

Hoe zorgdoelen bespreken en vastleggen bij ouderen met gevorderde dementie?

Referentie

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

Duiding

Pierre Chevalier, médecin généraliste

Klinische vraag

Kan een video plus gestructureerd overleg over de zorgdoelen tussen een familievertegenwoordiger en de zorgverleners de kwaliteit van de communicatie, de besluitvorming en de palliatieve zorg verbeteren bij ouderen met gevorderde dementie die in een woon- en zorgcentrum verblijven?

Achtergrond

Uit een systematisch literatuuroverzicht van het KCE (2011) over niet-farmacologische interventies bij dementie blijkt dat er 4 soorten interventies effectief zijn (bewijs van matige kwaliteit):

1/ gecombineerde psycho-educatieve/psychosociale interventies bij mantelzorgers verminderen het risico van opname in een zorgcentrum en verlengen het opnamemoment; 2/ opleiding van verzorgend personeel in zorgcentra vermindert het gebruik van dwangmaatregelen, maar andere effecten op de bewoners moeten nog aangetoond worden; 3/ programma's met lichaamsbeweging kunnen een positief effect hebben op de lichamelijke conditie en hebben uiteenlopende andere positieve effecten; 4/ cognitieve stimulering/training van ouderen met lichte tot matige dementie kan op korte termijn een matig effect hebben op verschillende uitkomsten, maar het effect is variabel naargelang de studies (1). De werkzaamheid van niet-farmacologische interventies over hulpmiddelen voor besluitvorming en communicatie tussen zorgverleners en familievertegenwoordigers is nog niet onderzocht bij ouderen met gevorderde dementie. De hier besproken Amerikaanse RCT vult deze leemte op.

Samenvatting

Bestudeerde populatie

- inclusiecriteria: bewoners van Woon- en Zorgcentra (WZC) vanaf 65 jaar met gevorderde dementie volgens de Global Deterioration Scale (GDS) [GDS=5 voor matige dementie (niet mogelijk om onafhankelijk te leven, regelmatige desoriëntatie), GDS=6 tot 7 voor matig ernstige tot ernstige dementie (verlies van verbale mogelijkheden, volledige afhankelijkheid, geen herkenning van familieleden)] en hun wettelijke familievertegenwoordiger (gemachtigd om beslissingen te nemen)
- inclusie van 302 paren (dyaden) van bewoners met dementie en hun familievertegenwoordiger:
 - bewoners: gemiddelde leeftijd van 86,5 jaar; 81,5% vrouwen; 33% mortaliteitsrisico over 12 maanden (op basis van de **ADEPT-score**, Advanced Dementia Prognostic Tool); 25% had een GDS-score van 5 (matige dementie), 50% had een GDS-score van 6 (matig ernstige dementie) en 25% een GDS-score van 7 (ernstige dementie); gemiddelde verblijfsduur in het WZC van 707 (controlegroep) tot 811 dagen (interventiegroep)
 - familievertegenwoordigers: gemiddelde leeftijd van 62 jaar; meestal de dochter of de schoondochter van de bewoner.

Onderzoekopzet

- **clustergerandomiseerde**, gecontroleerde, enkelblinde studie
- vergoeding van de familievertegenwoordigers voor deelname aan de studie
- deelname van 22 woon- en zorgcentra (WZC) op 60 minuten rijafstand van de universiteit die het onderzoek leidde (University of North Carolina-Chapel Hill); 11 WZC in de interventiegroep en 11 WZC in de controlegroep
- interventie: 1/ presentatie aan de familievertegenwoordigers van een video als besliskundig hulpmiddel voor het stellen van zorgdoelen (GOC, Goals of Care); 2/ gestructureerd overleg tussen familievertegenwoordigers en het zorgteam van het WZC
 - videoprogramma van 18 minuten met informatie over dementie, doel van levensverlenging, functionele ondersteuning, comfortverbetering, specifieke behandeling voor elk doel en rangschikking van doelen volgens prioriteit
 - gestructureerd overleg met zorgteam dat voorafgaandelijk 1 uur vorming kreeg (video en training in principes voor communicatie met de familie en rollenspel voor de bespreking van zorgdoelen)
- controle: presentatie van een informatieve video aan familievertegenwoordigers over de interactie met een persoon met dementie; gebruikelijk overleg met het zorgteam voor het opstellen van een zorgplan
- het team van het WZC kreeg 45 minuten training over de studieprocedure.

Uitkomstmeting

- primaire uitkomstmaat: evaluatie door de familie van de kwaliteit van de communicatie en de besluitvorming na 3 maanden door middel van 3 meetinstrumenten: **Quality of Communication** score (QOC) van het zorgteam, overeenstemming met de zorgdoelen van de clinici en Advance Care Planning Problem score.
- secundaire uitkomstmaten: kwaliteit van de palliatieve zorg na 6 en 9 maanden (of na overlijden) op basis van de **Symptom Management at the End of Life in Dementia** (SM-EOLD) en de **Satisfaction with Care at the End of Life in Dementia** (SWC-EOLD); aantal ziekenhuisopnames; overleving na 9 maanden
- intention-to-treat-analyse.

