

Een handreiking voor familieleden over palliatieve zorg bij dementie: evaluatie door zorgverleners en familieleden

J.T. van der Steen^a, T. de Graas^b, M. Arcand^c, C.M.P.M Hertogh^d

Evaluation of a family booklet on comfort care in dementia by professional and family caregivers

Families of nursing home residents with dementia are usually involved in care and treatment decisions. To this end, family needs to be informed on the course of the dementia and possible palliative care. Based on a Canadian booklet, we developed an adapted version for use in the Netherlands. Elderly care physicians (n = 30), nurses (n = 38), and bereaved families (n = 59) evaluated the booklet and possible implementation strategies. All respondents confirmed that in general, there is a need of an information brochure on comfort care and end-of-life issues for families. Most (93%) families believed they would have found the booklet useful when received earlier. Compared to the physicians, nurses more frequently found the booklet useful to most or all families (p = 0.04). Acceptance, as measured on an 8-item scale, was highest among families and lowest among physicians. Overall usefulness was often perceived as high (means 7.9 to 8.3; scale range 0-10; SD 0.9 to 1.4) and did not differ across groups of respondents (p = 0.29). All respondents agreed that professional caregivers should have a role in providing the booklet. Additionally, half (53%; no difference across groups) favoured availability of the booklet through families' own initiative; some already before admission. In conclusion, there is a high need for written information on palliative care. The booklet is highly appreciated. A further improved version may support professional and family caregivers in practice.

Keywords: decision aid, brochure, education, decision making, advance care planning, palliative care, nursing homes, dementia

Tijdschr Gerontol Geriatr 2011; 42: 215-225

^a Epidemioloog, senior onderzoeker, VUmc, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en afdeling Sociale Geneeskunde

^b Specialist oudergeneeskunde, Eevan, Zaandam

^c Department of Family Medicine, University of Sherbrooke, Sherbrooke; Mailing address: CSSS-IUGS, 1036 Belvedere Sud, Sherbrooke, Qc, Canada J1H4C4

^d Specialist ouderengeneeskunde, ethicus, hoogleraar

Samenvatting

De familie van verpleeghuisbewoners met dementie is meestal betrokken bij de zorg en bij behandelbeslissingen over de bewoner. Hiertoe dienen familieleden geïnformeerd te zijn over het beloop van dementie en mogelijkheden tot palliatieve zorg. Op basis van een Canadese brochure ontwikkelden wij een handreiking met schriftelijke informatie toegesneden op de Nederlandse situatie. Deze handreiking en mogelijke toepassing werden beoordeeld door specialisten ouderengeneeskunde (n = 30), verzorging/verpleging (n = 38), en familieleden (n = 59) na het overlijden van de bewoner. Alle respondenten gaven aan dat er grote behoefte bestaat aan een dergelijke handreiking. De meeste familieleden (93%) hadden de handreiking eerder willen hebben. De verzorging/verpleging dacht verzeleken met specialisten ouderengeneeskunde vaker dat de handreiking nuttig zou zijn voor alle of veel families (p = 0,04). De acceptatie van de handreiking onder de respondenten, gemeten op een schaal met 8 stellingen, was het grootst onder familieleden en het kleinst onder specialisten ouderengeneeskunde. Veel respondenten beoordeelden het nut positief (gemiddeld 7,9 tot 8,3 op een schaal van 0-10; SD 0,9 tot 1,4) en het nut verschilde niet tussen de respondentgroepen (p = 0,29). Alle respondenten zagen een rol voor zorgverleners in het overhandigen van de handreiking. Daarnaast vond de helft van de respondenten (53%; geen significant verschil tussen de groepen) dat de handreiking ook zonder tussenkomst van zorgverleners beschikbaar moet zijn; soms zelfs al vóór opname. Concluderend is er grote behoefte aan schriftelijke uitleg over palliatieve zorg bij dementie. De handreiking wordt geschikt gevonden. Een op punten aangepaste versie kan mogelijk zorgverleners en familie in de praktijk ondersteunen.

Trefwoorden: Handreiking; brochure; educatie; besluitvorming; beleidsafspraken; palliatieve zorg; verpleeghuizen; dementie

ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen, VUmc, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde
Correspondentie: dr.ir. Jenny T. van der Steen, VU medisch centrum, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, van der Boerchorststraat 7, 1081 BT Amsterdam; T: 020-4449694; F: 020-4448234; E: j.vandersteen@vumc.nl

Inleiding

In Nederland sterft het merendeel van de mensen met dementie in een verpleeghuis of verzorgingshuis (92% volgens een recente studie).¹ Wanneer men zelf niet meer over zorg en behandeling kan communiceren, ligt de verantwoordelijkheid daarvoor bij familieleden en worden deze geconfronteerd met ingewikkelde en soms emotioneel beladen beslissingen over de juiste en meest passende zorg. Echter: familieleden kennen vaak het natuurlijke beloop van dementie niet, noch weten zij van complicaties en behandel(on)mogelijkheden in de laatste levensfase.²⁻⁴ Schriftelijke informatie over het ziektebeloop kan artsen en familieleden een zinvolle ondersteuning bieden bij dit besluitvormingsproces. Brits onderzoek onder familieleden van thuiswonende patiënten met dementie liet zien, dat ondersteuning in de vorm van schriftelijke informatie een welkome aanvulling is op het gesprek met de zorgverlener.⁵

