018; 97(4): 388-393. <https://doi.org/10.1111/aogs.13331>.
17. Vragenlijst Patiënt [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.behandelPaspoort.nl/vragenlijst-patient/>. [10-2-2022].
18. Hsieh HF, & Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*. 2005; 15(9): 1277-88. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
19. Glaudemans JJ, van Charante EM, Wind J, Oosterink JJ, & Willems DL. Experiences with approaches to advance care planning with older people: a qualitative study among Dutch general practitioners. *BMJ Open*. 2018; 8: 1-8. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024762>.
20. Janssen DJ, Ament SM, Boyne J, Schols JM, Rocca HPBL, Maessen JM, & van den Beuken-van Everdingen, MH. Characteristics for a tool for timely identification of palliative needs in heart failure: the views of Dutch patients, their families and healthcare professionals. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2020; 19(8): 711-720. <https://doi.org/10.1177/1474515120918962>.
21. Roodbeen R, Vreke A, Boland G, Rademakers J, van den Muijsenbergh M, Noordman J, & van Dulmen S. Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PloS one*. 2020; 15(6): 1-20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234926>.
22. Heitzman J. Impact of COVID-19 pandemic on mental health. *Psychiatr Pol*. 2020; 54(2): 187-98.
23. Radbruch L, Knaut FM, de Lima L, de Joncheere C, & Bhadelia, A. The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *The Lancet*. 2020; 395(10235): 1467-1469. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30964-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30964-8).