

Is de timing van proactieve zorgplanning optimaal in de praktijk?

Willemijn Tros, Petra van Peet, Henk Schers, Mattijs Numans, Jenny van der Steen, Stef Groenewoud

Tijdig beginnen met proactieve zorgplanning (*advance care planning*, ACP) kan de patiëntgerichte zorg rond het levenseinde verbeteren. In dit retrospectieve dossieronderzoek vergeleken we de werkelijke ACP-timing, zoals die was vastgelegd in het elektronische patiëntendossier, met de optimale ACP-timing, die was vastgesteld door onafhankelijke huisartsen op basis van dezelfde dossiers. ACP werd in de praktijk later uitgevoerd dan wat de onafhankelijke huisartsen als optimaal beschouwden. Het is wenselijk dat zorgplanning niet langer reactief gebeurt, maar proactief, zeker bij patiënten met niet-maligne ziekten.

Patiënten voor wie het levenseinde nadert dienen zo goed mogelijk patiëntgerichte zorg te krijgen. Patiënten, nabestaanden en zorgverleners geven aan dat het essentieel is dat aan de wensen van de patiënt wordt voldaan en dat de betrokkenen het gevoel krijgen dat er enige controle mogelijk is.^{1,2} Eerder onderzoek liet zien dat proactieve zorgplanning, *advance care planning* (ACP), hierbij een rol kan spelen.³ ACP stelt patiënten in de gelegenheid om doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandelingen en zorg te formuleren, te bespreken en vast te laten leggen.^{4,5}

Omdat ze meestal een langdurige relatie met hun patiënten hebben, zijn huisartsen doorgaans bij uitstek in de positie om gesprekken over proactieve zorgplanning te voeren.⁶ ACP wordt echter nog niet wijdverspreid in de praktijk toegepast en er is relatief vaak sprake van reactieve zorg, laat in het ziekteproces, vooral bij patiënten met niet-maligne aandoeningen.^{7,8} Dit lijkt deels te komen doordat huisartsen het moeilijk vinden om te bepalen wat het beste moment is om met ACP te beginnen.^{6,9} We onderzochten of er verschil is tussen de werkelijke timing van ACP in de praktijk en de optimale timing voor de start van ACP.

Dit is een praktijkgerichte bewerking van Tros W, Van der Steen JT, Liefers J, Akkermans R, Schers H, Numans ME, et al. Actual timing versus GPs' perceptions of optimal timing of advance care planning: a mixed-methods health record-based study. *BMC Prim Care* 2022;23:321.
Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.



Foto: Margot Schaefer

ACP wordt in de praktijk later gestart dan onafhankelijke huisartsen als optimaal aangeven.

METHODE

Opzet

We voerden een mixed-methods-dossieronderzoek uit waarbij we elektronische patiëntendossiers van patiënten gebruikten die waren overleden aan kanker, orgaanfalen of multimorbiditeit. We vergeleken de werkelijke ACP-timing, zoals vastgelegd in deze patiëntendossiers, met de optimale timing zoals onafhankelijke huisartsen die achteraf beoordeelden op basis van dezelfde dossiers.^{10,11}

Gegevensselectie

De onderzochte patiëntendossiers zijn afkomstig uit de FaMe-Net-database.^{12,13} We selecteerden dossiers van patiënten die tussen 2003 en 2016 waren overleden aan

WAT IS BEKEND?

- Tijdige proactieve zorgplanning kan de patiëntgerichte zorg rond het levenseinde verbeteren.
- Huisartsen vinden het vaak lastig om te bepalen wanneer ze het beste met proactieve zorgplanning kunnen beginnen.

WAT IS NIEUW?

- Vooral bij patiënten met orgaanfalen of multimorbiditeit wordt proactieve zorgplanning in de praktijk later uitgevoerd dan onafhankelijke huisartsen als optimaal aangeven.
- Het is van belang om tijdig met proactieve zorgplanning te starten wanneer een eerste signaal zichtbaar wordt, in plaats van reactief te plannen in een vergevorderd stadium van ziekte of achteruitgang.
- Signalen voor het starten van proactieve zorgplanning zijn bijvoorbeeld bij patiënten met kanker het stellen van de diagnose, bij patiënten met orgaanfalen een exacerbatie of een ziekenhuisopname en bij patiënten met multimorbiditeit een hogere leeftijd en functionele en algemene achteruitgang.