In Canada is, op basis van interviews met nabestaanden van in het verpleeghuis overleden patiënten met dementie en consultatie van deskundigen,^{6,7} een schriftelijke handreiking ontwikkeld.⁸ Deze handreiking heeft kenmerken van een 'decision aid,' een hulpmiddel bij beslissingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling.⁹ De handreiking is geschreven vanuit het perspectief van een palliatieve benadering van de zorg en behandeling in gevorderde stadia van dementie en gaat in op diverse gevoelige onderwerpen, zoals problemen met eten en drinken en de behandeling van longontsteking. De handreiking geeft daarom geen neutrale informatie zoals 'decision aids' eigen is,⁹ maar is meer sturend richting palliatieve zorg. Wij hebben de handreiking in 2008 vertaald en waar nodig aangepast aan de Nederlandse situatie.¹⁰ Deze aanpassingen betroffen vooral ethische en juridische aspecten, zoals de beslissingsbevoegdheid bij diverse beslissingen en de (in Nederland anders geregelde) mogelijkheden tot levensbeëindiging. Internationale samenwerking heeft er inmiddels toe geleid dat de handreiking ook in het Italiaans en Japans is vertaald en waar nodig aangepast.^{11,12}

Eén van de kwaliteitscriteria die gesteld worden aan 'decision aids' is dat, voorafgaand aan de verspreiding daarvan, een beoordeling heeft plaatsgevonden door personen die ervaring hebben met de besluitvorming waar de 'decision aid' op is gericht,⁹ in ons geval: nabestaanden van verpleeghuis- of verzorgingshuisbewoners met dementie. Voorts is een goed draagvlak voor de handreiking onder zorgverleners voorwaarde voor succesvolle verspreiding en implementatie in het zorgproces.^{13,14} Een internationaal team van onderzoekers heeft daarom evaluatieonderzoek met de handreiking uitgevoerd. Wij hebben reeds de beoordelingen van familieleden¹¹ en van zorgverleners¹² tussen verschillende landen vergeleken.

In dit artikel rapporteren wij de bevindingen van ons onderzoek naar behoefte aan, en beoordeling van de eerste Nederlandse versie van de handreiking onder specialisten ouderengeneeskunde, verzorging/verpleging werkzaam in verpleeghuizen, en nabestaanden van overleden verpleeghuis/verzorgingshuisbewoners met dementie. Belangrijke uitkomstmaten zijn behoefte aan een handreiking, acceptatie en (verwacht) nut. De beoordelingen van de verschillende respondentgroepen worden onderling vergeleken. Verder beschrijven wij de voorkeuren van de respondenten met betrekking tot de vraag door wie en wanneer de handreiking het beste kan worden verstrekt.

Methoden

De beoordeling van de handreiking is volgens gestandaardiseerde methoden uitgevoerd door een internationaal team van onderzoekers in Canada, Nederland, Italië, Japan,^{11,12} en Frankrijk, en vond plaats op basis van (schriftelijke) vragenlijsten.

Zorgverleners werden gerekruteerd via verschillende kanalen: verpleeghuizen die eerder aan landelijk onderzoek deelnamen¹⁵ of contacten hadden met de universiteit, zoals via een academisch netwerk. Een contactpersoon zorgde voor verspreiding van de vragenlijst onder collega's (maximaal 5 artsen, en 5 verzorgenden / verpleegkundigen geselecteerd op alfabetische volgorde van achternaam). Gestreefd werd naar landelijke spreiding en diversiteit in levensbeschouwelijke signatuur van deelnemende verpleeghuizen. Levensbeschouwing en cultuur kan namelijk van belang zijn in hoe men staat in levenseindebeslissingen en dit bespreekt, zoals bijvoorbeeld is gevonden voor individuele artsen in Groot-Brittannië;¹⁶ iets dergelijks zou ook op het niveau van instituten kunnen spelen. Familieleden werden gerekruteerd tussen maart 2009 en mei 2010 uit twee lopende onderzoeken naar levenseindezorg bij dementie. Het "Zorg bij Dementie" onderzoek (januari 2007 – juli 2010) betreft landelijk onderzoek in 19 verpleeghuizen waarbij ook enkele verpleegunits in verzorgingshuizen waren betrokken.⁴ Het "Instrumenten onderzoek" (maart 2008 – april 2009) liep in 7 verpleeghuizen en 7 verzorgingshuizen.^{17,18} In alle gevallen was de specialist ouderengeneeskunde, en niet de huisarts, verantwoordelijk voor de zorg, conform het dominante model in Nederland.¹⁹

Specialisten ouderengeneeskunde en verzorging/verpleging ontvingen tussen april 2009 en januari 2010 de zorgverlenersvragenlijst en vier exemplaren van de handreiking. Familieleden ontvingen (doorgaans 2 tot 4 maanden na overlijden van de bewoner) een brief met uitleg over en een verzoek tot medewerking aan het onderzoek. Na het tekenen van het informed consent formulier werd de handreiking en

familievragenlijst toegezonden. Wanneer de vragenlijst door familie niet werd teruggezonden, werd geen contact opgenomen. Bij zorgverleners daarentegen was voorzien in minimaal twee "reminders" per E-mail of telefoon.

De vragenlijsten waren deels gebaseerd op items uit evaluatieonderzoek naar een Canadese 'decision aid' over sondevoeding bij dementie,¹⁴ deels op items zoals gebruikt bij evaluatieonderzoek met betrekking tot andere 'decision aids'.²⁰ Deze items zijn door de lokale onderzoekers van het internationale team vanuit het Engels vertaald, en terugvertaald door een professionele vertaler. Belangrijke discrepanties werden besproken en in internationaal teamverband opgelost. Tussen de twee versies van de vragenlijst (voor zorgverleners en voor familieleden) bestonden enkele verschillen. Zo omvatte de familievragenlijst meer open vragen (bijvoorbeeld: "Wat vindt u goed aan de handreiking?"), maar geen stellingen over bruikbaarheid als educatief hulpmiddel voor zorgverleners.

