

Samenvatting, met de AAA checklist

Huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg

Aanwezigheid, actuele onderwerpen en anticiperen

Huisartsen spelen in veel landen een centrale rol in de palliatieve zorg. Om zorg van hoge kwaliteit te kunnen verlenen, wordt effectieve communicatie tussen hulpverlener en patiënt als noodzakelijke voorwaarde beschouwd. Binnen de palliatieve zorg is de communicatie tussen huisarts en patiënt vaak niet gemakkelijk door de ernst en complexiteit van de situatie aan het einde van het leven. Hierbij zijn zowel lichamelijke als psychosociale en spirituele/existentiële aspecten sterk met elkaar verweven. Pas wanneer al deze aspecten ter sprake komen, kan de huisarts in overleg met de patiënt het best passende beleid kiezen. Voor het ontwikkelen van effectieve trainingsprogramma's op dit gebied was meer kennis nodig over factoren die huisartsen helpen of juist hinderen in hun communicatie met patiënten in de palliatieve fase. Dergelijke trainingsprogramma's zouden huisartsen in staat moeten stellen effectiever te communiceren om daarmee de kwaliteit van de verleende palliatieve zorg en de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren.

Het doel van ons onderzoek was om een trainingsprogramma voor huisartsen en aios huisartsgeneeskunde (een aios is een arts in opleiding tot specialist) specifiek over communicatie in de palliatieve zorg te ontwikkelen en te testen. Het achterliggende doel was om daarmee de gezondheid van patiënten te verbeteren. Het onderzoek bestaat uit drie delen: (1) explorerende studies, (2) ontwikkeling van een trainingsprogramma en (3) experimentele studies.

(1) Explorerende studies

In **hoofdstuk 2** rapporteerden we een systematische **review** met het doel factoren te verzamelen die de communicatie tussen huisarts en patiënt in de palliatieve zorg helpen of juist hinderen. Helpende factoren waren bijvoorbeeld dat huisarts 'er is' voor de patiënt (= 'aanwezigheid'), dat de huisarts goed luistert en zich betrokken, open en eerlijk opstelt, daarbij ruimte gevend om alle onderwerpen te kunnen bespreken. Verder helpt het wanneer de huisarts initiatief neemt om te praten over onderwerpen als diagnose en prognose, psychosociale en spirituele/existentiële vragen van de patiënt en het levenseinde. Hinderende factoren waren bijvoorbeeld dat de huisarts te weinig tijd neemt, dat de patiënt niet 'alle details' wil weten over zijn prognose en dat de huisarts niet eerlijk spreekt over diagnose en prognose.

In **hoofdstuk 3** presenteerden we een **kwalitatieve studie** over helpende en hinderende factoren voor de huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg. Voor deze studie interviewden we patiënten die palliatieve zorg kregen van hun huisarts, nodigden we huisartsen uit om het onderwerp te bespreken in focusgroepen en vroegen we levenseinde-consulenten om een vragenlijst in te vullen. Huisartsen en patiënten

noemden als helpende factoren: bereikbaarheid, de tijd nemen, betrokkenheid tonen en zorgvuldig luisteren. Huisartsen en levenseinde-consulenten noemden als hinderende factoren: de huisarts heeft moeite met het omgaan met een 'delay' of mogelijke fout en met eisende familieleden van patiënten. Bijna alle levenseinde-consulenten waren in het afgelopen jaar betrokken geweest bij een situatie waarbij de huisarts-patiënt communicatie problematisch verliep (bijvoorbeeld door het onvoldoende verhelderen van de zorgen van de patiënt door de huisarts, of doordat de huisarts onvoldoende anticipeerde op mogelijke problemen).

