

# VU Research Portal

## **Patient participation in treatment decision-making in the last phase of life**

Brom, L.

2016

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

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

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

Brom, L. (2016). *Patient participation in treatment decision-making in the last phase of life: Preferences, experiences and daily practice.*

### **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

---

---

Dit proefschrift gaat over patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming in de laatste levensfase van oncologie patiënten. Wanneer patiënten niet meer kunnen genezen, is het maken van een weloverwogen keuze over invasieve behandeling dan wel ondersteunende zorg vaak moeilijk en complex. In hoeverre wil en kan je als patiënt meebeslissen over de behandeling die je krijgt? En hoe worden beslissingen over het al dan niet starten van (nieuwe) palliatieve chemotherapie genomen in de praktijk?

**Hoofdstuk 1** geeft een overzicht van de ontwikkelingen in patiëntenparticipatie in de laatste decennia. Waar vroeger de arts een paternalistische rol had in de besluitvorming is de afgelopen 30 jaar een verschuiving opgetreden naar een steeds actievere rol voor de patiënt. Tegenwoordig wordt gedeelde besluitvorming gezien als het ideale model. Centraal staat de informatie-uitwisseling tussen patiënt en arts en de betrokkenheid van beiden. Uit onderzoek is gebleken dat meeste patiënten voorkeur hebben voor gedeelde besluitvorming. Wel zijn er verschillen gevonden in participatiewensen tussen patiëntenpopulatie, in demografische factoren en in opleidingsniveau. Als voorbeeld, studies laten zien dat vrouwen vaker een actievere rol willen dan mannen, dat geldt ook voor jongere patiënten of hoger opgeleide patiënten.

Door de komst van meer behandelmogelijkheden worden keuzes complexer en moeten verschillende opties tegen elkaar worden afgewogen met verschillende voor- en nadelen. In de laatste levensfase speelt daarbij ook de afweging tussen de kwaliteit versus de kwantiteit van leven. Bij vergevorderde kanker wordt vaak palliatieve chemotherapie gegeven met als doel het remmen van tumorgroei, verlenging van het leven en/of het behoud of verbeteren van kwaliteit van leven. Door de verschillende doelen van palliatieve chemotherapie en de beschikbaarheid van meer behandelopties zijn beslissingen in de laatste levensfase complex. Dit proefschrift heeft als doel om inzicht te geven in patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming in de laatste fase van het leven van oncologie patiënten. Centraal staat de beslissing rondom palliatieve chemotherapie.

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn er twee verschillende studies gedaan. De eerste is een systematisch literatuuronderzoek waarbij gekeken is naar de voorkeuren van patiënten en de ervaren participatie bij behandelbeslissingen. Daarnaast is een longitudinaal kwalitatief onderzoek gedaan waarbij patiënten die waren gediagnosticeerd met een progressieve hersentumor (glioblastoom multiforme (GBM)) of uitgezaaide darmkanker werden gevolgd zolang zij op de polikliniek kwamen. In een interview werd gevraagd naar hun voorkeuren betreffende participatie in toekomstige beslissingen om een nieuwe behandeling te starten. Vervolgens werd geobserveerd tijdens arts-patiëntgesprekken op de polikliniek. Wanneer een beslissing was genomen over het al dan

niet starten van een volgende lijn palliatieve chemotherapie werden zowel patiënt als arts geïnterviewd om zicht te krijgen op hun ervaren rol in de besluitvorming. Daarnaast is er een focusgroep gehouden met zorgprofessionals die betrokken waren bij het besluitvormingsproces van patiënten met een GBM.

**Hoofdstuk 2** beschrijft een interviewstudie naar de wensen van patiënten ten aanzien van het participeren in toekomstige behandelbeslissingen en de redenen voor de gewenste rol. Patiënten gaven aan dat zij allen een rol voor de arts zagen in toekomstige besluitvorming vanwege hun expertise en ervaring. De mate waarin patiënten zelf wilden participeren verschilde. Patiënten die twijfelden aan hun eigen mogelijkheden om hierover te beslissen wilden een grotere rol voor de arts in de besluitvorming. Patiënten die een actieve rol wilden in de besluitvorming hadden daarvoor verschillende redenen. Sommigen gaven aan dat zij de controle over hun eigen leven wilde houden en anderen vonden dat het hun verantwoordelijkheid was hierover te beslissen. De variatie in gewenste rollen en de redenen daarachter vraagt van artsen verschillende vormen van ondersteuning in het besluitvormingsproces. We vonden ook dat patiënten een verschuiving in hun voorkeuren verwachten. Ze zeggen dat ze een actievere rol willen spelen in de besluitvorming wanneer hun kwaliteit van leven op het spel komt te staan. Het bespreken van de patiënt zijn verwachtingen, wensen en voorkeuren ten aanzien van participeren in toekomstige beslissingen is erg belangrijk. Een benadering waarbij wensen, doelen en verwachtingen openlijk worden besproken zal een meerwaarde opleveren.