De belangrijkste uitkomstmaten waren behoefte aan schriftelijke informatie, acceptatie en nut van de handreiking volgens de respondenten. De *behoefte* ("need") was geformuleerd in algemene termen, als behoefte aan een informatieve handreiking over de laatste fase van dementie en palliatieve zorg voor families van mensen met dementie in Nederland. Acht stellingen over *acceptatie* ("acceptability") van de handreiking werden gescoord op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Box 1 (appendix) laat zien dat de stellingen over verschillende aspecten van acceptatie gaan, zoals het bevorderen van begrip en communicatie. Opgeteld vormden de scores op de stellingen een totaalscore met een range van 8 tot 40. Een grote acceptatie was gedefinieerd als een gemiddelde van minimaal 4 op de stellingen schaal van 1 tot 5 (i.e., 32 op het totaal); de acceptatie was voldoende bij een totaalscore van minimaal 24. Cronbachs alfa was 0,92, en de correlatie met nut van de handreiking was 0,54 ($p < 0,001$). Het *nut* ("overall usefulness") werd gescoord op een schaal van 0 tot 10. In de familievragenlijst was dit verwoord als: "nut voor u;" in de zorgverlenervragenlijst als: "nut voor familie/naasten". Daarnaast werd "*verwacht nut*" ("perceived usefulness") bepaald. De familie werd in dit kader gevraagd of zij het al dan niet zinvol zouden hebben gevonden om de handreiking te krijgen tijdens de periode dat de bewoner opgenomen was geweest. Bij zorgverleners werd verwacht nut bepaald in termen van hoe vaak de handreiking naar hun verwachting nuttig zou zijn voor familie/naasten. De antwoordcategorieën in de zorgverlenervragenlijst waren: "familie/naasten van alle patiënten met dementie," "de meerderheid van de patiënten," "ongeveer de helft van de patiënten," "een minderheid van de patiënten," en "geen enkele patiënt."

Behalve deze uitkomstmaten, omvatte de vragenlijst ook vragen over de kwaliteit van de informatie, open vragen gericht op verbetering van

de handreiking (niet behandeld in dit artikel) en demografische kenmerken van de respondenten. Verder werd gevraagd: "Denkt u dat uw levensbeschouwelijke achtergrond of spirituele oriëntatie invloed heeft op hoe u de handreiking beoordeelt?" Ten slotte werd aan alle respondenten gevraagd aan te geven op welke manieren (via bepaalde zorgverleners, en beschikbaarheid buiten zorgverleners om) en op welk moment in het zorgproces ("timing") de handreiking volgens hen het beste bij familie terecht kon komen. Bij "timing" kon de familie slechts één mogelijkheid aangeven (wat voor hen persoonlijk het meest geschikt zou zijn geweest), maar ook daar hadden zorgverleners keuze uit meer antwoordmogelijkheden.

De data werden ingevoerd in een Engelstalig invoerprogramma voor familie- en voor zorgverlener vragenlijsten dat was ontwikkeld met vrij verkrijgbare Epidata software (versie 3.1; januari 2008). Beschrijvende statistiek en regressie analyses werden uitgevoerd met SPSS 15.0. Vergelijking van scores op de acceptatieschaal werd uitgevoerd met "one-way ANOVA" over drie groepen van respondenten en met ongepaarde t-toetsen voor twee groepen. Vergelijking van de antwoorden van specialisten ouderengeneeskunde met die van verzorging/verpleging op de vraag over nut voor families werd uitgevoerd met een gamma correlatietoets. Chi-kwadraat toetsen werden gebruikt voor het ver-

gelijken van preferenties ten aanzien van wie en van hoe de handreiking het beste kon worden aangeboden. Lineaire regressie werd uitgevoerd met als onafhankelijke variabele de acceptatieschaal om te onderzoeken of verschillen tussen de drie groepen respondenten onafhankelijk waren van met name demografische kenmerken van de groepen: leeftijd, geslacht, en (geen) specifieke levensbeschouwelijke achtergrond. Bij een tweede analyse werd ook gecorrigeerd voor de invloed die de respondenten dachten dat dit laatste had op de beoordeling van de handreiking.

Resultaten

Respondentengroepen

De respons onder de benaderde specialisten ouderengeneeskunde was 70% (30/43), onder verzorging/verpleging 76% (39/51) en onder familieleden was de respons 69% (59/86, 22 families zagen af van deelname en 5 reageerden niet). De familieleden vulden gemiddeld ruim vier maanden na overlijden de vragenlijst in (122 SD 63 dagen). Van de 39 vragenlijsten voor verzorging/verpleging werd er één uitgesloten van analyses, omdat ruim de helft van de lijst niet was ingevuld.