2 jaar voor het overlijden, zoals huisartsenconsulten, brieven van specialisten en medicatievoorschriften.

In een eerder onderzoek met 119 dossiers gingen we na of en wanneer ACP geregistreerd is.¹⁰ Onder ACP vielen registraties zoals proactieve zorggesprekken over voorkeuren voor toekomstige zorg en gesprekken over de prognose, persoonlijke doelen en hoop voor de toekomst.

De optimale ACP-timing stelden we in een volgend onderzoek vast door 83 onafhankelijke huisartsen 90 van de 119 patiëntendossiers (30 dossiers per patiëntengroep) voor te leggen. Deze onafhankelijke huisartsen hadden gemiddeld 15 jaar ervaring als huisarts en 24% van hen was kaderarts palliatieve zorg. Zij gaven in een online omgeving, waar ze alle documentatie van de laatste 2 jaar voor het overlijden konden inzien, aan wanneer volgens hen het beste moment zou zijn geweest om met ACP te beginnen. Daarnaast vulden ze de redenen voor deze keuze in. We vroegen elke huisarts 3 dossiers (1 uit elke patiëntengroep) te beoordelen. Vóór de beoordeling was alle informatie over daadwerkelijk uitgevoerde ACP uit de dossiers verwijderd.

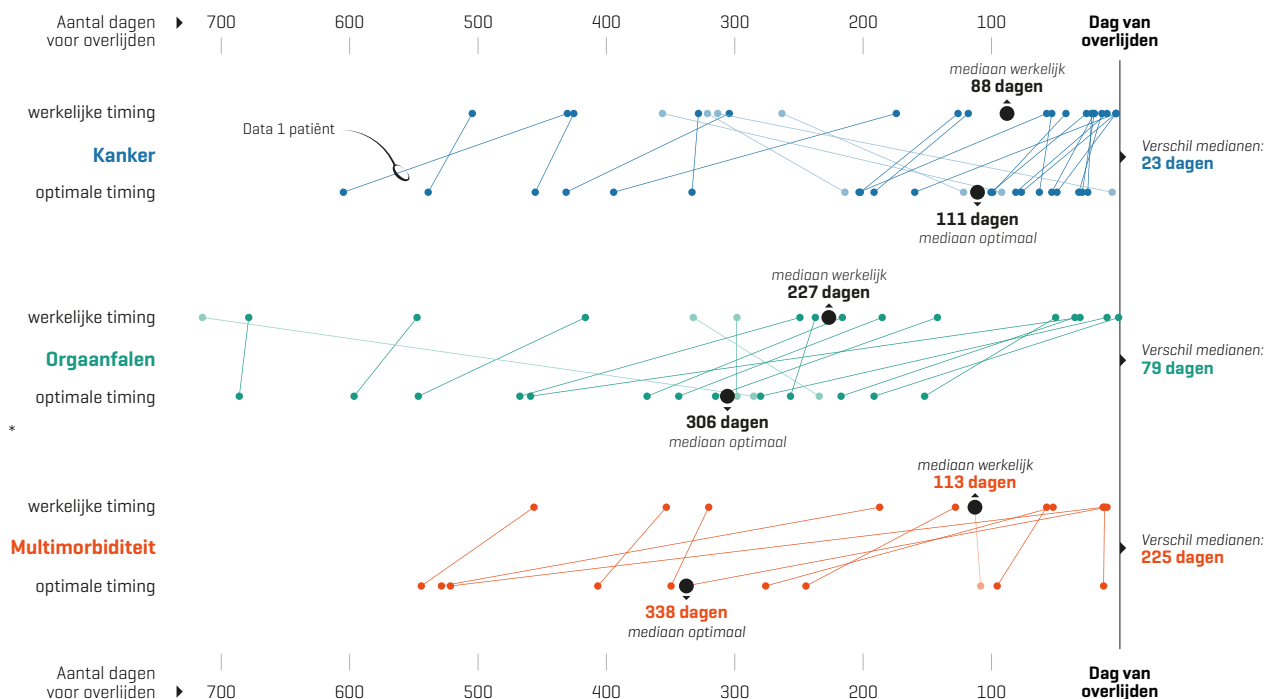
Gegevensanalyse

We analyseerden patiëntendossiers die in beide eerdere onderzoeken geïnccludeerd waren en waarbij ACP daadwerkelijk was geregistreerd. In 36 van de 87 dossiers was ACP niet geregistreerd. Als de optimale ACP-timing per patiëntendossier namen we het gemiddelde van de beoordelingen van optimale ACP-timing in dat dossier (1 tot 3 beoordelingen). Per patiëntengroep vergeleken we vervolgens de mediaan en

kanker, orgaanfalen of multimorbiditeit, met exclusie van patiënten onder de 18 jaar en patiënten met dementie. De patiëntendossiers bevatten alle documentatie van de laatste

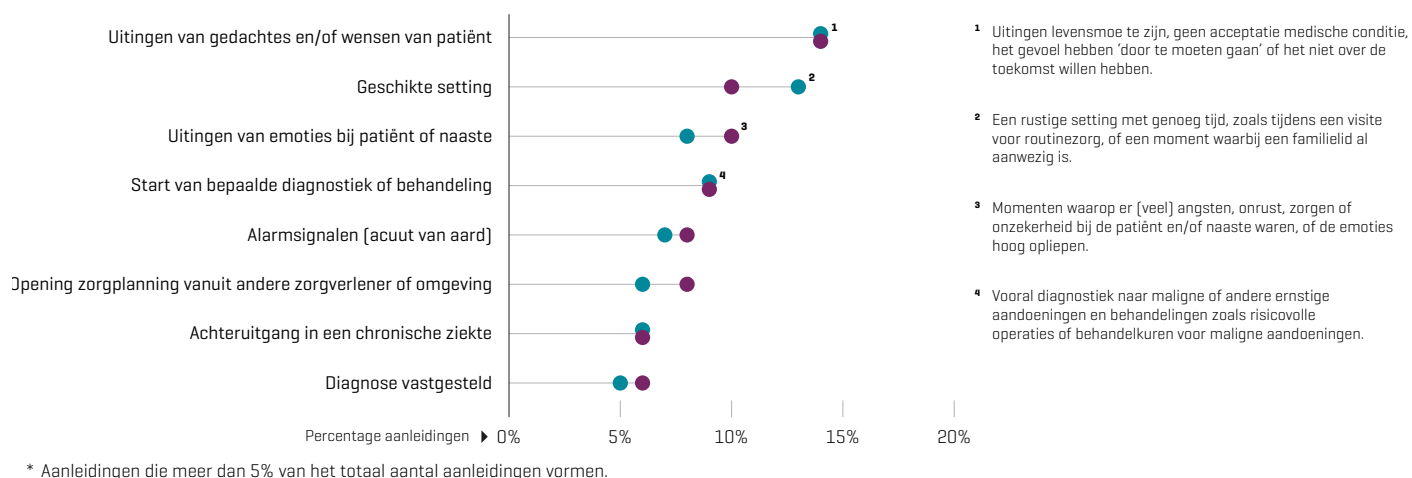
Figuur 1

Verdeling van de werkelijke versus de optimale ACP-timing bij patiënten met kanker (n = 16), orgaanfalen (n = 16) en multimorbiditeit (n = 11)



Figuur 2

Aanleidingen voor de werkelijke en de optimale ACP-timing



de interkwartielafstand (IQR) van de werkelijke timing van het aantal dagen voor het overlijden met die van de optimale timing. Het verschil toetsten we tweezijdig met de Wilcoxon Signed Rank-test.

