

# VU Research Portal

## **Patient-physician communication at the end of life: a European perspective**

Evans, N.C.

2014

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

Evans, N. C. (2014). *Patient-physician communication at the end of life: a European perspective*.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

# Samenvatting

De ethische grondslag om patiënten te betrekken bij beslissingen over de medische behandelingen aan hun levenseinde wordt in Europa in toenemende mate erkend, net als de voordelen van goede communicatie over het levenseinde waarbij de patiënt centraal staat. Er is echter een gebrek aan vergelijkend onderzoek naar de manier waarop de communicatie over het levenseinde wordt uitgevoerd in de verschillende Europese landen. Communicatie over het levenseinde wordt bemoeilijkt, doordat mensen die dit aangaat in toenemende mate oud en fragiel zijn, en lijden aan meerdere aandoeningen. Ouderen met deze kenmerken worden daardoor vaak over het hoofd gezien in onderzoek naar communicatie over het levenseinde.

Dit proefschrift richt zich op de hiaten in het onderzoek naar communicatie over het levenseinde in verschillende Europese landen. Dit proefschrift begint met de introductie van het onderwerp arts-patiënt communicatie over het levenseinde en de beweegredenen om specifieke aspecten van levenseinde communicatie te onderzoeken. Het proefschrift is opgesplitst in twee delen: deel één betreft een vergelijkend onderzoek naar communicatie over het levenseinde in Europa; deel twee gaat exclusief over de situatie in Nederland, met een specifieke focus op ouderen.

### **Deel één – communicatie over het levenseinde in Europa: een vergelijkend onderzoek.**

Hoofdstuk twee is gebaseerd op EURO SENTI-MELC data. EURO SENTI-MELC is gebaseerd op een representatief huisartsen netwerk in Italië, Spanje, België en Nederland dat data verzamelt over de zorg die is geleverd door huisartsen in de laatste drie maanden van het leven van alle patiënten die zijn overleden onder de zorg van de huisartsen in dit netwerk. Dit hoofdstuk toont aan dat tussen patiënt en huisarts, gemiddeld genomen, meer onderwerpen over het levenseinde worden besproken in Nederland, gevolgd door België, Spanje en Italië. De prevalentie van discussies per levenseinde onderwerp dat is gemeten in het onderzoek is hoger in Nederland, gevolgd door België. Huisartsen uit alle landen bespraken minder onderwerpen met oudere patiënten, niet-kankerpatiënten, patiënten met dementie, patiënten waar palliatieve zorg geen belangrijk behandeldoel was en met patiënten waar de huisarts geen palliatieve zorg had gegeven. Dit hoofdstuk sluit af met de aanbeveling om op tijd te starten met het bespreken van het levenseinde met oudere patiënten, waaronder vaak mensen met cognitieve achteruitgang, en met mensen met niet maligne aandoeningen.

Hoofdstuk drie is ook gebaseerd op EURO SENTI-MELC data, maar kijkt naar de prevalentie van twee aspecten van *advance care planning*, namelijk naar de arts-patiënt bespreking over voorkeuren ten aanzien van het wel niet krijgen van

behandelingen aan het levenseinde en naar het aanwijzen van een wettelijk vertegenwoordiger (volmacht) door patiënten. In België en Nederland werden de behandelingsvoorkeuren en het aanwijzen van een vertegenwoordiger vaker besproken tussen arts-patiënt dan in Spanje en Italië. Ondanks enkele land-specifieke verschillen is er in alle landen een positieve associatie gevonden tussen het bespreken van voorkeuren en het benoemen van een vertegenwoordigers aan de ene kant, en het eerder bespreken van de primaire diagnose tussen huisarts en patiënt, een frequenter huisarts contact, het verlenen van palliatieve zorg door de huisarts, het belang van palliatieve zorg als behandeldoel en sterfgevallen in het eigen huis van de patiënt, of in een hospice/palliatieve zorg-unit aan de andere kant. Een dementiediagnose was aan de andere kant negatief geassocieerd met bespreken van voorkeuren en het benoemen van een vertegenwoordigers. In het verlengde van de aanbevelingen in het vorige hoofdstuk, worden artsen en patiënten gestimuleerd om vroegtijdig voorkeuren voor behandelingen te bespreken, in het bijzonder voor patiënten met cognitieve achteruitgang.