Tabel 1	Kenmerken respondenten (N = 127).		
	Specialist ouderengeneeskunde (n = 30)	Verzorgende / verpleegkundige (n = 38)	Familie (n = 59)
Leeftijd, gemiddeld (SD)	48 (9)	39 (9)	60 (10)
Geslacht vrouw, %	63	95	66
Land van herkomst Nederland, %	97	97	98
Levensbeschouwelijke achtergrond, %			
- protestant	23	34	29
- katholiek	27	53	34
- ander (bv humanistisch, evangelisch)	17	0	12
- geen	33	13	25
Invloed beoordeling handreiking door levensbeschouwelijke achtergrond, %			
- in sterke mate	0	8	8
- enigszins	41	39	22
- niet	59	53	69

Tabel 1 laat de demografische kenmerken van de respondenten zien. Het niet hebben van een specifieke levensbeschouwelijke achtergrond kwam relatief vaak voor bij specialisten ouderengeneeskunde (33%). Een derde tot bijna de helft van de respondenten (31-47%) vond dat de levensbeschouwelijke achtergrond hun beoordeling van de handreiking (tenminste enigszins) beïnvloedde. De hoogst voltooide opleiding van familie was in 33% van de gevallen HBO, bij 7% universiteit, 3% had alleen basisonderwijs, en de overige 57% volgde voortgezet en/of beroepsonderwijs, waarbij middelbaar beroepsonderwijs (19%) en mulo (16%) het meest voorkwam (niet in een tabel). De meeste nabestaanden (69%) waren zoon of dochter van de bewoner; in 14% van de gevallen was de respondent de echtgenoot of echtgenote, en in 17% een ander, zoals een schoondochter/schoonzoon, of nicht/neef.

Behoefte aan een handreiking

Alle 127 respondenten gaven aan dat er in het algemeen onder Nederlandse families/naasten behoefte bestaat aan schriftelijke informatie.

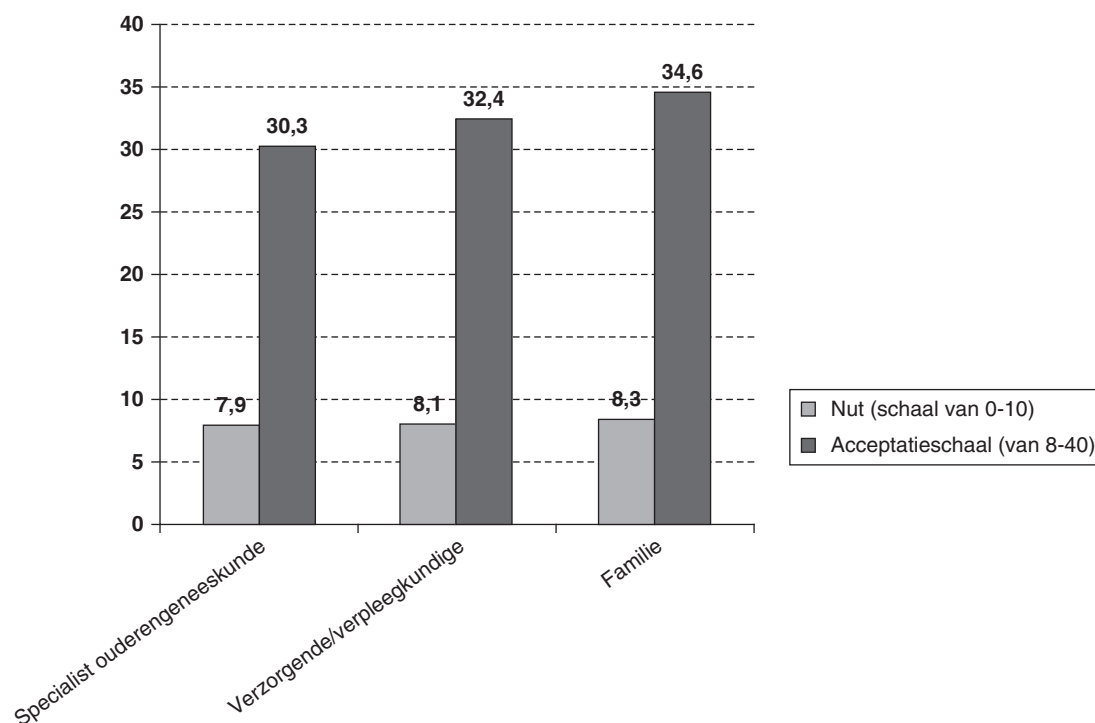
Beoordeling van de handreiking

De acceptatie van de handreiking was groot (32 punten of hoger) onder de familieleden en verzorging/verpleging (Figuur 1). De drie groepen respondenten verschilden significant in acceptatie ($p = 0,001$). Voor familie was deze het grootst, maar zij verschilden hierin niet significant ($p = 0,052$) van verzorging/verpleging. De familie had wel een significant grotere mate van

acceptatie dan specialisten ouderengeneeskunde ($p < 0,001$). Ook onder verzorging/verpleging was de acceptatie significant groter dan onder de specialisten ouderengeneeskunde ($p = 0,046$). Het nut over het geheel genomen werd beoordeeld met een gemiddelde van rond de 8 (Figuur 1), met specialisten ouderengeneeskunde net eronder (7,9). Er waren geen significante verschillen tussen alle groepen respondenten ($p = 0,29$), of tussen paren van respondenten onderling.

Uit de regressie analyses bleek dat de grotere acceptatie onder familieleden, en onder verzorging/verpleging vergeleken met specialisten ouderengeneeskunde niet verklaard kon worden uit verschillen in leeftijd, of geslacht, of al dan niet hebben van een specifieke levensbeschouwelijke achtergrond. Ook waren de verschillen onafhankelijk van de mate waarin men vond dat de levensbeschouwelijke achtergrond de beoordeling had beïnvloed. Overigens was een hogere leeftijd onafhankelijk geassocieerd met een grotere acceptatie.

Van de familieleden had 93% het zinvol gevonden om de handreiking tijdens het verblijf van de bewoner met dementie te krijgen, als deze toen al beschikbaar was geweest ("verwacht nut"). Op één na dachten de zorgverleners dat de handreiking nuttig zou zijn voor tenminste de helft van de families (Tabel 2; 97% van de verzorgenden/verpleegkundigen, en alle specialisten ouderengeneeskunde). Verzorgenden/verpleegkundigen waren daarbij positiever ($p = 0,04$) dan specialisten ouderengeneeskunde; de helft (51%) van verzorging/verpleging was van mening dat de handreiking voor iedereen nuttig zou zijn.