Resultaten

- rekening houdend met de verwachte sterfgevallen was de deelname na 3 en na 6 maanden 99% en na 9 maanden 100%
- primaire uitkomstmaat:
 - QOC-score op 10 punten na 3 maanden (hogere score betekent betere communicatie): gemiddelde score voor communicatie in het algemeen van 6,0 (SD 2,0) in de interventiegroep versus 5,6 (SD 1,8) in de controlegroep met $p=0,05$ voor het verschil; het verschil in subscore voor algemene communicatievaardigheden was niet statistisch significant, maar de subscore voor communicatie over de zorg bij het levenseinde was wel statistisch significant verschillend (3,7 in de interventiegroep versus 3,0 in de controlegroep met $p=0,02$)
 - overeenstemming met de zorgdoelen van de clinici na 3 maanden: gerapporteerd door 77,2% van de familievertegenwoordigers in de interventiegroep versus 70,1% in de controlegroep ($p=0,12$); in beide groepen was comfort het belangrijkste zorgdoel
 - Advance Care Planning Problem score: geen significant verschil
- secundaire uitkomstmaten:
 - kwaliteit van de palliatieve zorg: geen significant verschil voor symptoomcontrole (SM-EOLD) of voor tevredenheid met de zorg (SWC-EOLD) na 6 of 9 maanden; na 6 maanden was er in de interventiegroep meer aandacht voor palliatieve zorg in de zorgplanning (gemiddelde score van 5,6 versus 4,7 in de controlegroep met $p=0,02$; een hogere score betekent meer aandacht)

- minder ziekenhuisopnames in de interventiegroep ($p=0,02$) dan in de controlegroep na 9 maanden of bij overlijden
- geen significant verschil in overlevingstijd na 9 maanden.

Besluit van de auteurs

De auteurs besluiten dat het aanbieden van een hulpmiddel om te beslissen over zorgdoelen de communicatie over het levenseinde verbetert, het palliatieve zorgplan intensifieert en het aantal ziekenhuisopnames vermindert bij bewoners van woon- en zorgcentra met gevorderde dementie.

Financiering van de studie

National Institutes of Health, National Institute on Aging dat in geen enkele studiefase tussengekomen is.

Belangenconflicten van de auteurs

De auteurs verklaren geen belangenconflicten te hebben.

Bespreking

Methodologische beschouwingen

Het protocol van deze RCT is correct. Door de aard van de interventie is de studie enkelblind uitgevoerd. De onderzoekers die de interviews deden bij de familievertegenwoordigers, wisten wel niet aan welke onderzoeksgroep de betrokken dyade toegewezen was. Door te randomiseren in clusters konden de auteurs contaminatie tussen de 2 interventies binnen eenzelfde WZC vermijden. De randomisatie gebeurde met geheimhouding van de toewijzing (voor de onderzoekers). De WZC werden gerandomiseerd in blokken van 4 (behalve een laatste blok van 2) en gematcht voor commercieel versus niet-commercieel WZC en voor het percentage Afro-Amerikanen. Alle analyses gebeurden volgens het intention-to-treat-principe met correctie voor het clustereffect en voor het sterfterisico over 6 maanden.

De power van de studie (niet vermeld!) is berekend op basis van een gemiddeld verschil in globale QOC-score van 0,8 (het verschil van 0,4 na 3 maanden was niet significant) en van 1,5 op de subschaal voor communicatie over de zorg bij het levenseinde (het verschil van 0,7 na 3 maanden was wel significant).

De gebruikte meetinstrumenten zijn een belangrijke beperking van deze studie: voor de evaluatie van de uitkomstmaten en van de validiteit zijn de vragenlijsten onvoldoende onderbouwd met correcte referenties. De studie vond plaats in 1 Amerikaanse staat. Ook dat kan een beperking zijn. De resultaten moeten nog bevestigd worden op andere plaatsen. Ten slotte kan de vergoeding die de familievertegenwoordigers kregen in beide onderzoeksgroepen, de resultaten beïnvloed hebben.

Interpretatie van de resultaten

De populatie van deze studie bestaat uit 80-plussers met gevorderde dementie (matig tot ernstig op basis van de GDS-score) die sinds ongeveer 2 jaar of meer in een WZC verblijven en ondersteund worden door een familievertegenwoordiger. De zorgverleners kregen een training over het project en over communicatie met de familie.

