

Ervaringen van voorafgaande zorgplanning bij thuiswonende terminale kankerpatiënten

Referentie

Driller B, Maienborn C, Aasen EM, et al. Normality and compassionate care: experiences from advanced cancer patients in their last time at home. BMC Prim Care 2024;25:245. DOI: 10.1186/s12875-024-02499-x

Duiding

Ryan Tock, MSc Infirmières,
Geen belangenvermenging met het onderwerp.

Klinische vraag

Wat zijn de voordelen, uitdagingen en ervaringen die gepaard gaan met voorafgaande zorgplanning bij thuiswonende kankerpatiënten in de laatste levensfase?

Achtergrond

Minerva gaf in 2020 bij de duiding van een eerdere studie aan dat voorafgaande zorgplanning (VZP) of een zorgplan onder begeleiding van een verpleegkundige doeltreffend is om de bespreking en de registratie van elementen van voorafgaande zorgplanning te bevorderen (1,2). Een andere studie Minerva, eveneens door Minerva geduid in 2020, legde de nadruk op de moeilijkheid die gezonde patiënten van gemiddeld 66 jaar ervaren om voorafgaande zorgplanning te bespreken met hun huisarts (3,4). Het Koninklijk Besluit van 4 september 2022, verschenen in het Belgisch Staatsblad, voegde sinds oktober 2022 code 103692 toe aan de nomenclatuur voor prestaties in de gezondheidszorg waarmee men het opstellen en opvolgen van voorafgaande zorgplanning (VZP) kan attesteren bij patiënten die volgens de Palliative Patient Identification Scale (PICT) als palliatief worden beschouwd. Voorafgaande zorgplanning vormt dus de kern van palliatieve zorg, maar werd tot nu toe weinig onderzocht (5).

Samenvatting

Bestudeerde populatie

- rekrutering door wijkverpleegkundigen, gevalideerd door studiearts
- inclusiecriteria:
 - patiënten met gevorderde ongeneeslijke kanker
 - palliatieve zorg met een levensverwachting van <3 maanden
 - thuiswonend in een landelijke regio (West-Noorwegen)
 - patiënten die een beroep deden op gestructureerde voorafgaande zorgplanning (VZP) in de eerstelijnszorg
 - patiënten die in het Noors konden communiceren
- totaal aantal deelnemers: 12 palliatieve patiënten met gevorderde ongeneeslijke kanker
- voorafgaande zorgplanning kwam tot stand via gestructureerde besprekingen onder leiding van gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen in samenwerking met huisartsen.

Onderzoeksopzet

Exploratief kwalitatief onderzoek gerapporteerd volgens de COREQ-richtlijnen (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research)

- semigestructureerde individuele interviews van 18 tot 41 minuten
- reflexieve thematische analyse met **abductieve benadering** en **focus op latent niveau van data**
- gezamenlijke discussies met synthese van de standpunten van alle auteurs om de interpretatie van de data te verfijnen

- betrouwbaarheidscontroles binnen het team moesten de nauwkeurigheid van de resultaten garanderen
- ethische goedkeuring van de Noorse Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, geïnformeerde toestemming verkregen van de deelnemers.

Uitkomstmeting

- thema's en subthema's geïllustreerd door partiële gegevens.

Resultaten

De onderzoekers identificeerden drie thema's en twee subthema's:

- **thema 1: een normale thuissituatie handhaven:** de 12 deelnemers gaven aan dat ze graag thuis wilden blijven wonen en comfort, routine en autonomie belangrijk vonden; sommigen verklaarden dat dit afhing van hun fysieke toestand en de beschikbaarheid van mantelzorgers.
 - *subthema: de uitdaging van de achteruitgang:* de behandeling van kanker en/of een andere aandoening gaat soms gepaard met aanzienlijke bijwerkingen, die soms leiden tot gevoelens van wanhoop. De deelnemers zegden dat ze een leerproces hadden doorgemaakt om met hun symptomen om te gaan en te leren leven met de lichamelijke beperkingen. In geval van belangrijke verslechtering van de lichamelijke gezondheid ervoeren de deelnemers gevoelens van frustratie, verdriet en verlies van eigenwaarde. De deelnemers uitten tegenstrijdige gevoelens tussen het gevoel een last te zijn (onhaalbaar voor de familie) en de liefde voor hun huis.
 - *subthema: de waarde van mantelzorgers en de angst om tot last te zijn:* de aanwezigheid van mantelzorgers bracht niet alleen troost, maar droeg ook bij aan een gevoel van verbondenheid binnen de hele familie. Patiënten aan het einde van hun leven vrezen dat ze een bron van emotionele en fysieke last zijn voor de mantelzorgers. De communicatie tussen mantelzorgers en patiënten over de capaciteiten of de beschikbaarheid van mantelzorgers om de patiënt verder te ondersteunen, was vaak beperkt. De deelnemers verwachtten dat hun mantelzorger actief zou beslissen in welke mate zij/hij de ondersteuning en de zorg verder kan blijven opnemen. De plaats van overlijden was daarbij geen specifieke vereiste: sommigen gaven er de voorkeur aan thuis te sterven indien mogelijk, maar anderen verkozen eerder om in het ziekenhuis te overlijden om hun mantelzorger of de ambulante zorgverleners niet te veel tot last te zijn.
- **thema 2: belang van empathische zorgverleners:** zorgverleners die een sleutelrol spelen, werden gewaardeerd voor hun luistervaardigheid, empathie en vermogen om goed te communiceren. Vertrouwen en emotionele steun werden als fundamenteel beschouwd. De rol van oncologische wijkverpleegkundigen en thuisverpleegkundigen werd in het bijzonder benadrukt. De rol van huisartsen bleek ambivalent te zijn: sommige deelnemers benadrukten een positieve relatie met hun huisarts, maar anderen ervoeren hun huisarts als minder betrokken sinds de start van de kankerbehandeling in een gespecialiseerde zorginstelling. We moeten opmerken dat de deelnemers verwachtten dat hun huisarts het initiatief zou nemen om hen te contacteren.
- **thema 3: voorbereiding op het levenseinde dankzij voorafgaande zorgplanning:** gesprekken over voorafgaande zorgplanning waren voor sommige deelnemers een hulp om zich beter voorbereid te voelen en om hun onzekerheid te verminderen, ook al voelden ze zich hierbij vaak ongemakkelijk. Sommigen herinnerden zich geen specifieke gesprekken over voorafgaande zorgplanning maar ondervonden wel algemene steun, vooral door een beroep te kunnen doen op de oncologische verpleegkundige via een open lijn. De voorbereiding op het levenseinde werd nochtans gezien als een moeilijk en emotioneel uitdagend proces. Sommige deelnemers voelden zich niet klaar om plannen te maken voor het levenseinde, terwijl anderen actief vermeden om over hun eigen sterfelijkheid na te denken.

Besluit van de auteurs

Het handhaven van een normale thuissituatie, gekoppeld aan de wens om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen, lijkt een belangrijk doel te zijn van patiënten met gevorderde kanker. Het bereiken van dit doel is echter afhankelijk van het fysieke welzijn en de steun van mantelzorgers. Er bestaat onzekerheid over de mate van belasting die patiënten kunnen betekenen voor anderen.

De deelnemers gaven aan dat ze zich afhankelijk voelden van zorgverleners voor permanente medische en emotionele steun. Een duidelijke en empathische communicatie droegen bij aan het opbouwen en het in stand houden van het vertrouwen en het gevoel van zekerheid. Naast aspecten als autonomie en controle lijkt het proces van voorafgaande zorgplanning diep verankerd te zijn in de persoonlijke relaties met zorgverleners. Het komt bovendien naar voren als een belangrijk resultaat van de besprekingen over toekomstige uitdagingen en overwegingen met betrekking tot de kwaliteit van leven.

Financiering van het onderzoek

De Noorse Universiteit voor Wetenschap en Technologie NTNU (met inbegrip van het St. Olavs Ziekenhuis en het Universitair Ziekenhuis van Trondheim) voorzag financiering voor open access; het Noorse Directoraat Gezondheid financierde de ontwikkeling en de implementatie van de voorafgaandezorgplanningsgesprekken en de synthese van palliatieve zorgplannen in de provincies Møre en Romsdal; dit onderzoek ontving steun van de Møre en Romsdal Hospital Trust en de Noorse Universiteit voor Wetenschap en Technologie (NTNU); de financierende instanties hadden geen rol in de onderzoeksopzet, de verzameling, analyse en interpretatie van gegevens of het schrijven van het manuscript.

Belangenconflicten van de auteurs

De auteurs verklaren geen belangenconflicten te hebben.