Figuur 1 Acceptatie en nut van de handreiking volgens de drie groepen respondenten.

Tabel 2 Verwacht nut van de handreiking voor familieleden volgens zorgverleners (%).		
Nuttig voor familie/naasten van:	Specialist ouderengeneeskunde (n = 30)	Verzorgende / verpleegkundige (n = 38)
alle patiënten met dementie	31	51
de meerderheid van de patiënten	34	35
ongeveer de helft van de patiënten	34	11
een minderheid van de patiënten	0	3
geen enkele patiënt	0	0

Er waren geen verschillen in beoordeling tussen huizen in de Randstad en daarbuiten, behalve een trend ($p = 0,08$) tot geringer nut volgens zorgverleners werkzaam in de Randstad (gemiddeld 7,7 SD 1,1 versus 8,2 SD 1,0).

Aanbieden van de handreiking: rol voor zorgverleners

De respondenten waren het eens over een rol voor zorgverleners in het aanbieden van de handreiking (alle respondenten waren hier voor; Tabel 3). Daarnaast vond de helft (in totaal 53%; 51-57% per groep) dat familie ook de handreiking zonder tussenkomst van een zorgverlener moest kunnen krijgen. Driekwart (73%) van de familieleden gaf aan de handreiking, indien mogelijk, van internet te hebben gedownload (niet in

tabel). Familie en verzorging/verpleging hadden geen duidelijke voorkeur voor de arts boven verzorging/verpleging als verstrekker van de handreiking, maar specialisten ouderengeneeskunde zagen hier unaniem voor de arts, en wel de specialist ouderengeneeskunde, een rol in weggelegd. Bovendien noemde 23% ook de huisarts in dit verband (niet in tabel). Bij verzorging/verpleging waren deze percentages 81% en 8%. Ook de meeste familieleden gaven de voorkeur aan de specialist ouderengeneeskunde (65%), en de huisarts werd minder vaak gekozen (11% van het totaal). Bij familie was de psycholoog en maatschappelijk werker nauwelijks in beeld. Veel respondenten suggereerden overigens spontaan (bij de optie "anders") de eerst verantwoordelijk verzorgende/zorgcoördinator als aanbieder van de handreiking.

Tabel 3 Rol voor zorgverleners bij het aanbieden van de handreiking (%).			
	Specialist ouderengeneeskunde (n = 30)	Verzorgende / verpleegkundige (n = 38)	Familie (n = 59)
Een zorgverlener (arts, verzorgende / verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker)*	100	100	100
Arts	100 ^{††}	81 [†]	73 [†]
Verzorging/verpleging/EVV-er	67	86	71
Psycholoog	17 [†]	22 [†]	2 ^{††}
Maatschappelijk werker	23 [†]	35 [†]	4 ^{††}
Beschikbaar stellen buiten zorgverleners om, totaal*	53	57	51
Folderstandaard verpleeghuis	30 [†]	54 [†]	38
Beschikbaar via internet	37	35	31

* Totaal van de categorieën die eronder zijn genoemd.

†† $p < 0,05$ voor het verschil tussen de aangegeven twee groepen respondenten.

Aanbieden van de handreiking: beste moment

Familieleden verschilden onderling met betrekking tot het beste tijdstip ('timing') van aanbieden van de handreiking. Voor een kwart (25%) van de familieleden lag het beste moment al voor opname in het verpleeghuis (Tabel 4). Zorgverleners waren hier minder vaak voor te vinden (beide groepen 12%, en dan minder vaak al bij diagnose). (Bijna) de helft van de zorgverleners (44-50%) zou de handreiking (ook) geven als duidelijk zou zijn dat de bewoner op korte termijn zou overlijden. Meestal waren dan ook andere opties aangekruist. Dit was echter nooit de eerste voorkeur van de familie.

Intentie tot gebruik van de handreiking

Negentig procent van de zorgverleners (specialisten ouderengeneeskunde 90%, verzorging/verpleging 89%; $p = 0,98$) gaf aan de handreiking ter beschikking te zullen stellen aan familie binnen de 3 maanden volgend op ontvangst van de handreiking bij de evaluatie.

Discussie

Wij onderzochten de behoefte aan schriftelijke informatie over palliatieve zorg bij dementie en

evalueerden een eerste Nederlandse versie van een van origine Canadese handreiking onder specialisten ouderengeneeskunde, verzorging/verpleging werkzaam in verpleeghuizen, en nabestaanden van overleden verpleeghuis/verzorgingshuisbewoners met dementie. Er bleek grote behoefte te bestaan aan schriftelijke informatie. De handreiking werd positief beoordeeld in termen van acceptatie en nut. Daarbij waren familieleden en verzorging/verpleging positiever dan specialisten ouderengeneeskunde. Alle respondenten zagen een rol voor zorgverleners in het overhandigen van de handreiking. Verpleging/verzorging en familie had geen voorkeur voor arts of verzorging/verpleging; specialisten ouderengeneeskunde zagen die rol unaniem voor zichzelf. Kennelijk waardeerden specialisten ouderengeneeskunde de handreiking in voldoende mate om deze in gebruik te willen nemen. Daarnaast vond ruim de helft van alle groepen dat de handreiking zonder hun tussenkomst beschikbaar moest zijn. Een kwart van de familieleden zou al vóór opname beschikking willen hebben gehad over de handreiking. Achttien procent wilde dit zelfs al bij diagnose, maar hier was geen specialist ouderengeneeskunde voor te vinden, ondanks het feit dat zij meer voorkeuren voor de beste 'timing' konden aangeven, en familieleden slechts één.