In beide onderzoeksgroepen was comfort het belangrijkste zorgdoel van de familievertegenwoordigers. De familievertegenwoordigers in de interventiegroep vonden de communicatie over de zorg bij het levenseinde beter en waren ook meer overtuigd dat de zorgverleners hetzelfde zorgdoel beoogden als zijzelf. Voor de primaire uitkomstmaat was er echter geen duidelijk significant verschil (beperkte p-waarde door tekort aan power van de studie?).

De communicatie van familievertegenwoordigers met zorgverleners was duidelijk beter met verpleegkundigen en sociaal werkers dan met artsen die zeer zelden deelnamen aan het overleg met de familievertegenwoordiger. Slechts 1 op de 4 familievertegenwoordigers had na 9 maanden belangrijke medische behandelingen of zorgdoelen besproken met de arts. De auteurs rapporteren de helft minder ziekenhuisopnames door de interventie, maar dit had geen invloed op de mortaliteitsgraad.

Resultaten in perspectief

De niet-medicamenteuze aanpak van personen met dementie kwam al herhaaldelijk aan bod in Minerva, soms in een andere context en bij verschillende stadia van dementie.

In 2011 publiceerde Minerva de bespreking van een clustergerandomiseerde studie over het effect van persoonsgeoriënteerde zorg en ‘dementia care mapping’ bij geïnstitutionaliseerde personen met gedragsstoornissen en dementie (2,3). We besloten dat het niet mogelijk was om op basis van deze studie conclusies te trekken over het klinisch relevante effect van beide interventies op agitatie en kwaliteit van leven. In 2013 gaf Minerva commentaar op een systematisch literatuuroverzicht van middelmatige methodologische kwaliteit over de niet-medicamenteuze aanpak van de ziekte van Alzheimer en daaraan gerelateerde problemen (zonder goed omschreven specificatie) (4,5). We moesten besluiten dat de studie niet toeliet om praktische conclusies te formuleren voor de clinicus. Tot slot hebben we in 2014 een systematisch literatuuroverzicht besproken over de niet-medicamenteuze aanpak van psychische en gedragsproblemen bij dementie in de thuiszorg door mantelzorgers (6,7). Deze publicatie was van middelmatige methodologische kwaliteit en bevestigt de noodzaak aan interventies met meerdere componenten en gericht op de noden van de zorgverleners. In de paragraaf *Achtergrond* verwezen we al naar de 4 soorten interventies die volgens het KCE een bewezen (bewijs van matige kwaliteit) effect hebben bij de niet-farmacologische aanpak van dementie (1). Farmaka wijdde in 2016 een Geneesmiddelenbrief aan de verschillende stadia van dementie, de palliatieve benadering, een vroegtijdige zorgplanning, het voorschrijven van geneesmiddelen en de medische problemen bij gevorderde dementie (8).

Besluit van Minerva

Deze RCT bij 80-plussers met gevorderde dementie die sinds ongeveer 2 jaar in een woon- en zorgcentrum verblijven en ondersteund worden door een familievertegenwoordiger, toont aan dat een interventie om de communicatie en besluitvorming te verbeteren een beperkt nut heeft. De interventie bestaat uit een video met informatie voor de familievertegenwoordiger en een gestructureerd overleg tussen het zorgteam en de familievertegenwoordiger. Het positieve effect beperkt zich tot een verbetering van de communicatie over de zorg bij het levenseinde en tot een vermindering van het aantal hospitalisaties.

Voor de praktijk

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) publiceerde in 2009 een rapport over de werkzaamheid van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer (9). Het KCE stelde vast dat de enige interventie die een opname in een zorgcentrum in belangrijke mate kan uitstellen, bestaat uit professionele en langdurige ondersteuning van de mantelzorger. Het potentiële effect van deze niet-medicamenteuze interventie blijkt groter te zijn dan wat met de huidige beschikbare geneesmiddelen kon worden aangetoond (9).

Uit een systematisch literatuuroverzicht van het KCE (2011) over niet-farmacologische interventies bij dementie blijkt dat er 4 soorten interventies effectief zijn (bewijs van matige kwaliteit):

- 1/ gecombineerde psycho-educatieve/psychosociale interventies hebben een impact op mantelzorgers en op institutionalisering;
- 2/ opleiding van verzorgend personeel in instellingen vermindert het gebruik van dwangmaatregelen, maar andere effecten op de bewoners moeten nog onderzocht worden;
- 3/ programma's met lichaamsbeweging kunnen een positief effect hebben op de lichamelijke conditie en hebben uiteenlopende andere positieve effecten;
- 4/ cognitieve stimulering/training van de oudere kan op korte termijn een matig effect hebben op verschillende uitkomsten (1). Geen enkele van deze interventies is geëvalueerd bij personen met gevorderde dementie. De hier besproken RCT toont bij geïnstitutionaliseerde 80-plussers met gevorderde dementie een beperkt effect aan van een interventie gericht op communicatie en overleg waarin de familievertegenwoordiger van de persoon een centrale rol speelt.

Referenties zie website