Op basis van de explorerende studies concludeerden we dat de kwaliteit van de communicatie tussen huisarts en patiënt in de palliatieve zorg nog verbeterd kon worden. Met name zouden huisartsen meer aandacht moeten geven aan hoe ze communiceren met hun patiënten (bijvoorbeeld de tijd nemen, zorgvuldig luisteren, over elk gewenst onderwerp willen spreken, ook eens spontaan de patiënt bellen of bezoeken) en huisartsen zouden vaker het initiatief moeten nemen om met de patiënt te spreken over diverse onderwerpen die spelen rond het levenseinde (bijvoorbeeld een ongunstige prognose, 'unfinished business', mogelijke complicaties, en wensen over het levenseinde).

(2) Ontwikkeling van het AAA-trainingsprogramma

In **hoofdstuk 4** beschreven we de **ontwikkeling** van een nieuw trainingsprogramma voor huisartsen specifiek over communicatie in de palliatieve zorg. Tevens evalueerden we de **eerste ervaringen** van een groep huisartsen en een groep aios huisartsgeneeskunde met dit programma. Als hulpmiddel ontwikkelden we een checklist, bestaande uit 19 items, waarin de helpende factoren uit de explorerende studies werden samengevat. Deze checklist is onderverdeeld in drieën: (1) de **aanwezigheid** van de huisarts voor de patiënt, (2) de **actuele onderwerpen** die door de huisarts aan de orde gesteld moeten worden, en (3) het **anticiperen** door de huisarts op diverse scenario's (AAA-checklist).

We evalueerden de uitvoerbaarheid van het trainingsprogramma door te kijken hoeveel huisartsen en aios deelnamen aan de diverse onderdelen en hoe zij die waardeerden. Het trainingsprogramma bleek goed uitvoerbaar in de groep huisartsen en de groep aios. De huisartsen waren positief over het gebruik van de AAA-checklist zowel in de praktijk als bij het onderwijs, terwijl de aios vooral het gebruik van de checklist in de praktijk waardeerden.

(3) De experimentele studies

In **hoofdstuk 5** presenteerden we een gecontroleerde interventiestudie om de effecten van het AAA-trainingsprogramma op huisartsniveau te onderzoeken. De effecten werden gemeten door een kwantitatieve analyse (RIAS = 'Roter Interactive Analysis

System') van een op video opgenomen consult van elke huisarts met een gesimuleerde palliatieve zorg patiënt voor de start van de training, en een consult een jaar later. We maten hoe de huisarts met de patiënt communiceerde ('aanwezigheid') en hoeveel actuele en anticipatie onderwerpen de huisarts met de patiënt besprak. Op beide uitkomsten vonden we geen effect van het AAA-trainingsprogramma.

In **hoofdstuk 6** presenteerden we een ander onderdeel van dezelfde interventiestudie als in hoofdstuk 5, namelijk met uitkomsten op patiëntniveau. We vroegen aan patiënten die palliatieve zorg van de deelnemende huisartsen kregen een vragenlijst in te vullen voor de start van de training, en een jaar later. De vragenlijst mat uitkomsten van palliatieve zorg (the Palliative Care Outcome Scale [POS], the EORTC Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative [QLQ-C15-PAL] and 'the Rest & Peace Scale'), tevredenheid over de communicatie met de huisarts (the Patient Satisfaction Questionnaire-III [PSQ-III]) en de door de patiënt ervaren aanwezigheid van de huisarts en besproken actuele en anticipatie onderwerpen. We vonden ook op deze door de patiënten gerapporteerde uitkomsten geen effect van het AAA-trainingsprogramma.

In **hoofdstuk 7** rapporteerden we een vergelijkbare gecontroleerde interventiestudie om de effectiviteit van het AAA-trainingsprogramma te onderzoeken, maar nu onder derdejaars aios huisartsgeneeskunde. Ook van elke aios werd een consult met een gesimuleerde palliatieve zorg patiënt opgenomen voor de start van de training, en zes maanden later. De uitkomsten waren hetzelfde als beschreven in hoofdstuk 5. Maar in deze studie maten we geen gegevens bij patiënten. We vonden ook bij de aios geen effect van het AAA-trainingsprogramma op het aantal door de aios besproken onderwerpen en eveneens niet op hoe de aios met de patiënt communiceerde.

