

Vrije Universiteit Brussel

RESEARCH GROUP  
End-of-Life Care

**EOLIC<sup>1</sup>-studie:**  
**Wensen van longkankerpatiënten voor informatie en betrokkenheid bij de medische besluitvorming**

Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende, VUB & UGent

Authors: Koen Pardon, Reginald Deschepper, Robert Vander Stichele, Jan Bernheim, Freddy Mortier, Dennis Schallier, Paul Germonpré, Daniëlla Geldermans, Willem Van Kerckhoven, Luc Deliens, on behalf of the EOLIC-consortium

1. End-Of-Life Information and Communication

Vrije Universiteit Brussel

**Inleiding**

- Twee aspecten van arts-patiënt communicatie:
  - Geven van informatie aan patiënten
  - Betrekken van patiënten in besluitvorming
- Belangrijk, gepromoot: recht op informatie en betrokkenheid
  - Principe van respect voor autonomie
  - Gunstige effecten op patiënten
- Ook: recht om *niet* geïnformeerd/betrokken te worden

Vrije Universiteit Brussel

**Inleiding**

- Gepromoot:
  - België: wet op de patiëntenrechten van 2002
  - In de literatuur
    - Waarheidsmededeling (truth-telling)
    - Modellen van gezamenlijk beslissingen nemen
  - Vlaamse liga tegen kanker

Vrije Universiteit Brussel

**Onderzoeksvragen**

- In welke mate **willen** patiënten met longkanker in een gevorderd stadium
  - geïnformeerd worden over hun ziekte, behandeling, prognose etc... ?
  - betrokken worden bij de medische beslissingen?
- Wordt er tegemoetgekomen aan deze wensen, volgens de patiënt?
- Veranderen de informatie en betrokkenheids-wensen over de tijd?
- In welke mate willen de patiënten dat hun familie betrokken is bij de medische beslissingen?

Vrije Universiteit Brussel

**Studiedesign**

- **Patiënten geïnterviewd met gestructureerde vragenlijst**
  - 2 weken na inclusie
  - **Regelmatige tijdstippen**
  - Getrainde interviewers
  - Comfortabele plaats (thuis, ziekenhuis...)

Vrije Universiteit Brussel

**Selectie van de patiënten**

- **De selectie door:**
  - pneumologen + oncologen
  - 13 ziekenhuizen in Vlaanderen
  - **Instructie: alle patiënten met de diagnose van niet-kleincellige longkanker, stadium IIIb of IV (gevorderd stadium)**
  - 1 jaar lang

Vrije Universiteit Brussel

## Resultaten: deelname

- Gescreend: 291
- ↓
- Criteria ok: 196
- ↓
- Geïnccludeerd: 152
- ↓
- Interview 1: 128


**68%**



Vrije Universiteit Brussel

## Karakteristieken van de patiënten


- Socio-demografisch:
  - Gemiddelde leeftijd: 64.4 jaar (range 41-86)
  - 79.7% mannelijk
  - 76.6% had partner
- Klinisch:
  - Mediaan geschatte levensverwachting: 10 maanden(2-24)
  - 82% chemotherapie, 5.5% enkel radiotherapie
  - 71.1% behandeld met levensverlengend doel, 21.1% palliatief



Vrije Universiteit Brussel

## ONDERZOEKSVRAAG 1


In welke mate willen de patiënten geïnformeerd worden en in welke mate willen ze betrokken worden in de medische besluitvorming?



Vrije Universiteit Brussel

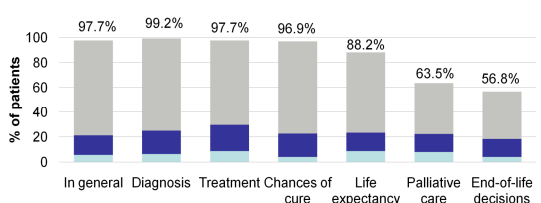
## Informatie

- In welke mate willen patiënten geïnformeerd worden over medische onderwerpen?