Bespreking

Beoordeling van de methodologie

Het gebruik van de COREQ-criteria (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) is een duidelijk bewijs van de nauwkeurigheid en de transparantie van de toegepaste methodologie in deze studie. Deze criteria bieden een duidelijk kader om de stadia en de methodologische keuzes in kwalitatief onderzoek te structureren en te rapporteren. Een van de belangrijkste methodologische beperkingen van deze studie is de ontoereikende steekproefgrootte. Er waren maar 12 deelnemers betrokken en slechts 10 interviews konden als volledig valide beschouwd worden. Twee interviews werden immers afgenomen in aanwezigheid van twee interviewers, wat volgens de auteurs tot een machtsonevenwicht zou kunnen geleid hebben. Met zo'n kleine steekproef is variatie gericht op het maximaliseren van diverse perspectieven niet echt mogelijk. Deze methodologische tekortkoming maakt het moeilijk om de resultaten correct te interpreteren en te veralgemenen naar vergelijkbare contexten. Hoewel de percepties die men kon verzamelen relevant kunnen zijn voor exploratieve doeleinden, is het niet mogelijk om de nuances diepgaand te analyseren of alle mogelijke naar voor tredende thema's op een betrouwbare manier te identificeren. Daarom moeten we de conclusies van deze studie met de nodige voorzichtigheid interpreteren wegens de beperkingen van een te kleine steekproef. Ook al is de reikwijdte van de conclusies beperkt, kan deze studie nog steeds waardevolle kennis opleveren, en nodigt ze ons uit om de diversiteit aan ervaringen te onderzoeken. De twee belangrijkste codeerders hadden geen ervaring met kwalitatief onderzoek. Om deze beperking te compenseren, vonden er regelmatig bijeenkomsten plaats tussen de codeerders en de andere onderzoekers. Deze gezamenlijke besprekingen hielpen om onduidelijkheden op te helderen, het codeerproces te verfijnen en de betrouwbaarheid van de analyse te verbeteren.

Er werden systematisch ook betrouwbaarheidscontroles uitgevoerd om de nauwkeurigheid van de resultaten na te gaan. Specifieke betrouwbaarheidscriteria worden echter niet vernoemd. Gebaseerd op een abductieve benadering, steunde de analyse op een interpretatie op latent niveau, waardoor diepere betekenissen van gegevens meer naar voor konden komen. Bias werd tegengegaan dankzij frequente besprekingen en een herbeoordeling van de geïdentificeerde thema's in vergelijking met de literatuur.

De door twee auteurs opgestelde interviewgids was gebaseerd op hun voorkennis over het onderwerp en focuste op de belangrijkste ervaringen van de deelnemers. De studie geeft echter geen gedetailleerde informatie over de achtergrond van deze auteurs, wat we als een methodologische tekortkoming kunnen beschouwen. Meer transparantie over hun expertise had het mogelijk gemaakt om potentiële bias beter te beoordelen.

ChatGPT, de generatieve artificiële intelligentietool, werd gebruikt om het schrijfproces te ondersteunen. Deze tool hielp om tekst te herformuleren, de redactionele consistentie te verbeteren en bepaalde passages te herstructureren. Teneinde de ethische en academische principes te respecteren, werden alle wijzigingen en suggesties door de auteur nagekeken, aangepast en goedgekeurd.

Beoordeling van de resultaten

De deelnemers waren palliatieve patiënten met gevorderde ongeneeslijke kanker, met een geschatte levensverwachting van minder dan 3 maanden. Volgens het KCE zou voorafgaande zorgplanning idealiter moeten plaatsvinden voor elke ernstige aandoening, bij voorkeur samen met de huisarts van de patiënt, en zou dit moeten resulteren in een schriftelijk verslag dat de arts kan bewaren in het medisch dossier (7). Daarbij moet men in gedachten houden dat beslissingen die men op deze manier neemt, bijgesteld kunnen worden zo vaak de patiënt wenst. De resultaten van de hier geduide studie hebben alleen betrekking op patiënten met een beperkte levensverwachting. Een langetermijnstudie had een beter inzicht kunnen geven in de voor- en nadelen van voorafgaande zorgplanning, vooral omdat deze studie eens te meer aangeeft dat het voor patiënten niet gemakkelijk is om hun eigen eindigheid te bespreken. Onder de actoren die beschikbaar zijn voor patiënten in Noorwegen, vallen de belangrijke bijdrage op van wijkverpleegkundigen en de oprichting van een open lijn om het vertrouwen van patiënten in hun mogelijkheden en emotionele steun te bevorderen. We merken ook op dat huisartsen niet bevreesd moeten zijn om hun plaats in de zorg in te nemen, ook al worden ze steeds meer ondersteund door gespecialiseerde teams. Patiënten lijken immers te verwachten dat de huisarts de eerste stap zet. De geïnterviewde patiënten hebben moeilijke momenten doorgemaakt, als gevolg van de progressie van hun aandoening of van de ongewenste effecten van hun kankerbehandeling. Deze momenten thuis kunnen doormaken, op de plek waarvan ze houden en die hen vertrouwd is, lijkt hen te helpen om met deze beproevingen om te gaan. Ook al is hun levensverwachting beperkt, weten de meeste geïnterviewde patiënten nochtans niet waar ze zouden willen sterven. Het is begrijpelijk dat het gevoel een last te zijn voor mantelzorgers of zorgverleners een grens is die ze niet willen overschrijden. De studie gaat niet dieper in op dit scharnierpunt. Nochtans is het een belangrijk aspect dat in verdere studies kan worden onderzocht om zorgprofessionals te helpen om patiënten en hun familie zo goed mogelijk te begeleiden.