In de interventiestudies zagen we enerzijds dat de patiënten in het algemeen zeer tevreden zijn over de palliatieve zorg verleend door hun huisarts en over de communicatie (hoofdstuk 6). Aan de andere kant laten de uitkomsten zien dat er ruimte voor verbetering is bij huisartsen en aios als het gaat om het bespreken van levenseinde-onderwerpen met de patiënt, zoals spirituele/existentiële vragen, 'unfinished business', prognose en mogelijke complicaties, het feitelijke stervensproces en beslissingen rond het levenseinde (hoofdstuk 5-7).

Ten slotte, in **hoofdstuk 8** hebben we de voornaamste bevindingen van ons gehele onderzoek samengevat en bespraken we methodologische aspecten. Ook kwamen de gevolgen van onze resultaten aan bod voor de palliatieve zorg door huisartsen, voor onderwijs aan aios huisartsgeneeskunde over communicatie met patiënten in de palliatieve zorg en voor toekomstig onderzoek.

Veel onderzoeken naar de effecten van communicatietrainingen in de oncologische of palliatieve setting laten wel geringe positieve resultaten zien op hulpverlenersniveau,

maar niet of nauwelijks op patiëntniveau. Wij vonden in onze studies echter op beide niveaus geen effect. Werkt de AAA-training nu wel of niet? Ook na ons onderzoek kunnen we deze vraag niet met zekerheid beantwoorden. Konden we geen effect aantonen doordat de training niet goed is of doordat onze meetmethodes ontoereikend zijn, of door een combinatie van beide? Mogelijk speelde het ook een rol dat we ons onderzoek uitvoerden onder huisartsen die deelnamen aan een uitgebreide cursus over palliatieve zorg en derdejaars aios huisartsgeneeskunde. Deze twee groepen scoorden bij de voormeting al zo hoog op de verschillende uitkomsten, dat er weinig ruimte overbleef voor verbetering (plafondeffect). Verder bleek dat, ondanks de hoge totaalscores, sommige onderwerpen veel minder vaak door de huisartsen/aios werden besproken met de patiënten. Mogelijk kan het AAA-trainingsprogramma wel effectief zijn als een bredere groep huisartsen zou meedoen en als de training zich vooral zou richten op de onderwerpen die het minst vaak werden besproken.

De AAA-checklist

Aanwezigheid (van de huisarts voor de patiënt)

- (1) De tijd nemen
- (2) Ruimte geven om alle onderwerpen te kunnen bespreken
- (3) Actief luisteren
- (4) Faciliterend gedrag (bijvoorbeeld empathisch, respectvol, voorkomend, ook eens spontaan de patiënt opbellen of bezoeken)
- (5) Gezamenlijk besluiten nemen (over diagnostiek en behandelplan)
- (6) Bereikbaarheid (bijvoorbeeld telefoonnummers)

Actuele onderwerpen (die de huisarts aan de orde moet stellen):

- (7) Diagnose
- (8) Prognose
- (9) Lichamelijke klachten en zorgen van de patiënt
- (10) Psychosociale klachten en zorgen van de patiënt
- (11) Spirituele/existentiële klachten en zorgen van de patiënt
- (12) Wensen voor nu en de komende dagen
- (13) Unfinished business, afronding van het leven
- (14) Bespreken van opties voor behandeling en zorg naar aanleiding van de genoemde onderwerpen (7-13)

Anticiperen (op diverse scenario's)

- (15) Vervolgafspraken aanbieden
- (16) Mogelijke complicaties
- (17) Wensen voor de komende weken of maanden (zowel persoonlijke wensen als voorkeuren ten aanzien van medische beslissingen)
- (18) Het feitelijke stervensproces (laatste uren of dagen)
- (19) Beslissingen rond het levenseinde