Vrije Universiteit Brussel


## Informatie



Topic	% of patients
In general	97.7%
Diagnosis	99.2%
Treatment	97.7%
Chances of cure	96.9%
Life expectancy	88.2%
Palliative care	63.5%
End-of-life decisions	56.8%

- Percentages van patiënten die informatie wilden over verschillende topics
  - Hoge percentages...
  - Binnen de patiënten die informatie wilden: de meeste waren helmaal akkoord om informatie te willen

→ **Hoge nood aan informatie**




Vrije Universiteit Brussel

## Subvraag 1.1

- Wie moet u deze informatie geven?

	N	% van de ptn
Specialist	121	94.5
Huisarts	60	46.9
Verpleegk.	13	10.2
Familie	9	7.0
Andere	2	1.6



Vrije Universiteit Brussel

## Subvraag 1.2

- Wie moet aanwezig zijn als informatie wordt gegeven?

	N	% van de ptn
Huisarts	5	3.9
Verpleegk	1	0.8
Familie	100	78.1
Niemand	23	18.0
Andere	2	1.6

Vrije Universiteit Brussel

## Subvraag 1.3

- Wie moet erover beginnen?

	N	% van ptn
Patiënt	36	28.3
Andere	91	71.7
<ul style="list-style-type: none"> <li>- De dokter</li> <li>- Gedeelde verantwoordelijkh</li> </ul>	75	58.5
	16	12.5

- <-> studies rapporteren dat oncologen er niet toe neigen om meer delicate informatie te geven tenzij de patiënt er uitdrukkelijk om verzoekt.

Vrije Universiteit Brussel

## Participatie

- In welke mate willen NSCLC IIIb/IV patiënten betrokken worden in verschillende medische beslissingen?
  - Medische beslissingen in het algemeen
  - Behandelingsbeslissingen
  - Transferbeslissingen (over plaats van zorg)
  - Einde van het leven beslissingen

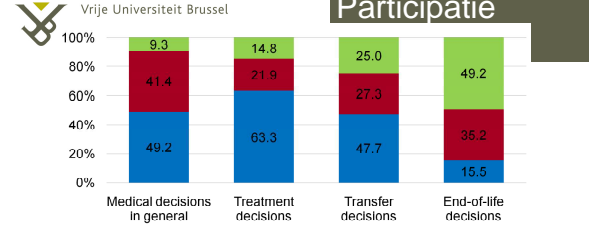
Vrije Universiteit Brussel

## Participatie

- Hoe gemeten?
  - Op basis van recente daadwerkelijk genomen beslissing
  - VRAAG: wie wil je dat de beslissing neemt?
    - 3 categorieën
      - Voornameijk de arts: dokter controle
      - Samen, arts + pt: gedeelde controle
      - Voornameijk de patiënt: patiënt controle

Vrije Universiteit Brussel

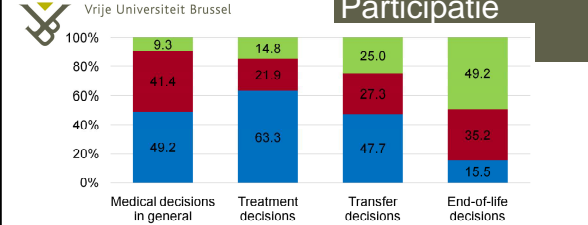
## Participatie



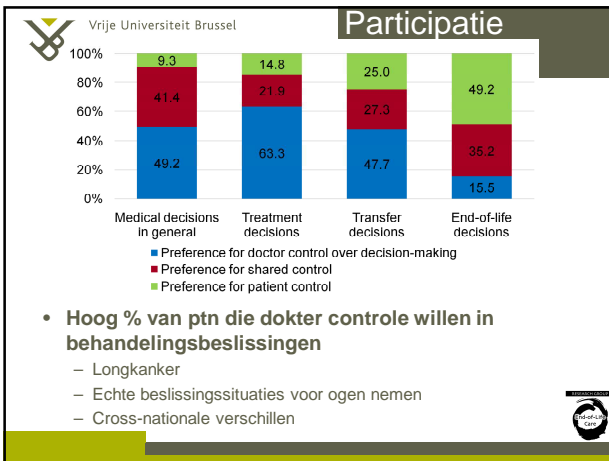
- Percentages van patiënten die dokter controle (blauw), gedeelde controle (rood) of patiënt controle (groen) wilden in de verschillende medische beslissingen