Hoofdstuk vier bestaat uit een secundaire analyse van kwalitatieve interview data van oudere Britse, Nederlandse en Belgische patiënten. Deze studie richtte zich op de houding van patiënten ten opzichte van, en hun ervaringen met, arts-patiënt communicatie over het levenseinde. De analyse is, in tegenstelling tot de analyses in hoofdstuk 2 en 3, gericht op overeenkomsten tussen de Europese landen als het gaat om voorkeuren en ervaringen van patiënten. Op basis van de interviews met patiënten in de drie landen zijn de volgende thema's vastgesteld: 'geloof en vertrouwen', 'bekendmaking van diagnose en prognose en bewustzijn' en 'deelname in besluitvorming'. Het geloof en vertrouwen werd versterkt door de beschikbaarheid, tijd en oprechte aandacht van de artsen en belemmerd door verkeerde diagnoses en een slechte communicatiestijl. De meeste deelnemers gaven aan een voorkeur te hebben voor volledig open communicatie, hoewel sommigen ook bewust slecht geïnformeerd wilden blijven om stress te voorkomen. Patiënten uitten een verscheidenheid aan voorkeuren voor, en ervaringen met, de betrokkenheid in medische besluitvorming over het levenseinde. Een aantal vond het lastig dat de arts alleen informatie verstreekte over de voorkeursbehandeling van de arts. In elk land werd een verscheidenheid aan ervaringen en opvattingen met betrekking tot open communicatie en deelname aan besluitvorming gerapporteerd, hetgeen suggereert dat de voorkeuren in communicatie zeer individueel zijn. Artsen wordt daarom aangeraden aandacht te hebben voor deze diversiteit en om stereotypering te vermijden. Met betrekking tot de communicatie stijl moeten artsen duidelijk uitleg geven, jargon vermijden en voortdurend controleren op begrip.

## **Deel twee –Communicatie aan het levenseinde voor ouderen inNederland**

Hoofdstuk vijf is uitsluitend gebaseerd op gegevens van drie jaar uit de Nederlandse SENTI-MELC dataset. In dit hoofdstuk wordt de geleverde zorg van huisartsen bij het levenseinde van patiënten die overleden zijn aan ‘kanker’, ‘orgaanfalen’ en ‘ouderdom of dementie’ beschreven en vergeleken. Dit onderzoek toont aan dat patiënten met orgaanfalen minder vaak palliatieve zorg ontvangen van hun huisarts dan patiënten met kanker of ouderdom/dementie. Hoewel van de drie groepen de groep met de patiënten ouderdom/dementie de groep is die het meest waarschijnlijk de capaciteit tot besluitvorming verliest, wordt er in deze groep het minst gesproken over het levenseinde en advance care planning. Deze bevindingen onderstrepen de noodzaak om palliatieve zorg te integreren in de eerstelijns geneeskunde en om te starten met advance care planning aan het begin van een chronisch ziekte-traject.

Hoofdstuk zes is gebaseerd op gegevens uit de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). In dit onderzoek is de voorkeur van deelnemers onderzocht voor vier levensverlengende behandelingen aan het levenseinde aan de hand van hypothetische gevallen van kanker en dementie. Ook is gekeken naar de factoren die meespelen bij het hebben van een voorkeur om af te zien van een behandeling. Een meerderheid gaf aan af te willen zien van levensverlengende behandeling in het geval van kanker en dementie. Verschillende elementen van de multidimensionale variabele ‘sociale steun’ beïnvloedden de voorkeuren op verschillende manieren: een groter sociaal netwerk was geassocieerd met de wens om levenseinverlengende behandelingen te starten of mee door te gaan in het geval van dementie, terwijl in het geval van kanker een inwonende partner en krijgen van grotere emotionele steun waren geassocieerd met een voorkeur voor het starten of doorgaan met alle behandelingen. De huidige gezondheidstoestand was niet geassocieerd met een voorkeur voor een behandeling (behalve angst – geassocieerd met een voorkeur voor behandeling bij dementie). Inzicht in de invloed van sociale steun kan artsen stimuleren om de verwachtingen en angsten van patiënten over de sociale steun te exploreren tijdens advance care planning.

