



Wat houdt mensen tegen om over vroegtijdige zorgplanning te praten?

Referentie

Bernard C, Tan A, Slaven M, et al. Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice. *BMC Fam Pract* 2020;21:94. DOI: 10.1186/s12875-020-01167-0

Duiding

Johan Wens, Vakgroep FAMPOP (Family Medicine and Population Health), Universiteit Antwerpen

Het thema vroegtijdige zorgplanning kwam al meerdere malen aan bod in Minerva. Het nut van vroegtijdige zorgplanning in verschillende settings blijft echter onduidelijk. Een RCT toonde aan dat, zelfs al hadden patiënten hun wensen aangaande het levenseinde kenbaar gemaakt, hiermee nauwelijks rekening werd gehouden bij een dringende ziekenhuisopname. De studie onderstreepte wel de communicatieve rol van de huisarts, zowel met de patiënt als met de ziekenhuisartsen (1,2). Daarnaast toonde een Belgische observationele studie aan dat patiënten van 50 jaar of ouder zonder terminale aandoening of cognitieve stoornis bereid zijn om met hun huisarts over vroegtijdige zorgplanning te spreken. De geschikte en relevante thema's die aan bod zouden moeten komen tijdens dit gesprek zijn echter niet altijd goed op elkaar afgestemd (3,4).

Een cross-sectionele studie onderzocht in 3 Canadese provincies de kennis over en de betrokkenheid van patiënten bij vroegtijdige zorgplanning (5). In 20 huisartsenpraktijken nodigde men op een consecutieve manier alle patiënten ouder dan 50 jaar zonder cognitieve beperkingen die voldoende Engels verstonen en konden lezen/schrijven uit om deel te nemen aan het onderzoek. Aan 878 patiënten die bereid waren tot deelname werd gevraagd om zelf een vragenlijst in te vullen met sociodemografische gegevens, zichzelf te situeren op de 7-punten Canadian Study of Health and Aging (CSHA) Clinical Frailty Scale (die goed correleert met de **Frailty Index**) (6), en te antwoorden op de vraag of men ooit over vroegtijdige zorgplanning had gehoord alsook op 4 gesloten vragen over betrokkenheid bij vroegtijdige zorgplanning. Uiteindelijk beantwoordden 810 (92,2%) deelnemers de vragenlijst. De gemiddelde leeftijd bedroeg 66 jaar (50-95 jaar) en 56% was vrouw. De meeste deelnemers waren blank/Kaukasisch (88%) en beschouwden zichzelf als 'zeer fit', 'goed zonder comorbiditeit' of 'goed met gecontroleerde comorbiditeit' op de 7-punten CSHA Frailty Scale. Ongeveer twee derde (68,5%) had nagedacht over welke medische handelingen wel en niet mochten uitgevoerd worden bij opname in het ziekenhuis wegens ernstige ziekte. De helft (52,8%) had hierover met iemand gesproken en 32% had zijn/haar wensen neergeschreven. Nogmaals de helft (50,4%) had een vertrouwenspersoon aangesteld.

Deelnemers die nog met niemand over vroegtijdige zorgplanning gesproken hadden, werd gevraagd om 3 aanvullende explorerende open vragen te beantwoorden ("Waarom heb je hierover met niemand gesproken?"; "Wat maakt het voor jou zeer moeilijk om met je huisarts over medische behandelingen bij het levenseinde te praten?"; "Wat maakt het voor jou zeer moeilijk om met je familie te praten over medische behandelingen bij het levenseinde?"). De resultaten van dit kwalitatief onderzoek zijn opgenomen in een meer recente publicatie (7). In totaal gaven 439 respondenten antwoorden op de open vragen. De 696 antwoorden werden geanalyseerd met thematische analyse. Vijf onderzoekers beoordeelden onafhankelijk van elkaar de tekstfragmenten en categoriseerden de thema's die aan bod kwamen in verschillende groepen. Na consensus kwam men tot de volgende acht thema's:

Drie thema's werden teruggevonden over de drie open vragen heen:

1. deelnemers vonden zichzelf te jong of te gezond om aan vroegtijdige zorgplanning te denken;
2. spreken over deze topic schrok deelnemers af omdat hierdoor heftige emoties (zowel voor henzelf als voor hun familieleden) naar boven kwamen;
3. deelnemers waren ervan overtuigd dat het de verantwoordelijkheid van de arts is om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen.