Vrije Universiteit Brussel

## Participatie



- % van ptn die persoonlijke controle willen neemt toe over de beslissingen
  - Laag in behandelings-, hoger in transfer- en hoogst in einde van het leven beslissingen: niet verrassend (medisch vs persoonlijk)
  - Laagst (significant) wanneer gevraagd in het algemeen: vragen in het algemeen is niet voldoende



Vrije Universiteit Brussel

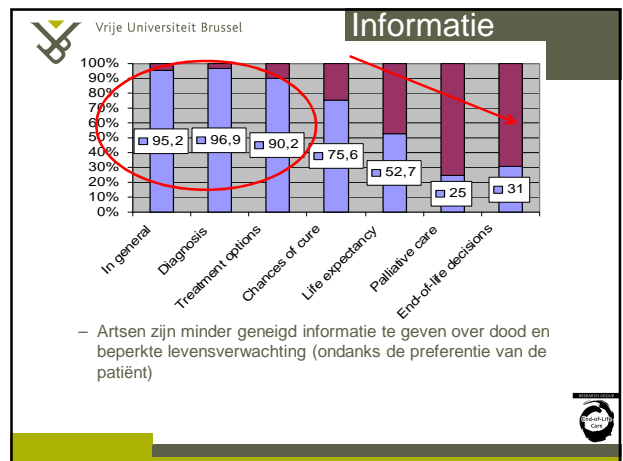
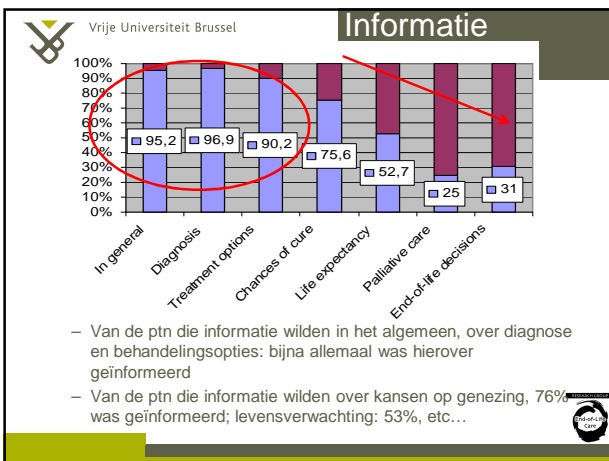
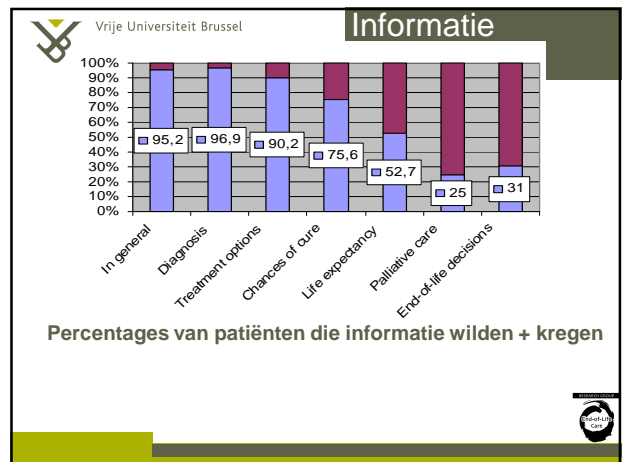
## ONDERZOEKSVRAAG 2

In welke mate wordt er tegemoetgekomen aan de informatie- en participatiewensen van de patiënten?