Tabel 4	Het beste moment voor het aanbieden van de handreiking (%).*		
	Specialist ouderengeneeskunde (n = 30)	Verzorgende / verpleegkundige (n = 38)	Familie (n = 59)
Bij diagnose dementie, of vlak erna	0	6	18
Vóór opname in het verpleeghuis	12	6	7
Bij opname in het verpleeghuis	19	24	16
Kort na opname, bij een gesprek over de doelen van zorg en behandeling	69	50	40
Bij een gezondheidsverslechtering of aandoening	85	82	16
Bij duidelijk worden dat bewoner op korte termijn zal overlijden	50	44	0
<i>Alleen familie:</i> anders ("bij opname aangeven dat verkrijgbaar is")	-	-	2
<i>Alleen zorgverleners:</i> In het geval dat familie druk op mij uitoefent om disproportionele levensrekkende behandelingen in te zetten	54	35	-

* Bij familie slechts één antwoord mogelijk, het beste moment "in uw geval." Er waren geen significante verschillen tussen de antwoorden van de specialisten ouderengeneeskunde en verzorging/verpleging.

Mogelijk dat waar het gaat om zorg voor mensen met ernstige dementie, het standpunt van verzorging/verpleging meer overeen komt met die van familieleden dan met die van specialisten ouderengeneeskunde. Dit werd ook gevonden in ander Nederlands onderzoek in verpleeghuizen, waar het ging om inschatting van de symptoomlast¹⁷ en bij besluitvorming.²¹ In ons onderzoek waren de bevindingen onafhankelijk van verschillen in levensbeschouwelijke achtergrond, wat in het onderzoek naar besluitvorming als mogelijke verklaring werd gesuggereerd voor het andere standpunt van de specialist ouderengeneeskunde.²¹ Mogelijk speelt een verschil in opleidingsniveau, relatie tot de patiënt, en contacturen een rol. Het opleidingsniveau van familieleden was overigens niet significant van invloed op de acceptatie en waardering van het nut van de handreiking.

Een belangrijke minderheid van de familieleden (een kwart) wenste al heel vroeg informatie terwijl zorgverleners, en met name artsen, hier terughoudend in waren. Iets dergelijks werd ook, en dan vooral voorafgaand aan de besluitvorming, gevonden ten aanzien van de gedetailleerdheid van prognostische informatie (daar veelal bepaald voorafgaand aan besluitvorming): een belangrijke minderheid van de familie wens- te een prognose bij pneumonie in maat en getal te horen, maar er was geen specialist ouderengeneeskunde die dit op basis van de ter beschikking gesteld prognostische score, ook deed.²² Mogelijk heeft dit te maken met het feit dat het moeilijk is om aan de hand van kenmerken of zorggebruik te voorspellen wanneer patiënten en mogelijk ook familieleden toe zijn aan besprekingen van levenseindezorg,²³ wegens de enorme variatie en sterk individueel bepaalde factoren die te maken hebben met dit “er aan toe zijn.”²⁴ Zoiets geldt bijvoorbeeld ook voor de wens om al dan niet in een verpleeghuis opgenomen te worden.²⁵

Verkennde analyses van gegevens van familie uit Canada en Italië geven een soortgelijk beeld. In Australië is een andere handreiking voor levenseindezorg ontwikkeld, die zich ook richt op eerdere fasen van dementie.²⁶ Deze handreiking is direct geëvalueerd door de doelgroep van familieleden van thuiswonende mensen met dementie.²⁷

Ook deze handreiking werd positief ontvangen, maar familieleden gaven heel regelmatig aan dat zij meer bezorgd werden door het lezen van de handreiking (51%, en 31% was het er (helemaal) mee eens dat het lezen van de brochure “overweldigend” was). Informatie uit dergelijk onderzoek dient te worden meegewogen bij het vaststellen van de juiste ‘timing.’

Bij de Italiaanse zorgverleners werd eenzelfde patroon vastgesteld van hogere waardering door verpleegkundigen dan door artsen.¹² Mogelijk voelen verpleegkundigen en verzorgenden zich gesteund door de handreiking, omdat deze hen helpt om met familie in contact te treden over

een onderwerp waar zij communicatief en inhoudelijk slecht in thuis zijn. In een pilotstudie in Canada leek familie meer tevreden met de zorg, en dan vooral met de communicatie met het zorgteam.²⁸

De Italiaanse versie werd door zorgverleners over het geheel minder goed beoordeeld dan de Nederlandse versie door de Nederlandse zorgverleners,¹² en bij familieleden zagen wij hetzelfde patroon.¹¹ Mogelijk spelen een grotere behoefte aan informatie in Italië, (andere) culturele verschillen, of het (kleinere) aantal adaptaties een rol.