Om de aanleidingen van de werkelijke en optimale ACP-timing te achterhalen voerden we een kwalitatieve inhoudsanalyse uit op de documentatie in het huisartsendossier. We gebruikten codes en categorieën uit het eerdere onderzoek over optimale timing en bij twijfel raadpleegden we een tweede onderzoeker (20% van de dossiers) en pasten we codes aan.¹¹ Hierna keken we naar de frequenties van het vóórkomen van de codes en thema's, en vergeleken we de aanleidingen van de werkelijke met de optimale ACP-timing.

RESULTATEN

We analyseerden in totaal 51 patiëntendossiers: 24 van patiënten met kanker, 16 van patiënten met orgaanfalen en 11 van patiënten met multimorbiditeit.

Werkelijke versus optimale ACP-timing

In de totale groep van alle overleden patiënten lag de mediaan van de werkelijke ACP-timing 128 dagen voor het overlijden (IQR 299). De mediaan van de optimale ACP-timing lag 244 dagen voor het overlijden (IQR 307) (een verschil van 116 dagen, p-waarde < 0,001). In de dossiers van patiënten met kanker lag de mediaan van de werkelijke ACP-timing 23 dagen later dan de geschatte optimale ACP-timing (mediaan (IQR): 88 (299) versus 111 (248), p-waarde 0,049). In de dossiers van patiënten met orgaanfalen was dat 79 dagen later (mediaan (IQR): 227 (356) versus 306 (225), p-waarde 0,020). Bij de patiënten met multimorbiditeit ging het om 225 dagen later (mediaan (IQR): 113 (307) versus 338 (413), p-waarde 0,006) [figuur 1].

Aanleiding voor werkelijke versus optimale ACP-timing

Onze kwalitatieve analyse laat zien dat 'uitingen van gedachten en/of wensen van de patiënt' de meest voorkomende aanleiding waren voor de werkelijke ACP-timing (14%) en de optimale ACP-timing (14%) [figuur 2]. Hierna kwam 'geschikte setting' het meest voor als aanleiding voor de werkelijke (10%) en de optimale ACP-timing (13%). Met een 'geschikte setting' bedoelen we een rustige setting met genoeg tijd. Een aanleiding als 'uitingen van emoties bij de patiënt of naaste' (10% voor de werkelijke ACP-timing) zagen we ook veel. Voor de optimale ACP-timing kwam ook 'de start van bepaalde diagnostiek of de behandeling' geregeld voor als aanleiding (9%).¹⁴ Andere aanleidingen voor ACP waren onder meer het vaststellen van een diagnose van een ernstige ziekte of vermoeden daarvan, een ziekenhuisopname of functionele achteruitgang, zoals verminderde mobiliteit of grotere afhankelijkheid van hulpmiddelen of zorg.

BESCHOUWING

In de praktijk wordt ACP later gestart dan onafhankelijke huisartsen als optimaal aangeven, vooral bij patiënten met niet-maligne aandoeningen (orgaanfalen of multimorbiditeit). De patiëntengroepen verschillen niet noemenswaardig wat betreft aanleidingen voor het daadwerkelijk starten van ACP in de praktijk en voor het optimale moment om ACP te starten. Wanneer zich een 'geschikte setting' voordoet, lijkt deze toch nog niet altijd benut te worden. Het gegeven dat zorgverleners ACP in de praktijk vaak laat uitvoeren, is eerder beschreven.⁷ In een onderzoek waarin huisartsen werd gevraagd naar hun ervaring met ACP-gesprekken, geven ze aan dat het soms moeilijk is om met ACP te beginnen omdat ze bang zijn bij hun patiënten angst en onrust te veroorzaken en hen te overrompelen met iets waar ze mogelijk niet voor openstaan.⁶ Ook kan het voor

patiënten moeilijk zijn om van tevoren te bedenken wat ze in een hypothetische situatie zouden willen.¹⁵ Uit ander onderzoek blijkt echter dat patiënten zelf graag tijdig praten over hun wensen met betrekking tot zorg in de toekomst. Deze gesprekken kunnen hen ook erg helpen, ook al roepen ze veel emoties op.^{16,17} Daarnaast kan de bereidheid om over bepaalde vormen van proactieve zorgplanning te praten na verloop van tijd en zelfs binnen een gesprek veranderen.¹⁸ Een mogelijkheid is om alleen over de onderwerpen te praten waarvoor de patiënt op dat moment al wel openstaat.¹⁸ Verder is het van belang in gesprek met elkaar te blijven en besproken voorkeuren wat betreft zorg geregeld opnieuw aan de orde te stellen.⁴