Twee thema's kwamen alleen naar boven wanneer men vroeg naar de moeilijkheden die men ervoer om over vroegtijdige zorgplanning te spreken met de huisarts:

4. deelnemers vreesden voor een negatieve impact op de arts-patiëntrelatie omdat ze bijvoorbeeld vreesden voor tegengestelde meningen en waarden;
5. deelnemers vonden dat er tijdens contacten met de huisarts onvoldoende tijd was om over vroegtijdige zorgplanning te praten.

Eén thema kwam alleen naar boven wanneer men vroeg naar de moeilijkheden die men ervoer om over vroegtijdige zorgplanning te spreken met de familie:

6. deelnemers waren bezorgd dat een gesprek over vroegtijdige zorgplanning familiale conflicten zou uitlokken.

Twee resterende thema's hadden betrekking op gesprekken over vroegtijdige zorgplanning in het algemeen:

7. deelnemers zagen vroegtijdige zorgplanning niet als een prioriteit;
8. deelnemers vonden dat ze te weinig kennis hadden over vroegtijdige zorgplanning en vonden dat iemand anders dit moest overnemen.

De 8 thema's van deze kwalitatieve studie stroken met de resultaten van een recente en uitgebreide systematische review naar barrières en mogelijkheden wat betreft vroegtijdige zorgplanning (8). Deze auteurs kwamen tot 4 niveaus: het individuele (kennis en overtuiging), het interpersoonlijke (familie en vrienden), de zorgverlening (kennis en attitude) en het zorgsysteem. Binnen dit kader zou men de verschillende knelpunten en oplossingen voor vroegtijdige zorgplanning bij de huisarts kunnen onderbrengen.

Wat zeggen de richtlijnen voor de klinische praktijk?

Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden (9). Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg (9). Idealiter wordt deze vroegtijdige zorgplanning besproken vooraleer men ernstig ziek wordt, bij voorkeur met de huisarts, en dit kan uiteindelijk schriftelijk worden vastgelegd in het patiëntendossier (9).

Besluit

Deze methodologisch correct uitgevoerde Canadese kwalitatieve studie bevestigt vanuit het perspectief van gezonde personen van gemiddelde 66 jaar oud het bestaan van bekende problemen rond het initiëren van vroegtijdige zorgplanning in de huisartsenpraktijk. Patiënten voelen zich vaak te jong, zijn emotioneel (nog) niet klaar en zien het niet als een prioriteit. Toch blijkt dat van de huisarts verwacht wordt om het gesprek over vroegtijdige zorgplanning te initiëren en hiervoor voldoende tijd vrij te maken. Huisartsen zouden ook rekening moeten houden met de bezorgdheid dat vroegtijdige zorgplanning tot spanningen binnen de familie kan leiden.

Referenties

1. Van De Vijver E. Vroegtijdige zorgplanning bij gehospitaliseerde patiënten: de grote onbekende. Minerva bondig 15/12/2013.
2. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, et al; ACCEPT (Advance Care Planning Evaluation in Elderly Patients) Study Team; Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med* 2013;173:778-87. DOI: 10.1001/jamainternmed.2013.180
3. Wens J. Willen volwassenen hun levenseinde bespreken met de huisarts? Een verkennende studie in België. Minerva bondig 02/07/2018.
4. De Vleminck A, Batteauw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians in Belgium. *Fam Pract* 2017. DOI: 10.1093/fampra/cmz125
5. Howard M, Bernard C, Klein D, et al. Older patient engagement in advance care planning in Canadian primary care practices: results of a multisite survey. *Can Fam Physician* 2018;64:371-7. PMID: 29760260; PMCID: PMC5951655.
6. Rockwood K, Song X, MacKnight C, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005;173:489-95. DOI: 10.1503/cmaj.050051
7. Bernard C, Tan A, Slaven M, et al. Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice. *BMC Fam Pract* 2020;21:94. DOI: 10.1186/s12875-020-01167-0
8. Risk J, Mohammadi L, Rhee J, et al. Barriers, enablers and initiatives for uptake of advance care planning in general practice: a systematic review and critical interpretive synthesis. *BMJ Open* 2019;9:e030275. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-030275
9. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, et al. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning (VZP). Richtlijnen Palliatieve Zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 5-2015. Toegankelijk via www.pallialine.be