



Willen volwassenen hun levenseinde bespreken met de huisarts? Een verkennende studie in België

Referentie

De Vleminck A, Batteaw 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

Duiding

Johan Wens, Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg, Universiteit Antwerpen

Reeds veel onderzoek naar het nut van vroegtijdige zorgplanning (VZP) is uitgevoerd bij ernstig zieke patiënten met een beperkte levensverwachting (1-5). Een recente observationele studie (6) onderzocht hoe gezonde volwassenen of volwassenen met een stabiele ziektegeschiedenis denken over hun levenseinde en of zij dat willen bespreken met hun huisarts. Ook wilden ze nagaan in hoeverre patiënten en huisartsen dezelfde onderwerpen aanduiden als triggers voor een gesprek over het levenseinde.

Voor de eerste onderzoeksvraag zetten ze een **cross-sectionele studie** op in twee Vlaamse rurale huisartsengroepspraktijken (met respectievelijk 5 en 4 huisartsen) die instonden voor de zorg van 9 000 patiënten. Op het einde van de consultatie vroegen de huisartsen aan hun patiënten van 50 jaar of ouder zonder terminale aandoening of cognitieve stoornis om een vragenlijst over het levenseinde in te vullen. Uiteindelijk konden 286 vragenlijsten geanalyseerd worden. Bijna 70% had ooit nagedacht over het levenseinde. Bijna 2 op 3 was ook bereid om hierover met de huisarts te praten terwijl bijna 1 op 5 aangaf hiervoor toch wel weerstanden te ondervinden. Meer dan drie op vier zou het waarderen mocht de huisarts hierover een gesprek beginnen. Niettegenstaande 2 op 3 patiënten het waardevol vond dat hun beslissingen rond het levenseinde op papier stonden of gekend waren door hun huisarts, had slechts 1 op 5 reeds concrete levenseindebeslissingen uitgewerkt. Een **multivariate analyse** toonde aan dat meer mensen met een hoger opleidingsniveau hadden nagedacht over hun eigen levenseinde (OR 4,16 met 95% BI van 1,52 tot 11,38) en dit ook wensten te bespreken met hun huisarts (OR 2,97 met 95% BI van 1,22 tot 7,25).

Voor de tweede onderzoeksvraag selecteerden de onderzoekers 5 (onder wie 1 vrouwelijke) huisartsen en 5 patiënten (2 mannen/3 vrouwen) voor een **semigestructureerd interview**. De leeftijd van de patiënten varieerde van 54 tot 72 jaar. Drie patiënten leden aan een chronische aandoening maar beschouwden hun toestand als stabiel op het moment van het interview. De huisartsen waren 37 tot 65 jaar oud en waren werkzaam in een solo- of een groepspraktijk. Het is niet duidelijk in hoeverre dit een representatieve steekproef is en of men tijdens de interviews saturatie bereikt heeft (7). Tijdens de analyse konden 2 onafhankelijke onderzoekers de informatie uit de interviews clusteren in 4 gemeenschappelijke thema's betreffende het levenseinde: zorgafhankelijkheid, fysieke en mentale achteruitgang, alleen sterven, papieren in orde. Op basis van ideeën die bestonden bij patiënten en ervaringen van huisartsen in de praktijk zag men een verschil in het aanduiden van geschikte en relevante thema's om over VZP te discussiëren. Zo toonden alle patiënten zich bezorgd over zorgafhankelijkheid bij hun levenseinde maar was er slechts één huisarts die dit thema vanuit de praktijk als belangrijk ervoer. De angst voor dementie, pijn en lijden en de wens om geen onnodige levensverlengende behandelingen op te starten bij fysieke en mentale achteruitgang werden zowel door de meeste patiënten als door de huisartsen aangehaald. Twee patiënten waren zeer bezorgd om 'alleen' te moeten sterven en dat was telkens beïnvloed door een herinnering aan het sterven van iemand uit hun nabije omgeving. Dat thema kwam echter niet aan bod tijdens de interviews met de huisartsen. Daarentegen gaven zij wel

aan dat ‘alle papieren in orde hebben’ een van de meest frequente thema’s was dat aan bod kwam in de praktijk met betrekking tot euthanasie bij mensen tussen 50 en 70 jaar. Toch had slechts één geïnterviewde patiënt een negatieve wilsverklaring en euthanasieverzoek opgemaakt met behulp van zijn huisarts.

Besluit

Deze observationele studie, bestaande uit een cross-sectioneel en een kwalitatief onderdeel, toont aan dat patiënten met hun huisarts willen spreken over het levenseinde, maar dat patiënten en huisartsen vaak verschillende thema’s aanduiden die van belang kunnen zijn om een gesprek over het levenseinde aan te vatten.

Voor de 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 (8). Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg (8). Een mogelijk element van een VZP is dat voorafgaande wilsverklaringen (bv. over euthanasie, orgaandonatie, medische behandelingen die men niet meer wil ontvangen, enzovoort) worden ingevuld. Een VZP kan echter veel uitgebreider zijn. Ze kan bv. vastleggen wat de patiënt beschouwt als een te lage levenskwaliteit, voor welke levensdomeinen hij ondersteuning zou wensen (bv. lichamelijke beperkingen, sociale situatie (partner, kinderen,...), levensbeschouwelijke kwesties, enzovoort) (8). Idealiter wordt deze VZP zelfs besproken vooraleer men ernstig ziek wordt, bij voorkeur met de huisarts, en dit kan uiteindelijk schriftelijk worden vastgelegd in het patiëntendossier (8). De hoger besproken observationele studie toont aan dat patiënten vragende partij zijn om met hun huisarts over het levenseinde te praten. Men moet wel bedacht zijn voor het feit dat patiënten en huisartsen soms een verschillend belang hechten aan thema’s over het levenseinde, wat ertoe zou kunnen leiden dat een gesprek over VZP wordt uitgesteld.

Referenties

1. Pype P. Vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bij kankerpatiënten: dan toch effectief? *Minerva bondig* 15/05/2018.
2. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial. *J Clin Oncol* 2017;35:834-41. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.5046
3. Chevalier P. Hoe zorgdoelen bespreken en vastleggen bij ouderen met gevorderde dementie? *Minerva* 2017;16(9):222-5.
4. Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, et al. Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2017;177:24-31. DOI: 10.1001/jamainternmed.2016.7031
5. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning voor mensen met dementie. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 28 mei 2016.
6. 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
7. Poelman T. Aan welke criteria moet kwalitatief onderzoek voldoen? *Minerva* 2015;14(2):24.
8. Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, et al. Appropriate care at the end of life. *Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*. 2017. KCE Reports 296. D/2017/10.273/90.