Vrije Universiteit Brussel

## Informatie

- In welke mate wordt er tegemoetgekomen aan de informatiepreferenties van de patiënten, volgens de patiënt?





## Subvraag 2.1

- Was de informatie zoals gewenst, minder of meer dan gewenst?
- Tevreden met informatie: van 88.4% (behandelingsopties) tot 95.8% (kansen op genezing).



## Subvraag 2.2

- Heeft de arts gevraagd hoeveel informatie u wou? Welke arts?
- 16.4%
  
- <-> waarheidsmededeling (richtlijnen)



## Participatie

- In welke mate wordt er tegemoetgekomen aan de participatiepreferenties van de patiënten?



## Participatie

- Medische beslissingen in het algemeen, behandelingsbeslissingen en transferbeslissingen:
  - Ptn die wilden dat de **dokter** de beslissing nam op basis van zijn kennis
    - bereikten dit (+/- 90% van deze patiënten)
  - Ptn die de beslissing **zelf** wilden maken
    - bereikten dit vaak (van 58 tot 79%)
  - Maar: ptn die een zekere mate van input wilden hebben of de beslissing wilden **delen** met de arts
    - bereikten dit vaak niet (enkel een minderheid), en waren meestal minder betrokken dan gewenst

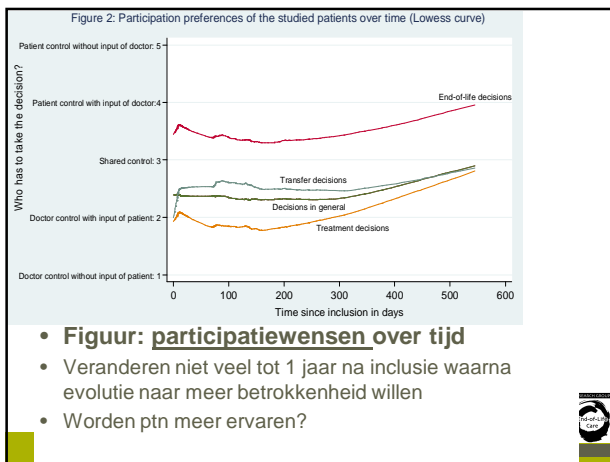
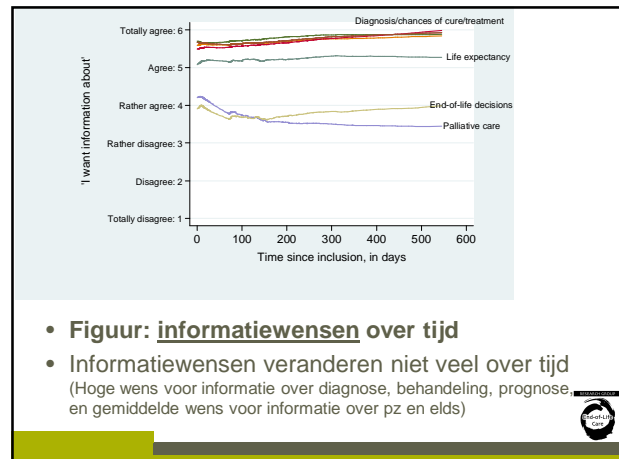
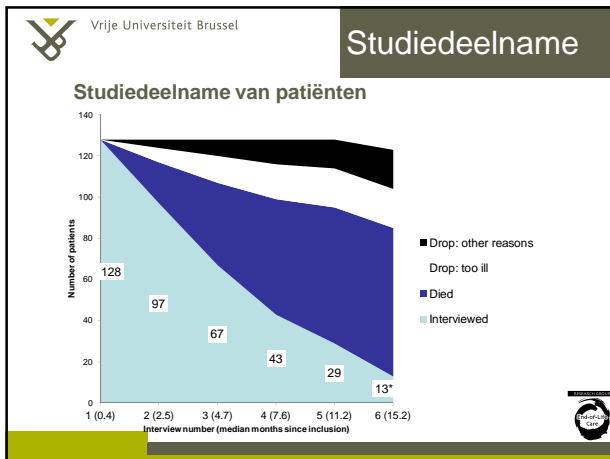


## Participatie

- Artsen aarzelend om samen beslissingen te maken? Patiënten die tussenpositie innemen communiceren dit minder duidelijk?
- ELDs: andere categorie
  - Bijna alle patiënten – van deze die reeds een ELD op voorhand hadden gemaakt (meestal euthanasie) – wilden deze beslissing **zelf** maken (persoonlijke controle)
    - 100% bereikte dit.