De onderzoeksopzet kent enkele beperkingen. Hoewel wij geografische spreiding en ook variatie in levensbeschouwelijke affiliatie van verpleeghuizen hebben nagestreefd, is niet zeker dat het onderzoek geheel representatief is voor Nederland. De kleine variatie en hoge beoordeling biedt echter vertrouwen dat een andere steekproef de zelfde resultaten zou hebben opgeleverd. Wij hebben nabestaanden gevraagd te reflecteren op een aantal hypothetische vragen, terugkijkend op de situatie toen hun naaste nog in leven was. Hoewel hun ervaringen achteraf kunnen zijn gekleurd door bijvoorbeeld het rouwproces (wij vonden bij exploratie bijvoorbeeld een hogere acceptatie bij meer beperking in het functioneren door rouw), of het zich niet juist herinneren van de vroegere informatiebehoefte, kunnen juist deze familieleden het gehele proces overzien, wat bijvoorbeeld van belang is bij de keuze van het moment waarop men over de handreiking had willen beschikken. Verder hebben wij bij de timing de zorgverleners niet gevraagd naar hun eerste en enige voorkeur, maar familie wel. Dit reflecteert de toepassing van de handreiking in de praktijk; familieleden beoordeelden de handreiking immers specifiek voor hun eigen situatie. Op deze wijze is een directe vergelijking tussen familie en zorgverleners niet goed mogelijk. Echter, ondanks het grotere aantal keuzemogelijkheden voor zorgverleners, kozen zij minder vaak dan familie voor het overhandigen van de handreiking al vóór opname in het verpleeghuis. Verder was scoren van het nut van de handreiking op een schaal van 0 tot 10 een weinig discriminerende maat in vergelijking tot beoordeling van de acceptatie met een schaal die diverse items omvat. Waarschijnlijk vinden wij hier parallellen met algemene maten voor beoordeling van tevredenheid met de zorg, die ook minder onderscheidend vermogen hebben dan items die specifiek vragen naar zorgprocessen.²⁹ Tenslotte is ons onderzoek beperkt tot de evaluatie van een instrument. Of en hoe dit instrument in de praktijk nuttig is en vooral of het de communicatie tussen familie en zorgverlener daadwerkelijk beïnvloedt, zijn belangrijke vragen die met ons onderzoek niet beantwoord kunnen worden.

De handreiking is wellicht bruikbaar bij het systematisch en vroegtijdig maken van beleidsafspraken. Daarbij verdient het traject vóór de

opname in het verpleeghuis, en meer in het algemeen de juiste ‘timing’ voor individuele familieleden, nader onderzoek. Dit is van belang om in de zorg de patiënt en de familie en hun behoeften en zorgen zoveel mogelijk centraal te kunnen stellen. Wat betreft ‘timing’ is het moment van opname of kort daarna, volgens veel respondenten geschikt. Ook zien zij een plaats voor de handreiking weggelegd bij een verslechtering in de gezondheidstoestand. Echter, mogelijk is voor een deel van de families het vroegtijdig, al voor de opname, ontvangen van informatie belangrijk. Het verdient aanbeveling om flexibel in te spelen op informatiebehoefte bij het vroegtijdig plannen van zorg, en daarin individueel verschillende percepties van autonomie te onderkennen.³⁰

De handreiking kan ook ingezet worden bij (na)scholingstrajecten; de zorgverleners vonden dit een belangrijke toepassing, zoals elders beschreven.¹² De handreiking kan mogelijk gesprekken tussen familie en zorgverleners ondersteunen, bijvoorbeeld doordat na een gesprek in het verpleeghuis de informatie nog eens rustig doorgenomen kan worden. Dit kan helpen als geheugensteun, of ter voorbereiding op verdere gesprekken. Eventuele onduidelijkheden kunnen dan later gericht besproken worden. Informatie op schrift kan ook een handvat bieden voor een bespreking met andere familieleden thuis. Ongeveer de helft van de partijen ziet de handreiking graag direct beschikbaar, al dan niet via internet.³¹

Concluderend is er grote behoefte aan schriftelijke uitleg over palliatieve zorg bij dementie en kan deze uitleg zorgverleners en dan vooral

verzorging/verpleging mogelijk helpen bij hun contacten met familie. Vooral nabestaanden en verzorging/verpleging waren bijzonder positief over de handreiking. Op basis van de evaluatiestudie is een verbeterde versie van de handreiking vervaardigd,³² waarbij vooral gebruik is gemaakt van de suggesties die door de deelnemers aan dit onderzoek in de open ruimten werden gegeven ten aanzien van vorm en inhoud. Deze bijgestelde handreiking is niet alleen in druk, maar ook als downloadbaar document beschikbaar gesteld.³³

Dankwoord

De auteurs danken de deelnemende zorgverleners en familieleden voor hun medewerking aan het onderzoek en het Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO-VUmc) voor de medewerking aan het werven van zorginstellingen voor het onderzoek. Dit project is uitgevoerd met financiële ondersteuning van de Nederlands Hervormde Diakonessen Instellingen (NHDI) en Stichting Ab Laane voor de vertaling en aanpassing van de handreiking, en Agis Zorgverzekeringen, Fonds NutsOhra en Stichting Sluyterman van Loo – stimuleringsfonds ouderenprojecten voor de evaluatie van de handreiking. Het project is mede mogelijk gemaakt door een NWO Vernieuwingsimpuls persoonsgebonden Veni subsidie (nr 916.66.073) voor JT van der Steen, en de afdelingen Verpleeghuis-geneeskunde en Sociale Geneeskunde van het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VU medisch centrum Amsterdam.