Implicaties voor de praktijk

Uit ons onderzoek blijkt dat er, in ieder geval 'terugkijkend', in veel gevallen mogelijk al eerder kansen zijn om met ACP-gesprekken te beginnen, vooral bij patiënten met orgaanfalen of multimorbiditeit. Het is dan ook belangrijk om vroeg in het verloop van een chronische ziekte of bij een stapeling van aandoeningen goed op signalen te letten en daar vervolgens ook naar te handelen door met de patiënt mogelijke wensen ten aanzien van toekomstige zorg te bespreken. Het is van belang om na te gaan of een patiënt laat blijken er (deels) klaar voor te zijn, en te beginnen wanneer er tijd en ruimte zijn, en de patiënt qua gezondheid in 'rustig vaarwater' zit (net na een periode van ziekte of juist gedurende een periode voordat dat de gezondheid achteruitgaat). Bij patiënten met kanker kan bijvoorbeeld met ACP worden begonnen op het moment dat de diagnose wordt gesteld of soms zelfs al voor het inzetten van diagnostiek. In het geval van patiënten met orgaanfalen kan ACP na een exacerbatie of bij een ziekenhuisopname begonnen worden. Bij patiënten met multimorbiditeit kunnen de hogere leeftijd en functionele en algemene achteruitgang (denk aan symptomen als mobiliteitsverlies, groeiende afhankelijkheid, verergerende vermoeidheid en het verliezen van eetlust) een goede reden zijn om het gesprek over wensen voor toekomstige zorg te beginnen.

Sterke punten en beperkingen

De kwantitatieve analyse waarin we de werkelijke en de optimale ACP-timing vergelijken, gecombineerd met een kwalitatieve analyse van de aanleiding voor werkelijke en optimale ACP-timing maakt ons onderzoek origineel en waardevol. Een beperking is dat ACP in sommige gevallen mogelijk eerder is begonnen dan in het dossier geregistreerd is. De huisartsen die bij FaMe-Net zijn aangesloten registreren echter bovengemiddeld nauwkeurig. De optimale timing van ACP die elke onafhankelijke huisarts aangeeft is een subjectieve inschatting, maar doordat we meerdere huisartsen vroegen onafhankelijk van elkaar de optimale ACP-timing aan te geven en de prognostische onzekerheid weg te halen, hebben we dit zo veel mogelijk ondervangen. Omdat we dossiers gebruikten van niet-acuut overleden mensen bij wie ACP daadwerkelijk is vastgelegd, kunnen we niets zeggen over de eventuele timing

van ACP en aanleidingen bij acuut overleden mensen, niet overleden mensen of mensen bij wie ACP niet is vastgelegd. Daarnaast maakten we voor het bepalen van de daadwerkelijke ACP-timing gebruik van dossiers uit de periode tussen 2003 en 2016. Omdat ACP de laatste jaren meer aandacht krijgt, kan de timing van ACP inmiddels verschoven zijn. Verder hebben we in de bepaling van de optimale ACP niet het standpunt van de patiënt meegenomen.

CONCLUSIE

Huisartsen starten ACP in de praktijk later dan onafhankelijke huisartsen op basis van dossiergegevens als optimaal inschatten. Het is om allerlei redenen van belang om tijdig te overwegen om met ACP te starten, liefst al wanneer een eerste signaal zichtbaar wordt, vooral bij orgaanfalen en multimorbiditeit. De daarop volgende reflectie en eventuele aanpassing van de zorg krijgen in dat geval meer ruimte dan bij een reactief beleid, wanneer meerdere signalen zich opstapelen en de ziekte of achteruitgang al verder gevorderd is. ■