Hoofdstuk zeven is ook gebaseerd op LASA data, en vergelijkt uitspraken van mensen over hun voorkeur voor de toekomst (zo oud mogelijk worden onafhankelijk van gezondheidsproblemen versus korter te leven, maar zonder grote gezondheidsproblemen) met voorkeuren voor specifieke behandelingen (zoals reanimatie) in de hypothetische gevallen van kanker en dementie. Behandelingen waren in het geval van cognitieve achteruitgang in mindere mate gewenst dan in het geval van fysieke achteruitgang. Voor een aanzienlijk deel van de deelnemers kwamen specifieke behandelingsvoorkeuren niet overeen met hun algemene voorkeur voor het

levenseinde. Een slecht begrip van de risico's en nadelen van levensverlengende behandelingen, of verschillende voorstellingen van hun voorkeur (zoals het bereiken van korte termijn doelen in plaats van een focus op lange termijn) leiden waarschijnlijk tot een discrepantie tussen de algemene en specifieke voorkeuren met betrekking tot het levenseinde.

Hoofdstuk acht is gebaseerd op LASA gegevens verzameld in 1998, 2005, 2008 en in 2011. Dit onderzoek beschrijft zowel het hebben van een euthanasieverklaring en een levenswensverklaring, als de factoren die geassocieerd worden met het bezit hiervan, in een longitudinale analyse. De data geven inzicht in de invloed van het aannemen van de Nederlandse Euthanasiewet in 2002 op het bezit van een deze wilsverklaringen. Tijdens de twee cycli van dataverzameling (2005 en 2008) na de inwerkingtreding van de Nederlandse euthanasiewet in 2002 was er een significante daling van zowel de euthanasieverklaring als de levenswensverklaring. Bij de derde dataverzamelingscyclus, na de invoering van de euthanasiewet (2011), is echter het bezit van een euthanasieverklaring en een levenswensverklaring toegenomen, waardoor er uiteindelijk geen significante verschillen zijn met de aantallen van de periode voordat de wet werd ingevoerd. Deze bevindingen suggereren dat veranderingen in de wetgeving in eerste instantie een negatieve invloed hadden op het hebben van een euthanasieverklaring. Gezondheidsfactoren hadden geen invloed op het bezit van een wilsverklaring. Dit suggereert een stabiliteit van voorkeuren in verschillende gezondheidstoestanden en ondersteunt de legitimiteit van wilsverklaringen.

### **Algemene discussie**

Hoofdstuk negen begint met een uitvoerige beschrijving van de methodologische sterke punten en beperkingen van het onderzoek beschreven in dit proefschrift. Sterke punten zijn het gebruik van een grote dataset uit verschillende Europese landen, representatief voor de populatie van huisartsen of de ouderenpopulatie, met metingen over de demografie, lichamelijke en psychische gezondheid en de beschikbare sociale steun van deelnemers. Beperkingen van deze studie zijn grotendeels te wijten aan problemen van haalbaarheid, of waren inherent aan een vergelijking tussen landen, het gebruik van secundaire data analyse, of aan het gebruik van gegevens die verzameld zijn voor een groter doel om meer gerichte onderzoeksvragen te beantwoorden. Hoofdstuk negen bevat daarnaast een epistemologische reflectie die stelt dat survey onderzoek de meest geschikte methode is voor het in kaart brengen van verschillen tussen landen, gedurende een bepaalde tijd en tussen verschillende bevolkingsgroepen. De belangrijkste resultaten uit de

voorgaande hoofdstukken en de interpretaties hiervan worden vervolgens beschreven in de context van de oorspronkelijke onderzoeksvragen.

In het bijzonder laten de bevindingen in dit proefschrift de opmerkelijke verschillen tussen de Europese landen zien ten aanzien van het voorkomen van gesprekken tussen patiënt en huisarts over het levenseinde. Het geeft de verschillen aan in het open bespreken van de dood en sterven, in prioriteit geven aan weldoen en autonomie in de klinische praktijk, en in de organisatie van het verstrekken van palliatieve zorg (met name de training van huisartsen in, en de verantwoordelijkheid voor, palliatieve zorg). Ook worden in dit proefschrift de overeenkomende kenmerken benadrukt van die patiënten voor wie communicatie over het levenseinde beperkt is, namelijk voor niet-kankerpatiënten, oudere patiënten, en voor diegenen die lijden aan cognitieve achteruitgang. Deze patiënten karakteriseren echter de toekomstige palliatieve zorgpopulatie. Ten slotte worden daarom aanbevelingen gegeven voor zowel praktijk als beleid. Dit proefschrift geeft suggesties voor het versterken van palliatieve zorg in de eerstelijns en het verbeteren van de communicatieve vaardigheden van artsen. Dit zal waarschijnlijk meer invloed hebben op het laten deelnemen van patiënten aan de besluitvorming over het levenseinde, dan het wettelijk versterken van de wilsverklaringen.

Kindly translated by Marije de Groot