Literatuur

- Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:751-56.
- Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000;42:273-91.
- Hennings J, Froggatt K, Keady J. Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Rev Clin Gerontol* 2010;20:114-27.
- van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010;22:37-55.
- Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingston G. What to tell dementia caregivers-the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:313-7.
- Caron C, Arcand M, Griffith J. Creating a partnership with families in decision making for end-of-life care in Alzheimer disease: The perspective of family caregivers. *Dementia* 2005;4:113-136.
- Caron C, Griffith J, Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *J Appl Gerontol* 2005;24:231-47.
- Arcand M, Caron C. Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain. *Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada: CSSS-IUGS, 2005.* http://www.expertise-sante.com/guide_arcand_caron Website laatst bezocht op 24 september 2011.
- Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, et al.; International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006;333(7565):417.
- Arcand M, Caron C. Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of

- een andere vorm van dementie. Redactie Nederlandse vertaling: JT van der Steen, CMPM Hertogh, T de Graas. VU medisch centrum Amsterdam, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg; 2008. ISBN 978-90-5669-118-9.
- 11 van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Beaulieu M, Brazil K, Nakanishi M, Nakashima T, Knol DL, Hertogh CMPM. A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 2011, Mar18.
 - 12 van der Steen JT, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Nakanishi M, Nakashima T, Brazil K, Hertogh CMPM, Arcand M. Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in dementia. *J Palliat Med* 2011;14:614-22.
 - 13 Grol R, Jones R. Twenty years of implementation research. *Fam Pract* 2000;17 Suppl 1:S32-5.
 - 14 Graham ID, Logan J, Bennett CL, Presseau J, et al. Physicians' intentions and use of three patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* 2007, July 6;7:20.
 - 15 van der Steen JT, Meuleman-Peperkamp I, Ribbe MW. Trends in treatment of pneumonia among Dutch nursing home patients with dementia. *J Palliat Med* 2009;12:789-95.
 - 16 Seale C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics* 2010;36:677-82.
 - 17 van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Klapwijk MS, Bezemer M, Achterberg WP, Knol DL, Ribbe MW, de Vet HC. Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Qual Life Res* 2011 Aug 5.
 - 18 van Soest-Poortvliet M, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Munn J, Achterberg WP, Ribbe MW, de Vet HC. Measuring Quality of Dying and Quality of Care When Dying in Long-Term Care Settings: A Qualitative Content Analysis of Available Instruments. *J Pain Symptom Manage*. 2011 May 25.
 - 19 Conroy S, van der Cammen T, Schols J, Van Balen R, Peteroff P, Luxton T. Medical services for older people in nursing homes—comparing services in England and the Netherlands. *J Nutr Health Aging* 2009;13:559-63.
 - 20 O'Connor AM, Cranney A: Patient Decision Aids – Evaluation Measures. User manual for acceptability. University of Ottawa, Ottawa Hospital Research Institute, 2000. <http://decisionaid.ohri.ca/eval.html#Acceptability> Website laatst bezocht op 24 september 2011.
 - 21 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HR, Ribbe MW, van der Wal G. Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Educ Couns* 2006;61:372-80.
 - 22 van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT, Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* 2011;23:31-43.
 - 23 Pfeifer MP, Mitchell CK, Chamberlain L. The value of disease severity in predicting patient readiness to address end-of-life issues. *Arch Intern Med* 2003;163:609-12.
 - 24 Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:1547-55.
 - 25 Mattimore TJ, Wenger NS, Desbiens NA, et al. Surrogate and physician understanding of patients' preferences for living permanently in a nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:818-24.
 - 26 Palliative Care Dementia Interface: Enhancing Community Capacity project. Dementia - information for carers, families and friends of people with severe and end stage dementia. 2de editie. Penrith, Australia: University of West Sydney, 2007. ISBN 0957756844.
 - 27 Chang E, Easterbrook S, Hancock K, Johnson A, Davidson P. Evaluation of an information booklet for caregivers of people with dementia: An Australian perspective. *Nurs Health Sci* 2010;12:45-51.
 - 28 Arcand M, Monette J, Monette M, et al. Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10:50-5.
 - 29 Salisbury C, Wallace M, Montgomery AA. Patients' experience and satisfaction in primary care: secondary analysis using multilevel modelling. *BMJ* 2010 Oct 12;341:c5004.
 - 30 Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsy JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:1046-50.
 - 31 Couper MP, Singer E, Levin CA, Fowler FJ, Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ. Use of the Internet and ratings of information sources for medical decisions: results from the DECISIONS Survey. *Med Decis Making* 2010;30:106S-14S.
 - 32 Arcand M, Caron C. Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie - Een handreiking voor familie en naasten. Tweede, gereviseerde editie. Redactie Nederlandse vertaling en bewerking: JT van der Steen, CMPM Hertogh, T de Graas. Amsterdam: VU Uitgeverij, 2011. ISBN 978-90-86595310.
 - 33 Centrum voor Ouderenonderzoek. <http://www.vumc.nl/afdelingen/Centrum-Ouderenonderzoek/Producten-Activiteiten/afgeronde-producten-activiteiten/Zorg-rond-het-levenseinde/>

Box 1. Acceptatieschaal: 8 items met stellingen voor alle respondenten.

- a. Deze handreiking zal familie/naasten het natuurlijk beloop en de mogelijke complicaties bij dementie beter doen begrijpen
- b. Deze handreiking zal er toe leiden dat familie/naasten beter geïnformeerd zijn voor het nemen van beslissingen
- c. Deze handreiking is geschikt om familie/naasten te helpen om beladen keuzes te maken waarbij waardeoordelen meespelen
- d. De handreiking zal de relatie tussen familie/naasten en de arts positief beïnvloeden
- e. Deze handreiking zal de kwaliteit van besprekingen met de artsen verbeteren
- f. Deze handreiking zal de tevredenheid van familie/naasten met de zorg doen toenemen
- g. Deze handreiking zal het gezamenlijk begrip van de wensen van de patiënt verbeteren
- h. Deze handreiking zal consensus over de besluitvorming binnen een familie verhogen

Naar de categorieën “voldoen aan behoeften van patiënten” en “praktijk” van Graham et al.¹⁴