LITERATUUR

1. Mistry B, Bainbridge D, Bryant D, Tan Toyofuku S, Seow H. What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open* 2015;5:e007492.
2. Vedel I, Ghadi V, Lapointe L, Routelous C, Aegerter P, Guirmand F. Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. *Palliat Med* 2014;28:1128-38.
3. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000-25.
4. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 2017;53:821-32.e1.
5. Rietjens JA, Sudore RL, Deliëns L, Ott B, Connolly M, Van Delden JJM. Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts Wet* 2018;61:22-9.
6. Wichmann AB, Van Dam H, Thoonsen B, Boer TA, Engels Y, Groenewoud AS. Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes. *BMC Fam Pract* 2018;19:184.
7. Ermers DJM, Van Bussel KJH, Perry M, Engels Y, Schers HJ. Advance care planning for patients with cancer in the palliative phase in Dutch general practices. *Fam Pract* 2019;36:587-93.
8. Evans N, Pasman HR, Donker GA, Deliëns L, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, et al. End-of-life care in general practice: a cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliat Med* 2014;28:965-75.
9. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One* 2014;9:e84905.
10. Bekker YAC, Suntjens AF, Engels Y, Schers H, Westert GP, Groenewoud AS. Advance care planning in primary care: a retrospective medical record study among patients with different illness trajectories. *BMC Palliat Care* 2022;21:21.

11. Tros W, Van der Steen JT, Liefers J, Akkermans R, Schers H, Numans ME, et al. General practitioners' evaluations of optimal timing to initiate advance care planning for patients with cancer, organ failure, or multimorbidity: a health records survey study. *Palliat Med* 2021;36:510-8.
12. Schers H, Van Weel C, Van Boven K, Akkermans R, Bischoff E, oude Hartman T. The COVID-19 pandemic in Nijmegen, the Netherlands: changes in presented health problems and demand for primary care. *Ann Fam Med* 2021;19:44-7.
13. FaMe-net. Deelnemers FaMe-net/Transitieprojectj. 2020. Beschikbaar via: <https://famenet.nl/>. Geraadpleegd op 28 april 2023.
14. Tros W, Van der Steen JT, Liefers J, Akkermans R, Schers H, Numans ME, et al. Actual timing versus GPs' perceptions of optimal timing of advance care planning: a mixed-methods health record-based study. *BMC Prim Care* 2022;23:321.
15. Billings JA, Bernacki R. Strategic targeting of advance care planning interventions: the Goldilocks phenomenon. *JAMA Intern Med* 2014;174:620-4.
16. Kubi B, Istl AC, Lee KT, Conca-Cheng A, Johnston FM. Advance care planning in cancer: patient preferences for personnel and timing. *JCO Oncol Pract* 2020;16:e875-83.
17. Fliedner M, Zambrano S, Schols JM, Bakitas M, Lohrmann C, Halfens RJ, et al. An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: a qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2019;33:783-92.
18. Zwakman M, Milota MM, Van der Heide A, Jabbarian LJ, Korfage IJ, Rietjens JAC, et al. Unraveling patients' readiness in advance care planning conversations: a qualitative study as part of the ACTION Study. *Support Care Cancer* 2021;29:2917-29.

Tros W, Van Peet PG, Schers H, Numans ME, Van der Steen JT, Groenewoud AS. Is de timing van proactieve zorgplanning optimaal in de praktijk? *Huisarts Wet* 2023;66:DOI: 10.1007/s12445-023-2301-0. Leids Universitair Medisch Centrum, Public Health en Eerstelijnsgeneeskunde, Leiden: W. Tros, promovenda, w.tros@lumc.nl; dr. P.G. van Peet, huisarts, docent huisartsgeneeskunde; prof. dr. M. Numans, huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde; dr. ir. J.T. van der Steen, hoofddocent. Radboudumc, afdeling Eerstelijnsgeneeskunde, afdeling Radboud Institute for Health Sciences, Nijmegen: prof. dr. H. Schers, huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde; prof. dr. A.S. Groenewoud, bijzonder hoogleraar Ethiek van de zorg.