ONDERZOEKSVRAAG 3  
Veranderen de informatie- en participatiewensen van de patiënten over de tijd?  
Longitudinale data



Vrije Universiteit Brussel

## Informatie

- **Wensen voor informatie**
  - In het algemeen, diagnose, kansen op genezing, levensverwachting behandelingsopties:
    - Bijna alle patiënten willen deze informatie en blijven die willen twee en vier maanden later
    - Dokters moeten regelmatig hun patiënten opnieuw informeren en updaten m.b.t. deze topics.

Vrije Universiteit Brussel

## Informatie

- **Wensen voor informatie**
  - Palliatieve zorg en ELDs
    - Van de ptn die deze informatie niet wilden, verandert ¼ naar wel willen na vier maanden (vnl. jongere patiënten en zonder partner)
    - Van ptn die deze informatie wilden, verandert ¼ naar niet willen na vier maanden (vnl ptn die beter fysisch functioneren)

Vrije Universiteit Brussel


## Participatie

- **Wensen voor betrokkenheid**
  - Meer dan de helft van de patiënten verandert hun wens voor betrokkenheid naar meer of minder betrokkenheid willen over vier maanden (bij elke beslissing) (patiënten met meer pijn zijn geneigd om meer betrokkenheid te willen over de tijd)

Vrije Universiteit Brussel

## Conclusie

- **Conclusie**
- De dokter moet de wensen van de patiënt regelmatig checken, als hij tegemoet wil komen aan deze wensen.



Vrije Universiteit Brussel

## ONDERZOEKSVRAAG 4

Wie willen de patiënten nog betrekken bij de medische beslissing, naast henzelf en de arts?

Vrije Universiteit Brussel

## Familie


- **In het geval van competentie**
- 68.8% van de patiënten wil familie of vrienden betrekken
- 29.7% niemand
- 0.0% verpleegkundigen
- 1.6% andere (sociaal werker, buur)
- Verandert niet veel over de tijd (over de interviews)



Vrije Universiteit Brussel

## Familie


- Hebben patiënten hun gewenste betrokkenheid van andere personen (familie) bereikt?
  - Van de patiënten die familie wilden betrekken hebben, rapporteerde 68.2% dat er aan deze wens is tegemoetgekomen (familie was betrokken).
  - Van de patiënten die niemand wilden betrekken hebben, bereikte 86.8% dit



Vrije Universiteit Brussel

## Familie


- **In het geval van incompetentie**
- 93.6% van de patiënten wil familie/vrienden betrekken hebben
- 6.4% niemand
- 0.8% Verpleegkundigen
- 0.0% Andere
- Verandert niet veel over de tijd (in achtereenvolgende interviews)




Vrije Universiteit Brussel


## Familie

- Hebben patiënten hun wens om anderen te betrekken in de medische beslissingen in het geval ze incompetent zouden worden, besproken met de arts?
  - 35 van 128 had dit besproken
  - Meestal enkel met huisarts of met specialist, niet met beiden
  - Hoe kan de arts weten wat de patiënt wil aan het einde van het leven?




 Vrije Universiteit Brussel

## Conclusies

 Vrije Universiteit Brussel


## Conclusies

- Patiënten met longkanker hebben een hoge nood aan informatie (van de arts), maar minder over palliatieve zorg en ELDs; de wens om betrokken te worden is afhankelijk van het type beslissing
- → dokters moeten de wensen van hun patiënten mbt elk informatietopic en elke soort beslissing (bv niet alleen in het algemeen) exploreren/bevragen.