Wat zeggen de richtlijnen voor de klinische praktijk?

In 2018 heeft het Federaal Expertisecentrum voor Gezondheidsproducten (KCE) in België aanbevelingen gepubliceerd over voorafgaande zorgplanning (VZP). In het rapport *‘Passende zorg in de laatste levensfase’* benadrukt het KCE *“het belang van voorafgaande zorgplanning als een proces van overleg tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverleners, gericht op het bepalen van een gemeenschappelijke richting voor de al dan niet uit te voeren zorg en behandeling. Dit proces vergemakkelijkt de besluitvorming in noodsituaties of wanneer de patiënt niet langer in staat is om zijn of haar wensen duidelijk uit te drukken. Het KCE beveelt aan dat voorafgaande zorgplanning de gangbare praktijk zou worden, idealiter gestart vóór elke ernstige aandoening, bij voorkeur samen met de huisarts. Het is essentieel dat de genomen beslissingen worden vastgelegd in het medisch dossier en toegankelijk zijn voor alle betrokken zorgverleners. Het KCE merkt ook op dat, ondanks de beschikbaarheid van palliatieve zorg, deze vaak te laat wordt ingeschakeld.”* (6,7).

Besluit van Minerva

Deze verkennende kwalitatieve studie toont dat, voor patiënten met gevorderde kanker en een geschatte levensverwachting van minder dan drie maanden, het handhaven van een normale thuissituatie afhangt van hun fysieke welzijn, de steun van mantelzorgers en de empathische communicatie met zorgverleners. Deze elementen zijn essentieel voor het behoud van de autonomie en het aanpakken van

de uitdagingen op het vlak van levenskwaliteit. De methodologische tekortkomingen van deze studie beperken echter de reikwijdte van de conclusies. Daardoor is het onmogelijk om de resultaten op een valide manier te interpreteren en te veralgemenen naar vergelijkbare contexten. Hoewel de verzamelde percepties relevant kunnen zijn voor verkennende doeleinden, laten ze niet toe om de nuances te doorgronden of om alle mogelijke naar voor tredende thema's op een betrouwbare manier te identificeren.

Waarschuwing

Bij de productie van dit document werd de generatieve kunstmatige intelligentie-tool ChatGPT gebruikt als schrijfondersteuning. Dit hulpmiddel hielp bij het voorstellen van herformuleringen, het verbeteren van de redactionele consistentie en het structureren van bepaalde passages. Alle wijzigingen en suggesties zijn beoordeeld, aangepast en goedgekeurd door de auteur om te voldoen aan ethische en academische principes.

Referenties

1. Cordyn S. Het nut van een door verpleegkundigen geleid zorgpad bij vroegtijdige zorgplanning? *Minerva Duiding* 15/10/2021.
2. Gabbard J, Pajewski NM, Callahan KE, et al. Effectiveness of a nurse-led multidisciplinary intervention vs usual care on advance care planning for vulnerable older adults in an accountable care organization: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2021;181:361-9. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.5950
3. Wens J. Wat houdt mensen tegen om over vroegtijdige zorgplanning te praten? *Minerva Duiding* 17/12/2020.
4. Bernard C, Tan A, Slaven M, et al. Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice. *BMC Fam Pract* 2020;21:94. DOI: 10.1186/s12875-020-01167-0
5. Driller B, Maienborn C, Aasen EM, et al. Normality and compassionate care: experiences from advanced cancer patients in their last time at home. *BMC Prim Care* 2024;25:245. DOI: 10.1186/s12875-024-02499-x
6. Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, et al. Passende zorg in de laatste levensfase. Health Services Research. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg 2017. KCE Report 296As. DOI: 10.57598/R296AS
7. Van den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, et al. Appropriate care at the end of life. Health Services Research. Brussels. Belgian Health Care Knowledge Centre 2017. KCE Reports 296. DOI: 10.57598/R296C