**Hoofdstuk 3** presenteert de resultaten van een literatuuronderzoek naar de voorkeuren en ervaren participatie bij medische besluitvorming en de mate waarin deze overeenkomen. Er werden 44 studies geïnccludeerd die gezamenlijk 52 patiëntengroepen omvatten. We vonden dat in 60% de gewenste rol in de besluitvorming overeenkwam met de ervaren rol in de besluitvorming. Wanneer dit niet overeenkwam, een zogenaemde mismatch, wilden in 36 patiëntengroepen patiënten meer participeren dan hadden gedaan en in 9 patiëntengroepen wilde patiënten juist een minder grote rol. We vonden ook dat hoger opgeleiden en jongere patiënten vaker een actievere rol in de besluitvorming wilden. Dit literatuuronderzoek laat zien dat één aanpak voor alle patiënten niet aansluit bij de voorkeuren van patiënten. Wenselijk is dat zorgprofessionals aandacht hebben voor de individuele wensen van patiënten ten aanzien van meebeslissen over de behandeling die komen gaat en dit ook regelmatig uitvragen om aan te sluiten bij de voorkeuren van de patiënt.

---

De dagelijkse praktijk van besluitvorming wordt beschreven in **hoofdstuk 4**. Dit hoofdstuk richt zich op de vraag *of* en *hoe* de stappen van gedeelde besluitvorming herkenbaar zijn bij beslissingen over een volgende lijn palliatieve chemotherapie. Patiënten waren tevreden over besluitvormingsproces, maar de stappen van gedeelde besluitvorming waren nauwelijks zichtbaar in de praktijk. Verschillende behandelopties werden niet geëxpliciteerd en evenmin op een gelijkwaardige manier besproken. Wensen en overwegingen van patiënten werden niet expliciet uitgevraagd, wat leidde tot verschillende verwachtingen van de palliatieve chemotherapie wat betreft overlevingswinst. Om te komen tot gedeelde besluitvorming in de praktijk zullen artsen bewustzijn van alle beschikbare opties moeten creëren, inclusief het niet starten van palliatieve chemotherapie, en de voor- en nadelen van alle opties moeten toelichten. Open en eerlijke communicatie is essentieel waarbij de verwachtingen en overwegingen van patiënten worden besproken. Op deze manier wordt het moeilijk besluitvormingsproces ondersteund en ligt de nadruk op de juiste zorg voor de individuele patiënt.

**Hoofdstuk 5** geeft inzicht in het perspectief van medisch specialisten op gedeelde besluitvorming bij patiënten met een progressieve hersentumor. De resultaten laten zien dat medisch specialisten het belang van gedeelde besluitvorming erkennen, maar dat de stappen niet worden onderkend en in beperkte mate worden toegepast. De optie om af te zien van 2e lijns behandeling wordt door specialisten getypeerd als ‘niets doen’, en daarom niet gelijkwaardig geacht aan behandeling met palliatieve chemotherapie. Daarnaast wordt de patiënt niet expliciet gevraagd naar diens wensen en wordt de verantwoordelijkheid niet gedeeld. De grootste hindernissen zijn de neiging door te gaan met behandelen bij zowel patiënt als specialist en de aannahme van artsen te weten wat de patiënt wil qua behandeling en rol in de besluitvorming. Aanbevelingen betreffen betere educatie van medisch specialisten om de patiënt optimaal te betrekken bij behandelbeslissingen en het bespreken van alternatieven naast palliatieve chemotherapie.

Mechanismen die het zogenoemde “doorbehandelen” kunnen verklaren worden beschreven in **hoofdstuk 6**. We ontdekten vier mechanismes in de dagelijkse praktijk die doorbehandelen met chemotherapie bij patiënten met vergevorderde kanker in de hand kunnen werken. Het eerste is “het presenteren van het totaal aantal kuren van de behandeling”. Patiënten lijken vast te houden aan het totaal aantal kuren dat door de arts is genoemd bij start van de behandeling en willen deze ook volbrengen. De tweede is “focus op standaard evaluatie momenten belemmert evaluatie doelen van zorg”. De overweging of er met behandeling van chemotherapie doorgegaan moet worden komt alleen op vastgestelde momenten aan de orde, zoals bij de uitslag van een CT of MRI

scan. Het derde mechanisme is “de openingsvraag leidt tot een focus op symptomen”. Op de eerste vraag “Hoe gaat het met u?” geven de patiënten een verslag van de ervaren symptomen. De arts gaat uitvoerig in op de symptomen en de mogelijke bestrijding ervan, wat de meeste tijd van het consult in beslag neemt. Het vierde gevonden mechanisme is “behandeling wordt ervaren als de enige optie”. Patiënten willen over het algemeen doorgaan met behandeling omdat ze het gevoel hebben alles te moeten proberen wat wordt aangeboden. Ook artsen richten zich op behandeling. Het frequenter bespreken van behandeldoelen en het eerder inzetten van palliatieve zorg kan de mechanismes die doorbehandelen in de hand werken tegengaan en zorgen voor het maken van een weloverwogen keuze om te stoppen of door te gaan met chemotherapie.

Het laatste hoofdstuk van dit proefschrift, **hoofdstuk 7**, bespreekt de methodologische sterke punten en beperkingen van de studies. Daarnaast worden in dit hoofdstuk de belangrijkste bevindingen en interpretaties van deze bevindingen beschreven en in bredere context geplaatst. Aanbevelingen voor beleid, praktijk en verder onderzoeken worden gedaan om patiëntenparticipatie bij medische besluitvorming te optimaliseren. Hierin hebben zowel zorgverleners als patiënten een belangrijke rol. Gedeelde besluitvorming kan alleen plaatsvinden wanneer verschillende behandelopties gelijkwaardig worden uitgelegd en er de ruimte is om te praten over wensen, doelen van zorg en verwachtingen.