 Vrije Universiteit Brussel


## Conclusies

- Aan informatiewensen wordt niet goed tegemoetgekomen als het over delicate topics gaat; aan betrokkenheidswensen wordt niet goed tegemoetgekomen bij patiënten die de beslissingen samen met de arts willen nemen.  
→ Meer onderzoek over redenen waarom  
→ Communicatietraining (waarheidsmededeling en interactie met ptn)

 Vrije Universiteit Brussel


## Conclusies

- Informatie en betrokkenheidswensen veranderen over de tijd  
→ dokters moeten ze regelmatig nagaan

 Vrije Universiteit Brussel

## Conclusies

- Twee derde van de patiënten wil familie betrokken hebben bij de medische besluitvorming, en bijna iedereen in het geval van incompetentie  
→ “family based decision-making” theorie nodig

 Vrije Universiteit Brussel


The end



Vrije Universiteit Brussel

## Inclusie criteria

- Initiële diagnose van NSCLC IIIb of IV
- 18 jaar of ouder
- Nederlandstalig
- Psychisch en fysisch in staat
- Zowel gehospitaliseerd als niet-gehospitaliseerd



Vrije Universiteit Brussel

## Vragenlijsten


- 1. Inclusievragenlijst, arts + patiënt; meet:**
  - Socio-demografische (leeftijd,...) en klinische karakteristieken (functioneren,...) van de patiënt
- 2. Patiënteninterview, meet:**
  - Informatie- en participatiewensen en –niveau
  - Kwaliteit van leven,...
- 3. Vragenlijst bij overlijden, meet:**
  - Beslissingen over het einde van het leven
  - Betrokkenheid van patiënt en familie hierin



Vrije Universiteit Brussel

## Profiel

- Profiel van patiënten die informatie wensen
- Socio-demografisch
  - Hoger opgeleide patiënten: meer info over levensverwachting
  - Jongere patiënten en alleenwonenden: meer info over palliatieve zorg en ELDs



Vrije Universiteit Brussel

## Profiel

- Klinisch
  - Patiënten met pijn: meer info over levensverwachting
  - Patiënten geïnformeerd over levensverwachting: meer info over palliatieve zorg en ELDs
- informatiewensen van patiënten kunnen veranderen wanneer situatie verandert.



Vrije Universiteit Brussel

## Kwaliteit van leven

- **Hebben patiënten aan wiens wensen wordt tegemoetgekomen een hogere kwaliteit van leven?**



Vrije Universiteit Brussel

## Kwaliteit van leven

- We vergeleken de kwaliteit van leven van de patiënten aan wiens wensen was tegemoetgekomen met de kwaliteit van leven van de patiënten aan wiens wensen niet was tegemoetgekomen, voor elke informatie- en participatiewens
- Er waren geen significante verschillen in de gemiddelde kwaliteit van leven tussen de twee groepen
- 1 uitzondering: wens voor informatie over kansen op genezing: *Patiënten die informatie wilden over kansen op genezing en werden geïnformeerd hadden een hogere kwaliteit van leven dan patiënten die informatie wilden maar niet waren geïnformeerd.*





## Kwaliteit van leven

- Conclusie: het geven van informatie over kansen op genezing aan patiënten die deze informatie willen heeft een positief effect op hun kwaliteit van leven?
  - Causaliteit van de associatie? Het kan zijn dat dokters minder of geen informatie geven aan patiënten met een lagere kwaliteit van leven
  - Het kan zijn dat patiënten valse positieve informatie wordt gegeven



## Familie

- In welke mate willen patiënten hun familie betrokken in geval van incompetentie
  - 22.6% wilde dokter controle
  - 40.9% wilde gedeelde dokter-familie controle
  - 36.5% wilde familie controle
- Helft verandert gewenste rol voor familie tussen interviews (periode van twee maanden)

