

Advance care planning in life-limiting illnesses

Citation for published version (APA):

Houben, C. (2018). *Advance care planning in life-limiting illnesses*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20180309ch>

Document status and date:

Published: 01/01/2018

DOI:

[10.26481/dis.20180309ch](https://doi.org/10.26481/dis.20180309ch)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

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.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary



SUMMARY

Advance care planning (ACP) enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate. ACP is an important prerequisite to deliver high-quality palliative care, and therefore an essential component of palliative care for patients with life-limiting illnesses, such as for example chronic heart failure (CHF), chronic renal failure (CRF), and chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Although there has been growing attention for ACP in the last decade, it is still uncommon in clinical practice. Therefore, the main aim of this thesis was to gain more insight into the process of ACP in patients with life-limiting illnesses. In addition, we explored how and whether a nurse-led ACP intervention could improve outcome for patients with COPD and their loved ones (**Chapter 1**).

In **Chapter 2** a systematic review was performed to study the efficacy of ACP interventions in different adult patient populations. Randomized controlled trials (RCTs) that described original data on the efficacy of ACP interventions in adult populations and were written in English were included. Fifty-five studies were identified and we found that interventions focusing on advance directives as well as interventions that also included communication about end-of-life care increased the completion of advance directives and the occurrence of end-of-life care discussions between patients and healthcare professionals. In addition, interventions that also included communication about ACP, improved concordance between preferences for care and delivered care and may improve other outcomes, such as quality of communication. Based on this systematic review it can be concluded that ACP interventions increase the completion of advance directives, occurrence of discussions about ACP, concordance between preferences for care and delivered care, and are likely to improve other outcomes for patients and their loved ones in different adult populations.

Although the systematic review showed that ACP is able to improve outcomes for patients and loved ones in diverse adult patient populations, discussions about end-of-life care are uncommon in patients with advanced chronic organ failure. However, it was unknown if these discussions about end-of-life care would change during the course of the disease or toward the end of life. Therefore, in **Chapter 3** longitudinal data were analyzed in order to examine the quality of end-of-life care communication during one year follow-up of patients with advanced chronic organ failure. In addition, we aimed to explore whether and to what extent quality of

communication about end-of-life care changes towards the end of life and whether end-of-life care communication is related to patient perceived quality of medical care. Quality of end-of-life care communication was rated low at baseline and did not change over one year. Quality of end-of-life care communication was comparable for patients who completed two-year follow-up and patients who died during the study. The correlation between quality of end-of-life care communication and satisfaction with medical treatment was weak. This manuscript highlighted that end-of-life care communication is poor in patients with chronic organ failure and does not change towards the end of life.

In addition, we examined stability of willingness to accept life-sustaining treatments during one-year follow-up in Dutch patients with advanced chronic organ failure (**Chapter 4**). We found that overall, proportions of patients who were willing to accept life-sustaining treatment during one year did not change over time. However, individual trajectories showed that about two third of patients changed their preferences at least once during a year. These findings show the complexity of preferences for end-of-life care and indicated once again that ACP is a continuous process between patients and physicians, in which preferences for specific situations need to be regularly reevaluated in order to deliver high-quality end-of-life care.

Although doctors are the primary source of information for most patients, media such as television are also powerful mediums in influencing people's behavior. However, it was unknown which image is sketched on television about end-of-life care communication. Therefore, we explored in **Chapter 5** how healthcare professionals, patients, and loved ones communicate about end-of-life care in popular television medical dramas. We concluded that healthcare professionals in television medical dramas talked with patients or loved ones about end-of-life. However, topics important for patients in real life were often not discussed.

Finally, a RCT (*ACP-study*) was designed to explore whether and to what extent structured ACP by a trained nurse, in collaboration with the chest physician, can improve the quality of end-of-life care and communication about end-of-life care in patients with COPD and their loved ones. Patients with COPD who are recently discharged after an exacerbation or who recently started oxygen therapy at home were eligible to participate. Patients were recruited from four Dutch hospitals and were assigned to an intervention or control group, depending on the randomization of their chest physician. Patients were assessed at baseline and after 6, 12 and 24 months. The intervention group received a structured ACP-session by a trained

nurse (**Chapter 6**). The *ACP-study* showed that a structured ACP-session by a trained nurse can facilitate patient-physician communication about end-of-life care. Indeed, quality of communication improved statistically significant in the intervention group in comparison with the control group. However, changes were small and there is still considerable room for improvement as about half of the patients in the intervention group still hadn't discussed ACP with their clinician. Moreover, we showed that symptoms of anxiety and depression did not increase following the intervention in both patients and loved. Actually, at 6-months follow-up symptoms of anxiety were significantly lower in loved ones in the intervention group compared to the control group (**Chapter 7**).

The recruitment of patients for the *ACP-study* was more difficult than expected *a priori*. However, to our knowledge a detailed analysis of the recruitment process in RCTs focusing on ACP was lacking. Therefore, we wrote a review which provides an overview of the recruitment processes of the *ACP-study* and other RCTs focusing on ACP. The difficulties and consequences of gatekeeping, patient's refusal and sustained participation were discussed and recommendations on how to deal with these challenges in the future were described (**Chapter 8**).

In **Chapter 8**, the main findings of this thesis were discussed in depth by combining our results with the findings of (recently) published literature. We concluded that ACP is a continuous process of communication between the patient, loved ones and healthcare professionals, that should start at the appropriate time during the disease trajectory, and is tailored to the individual needs of the patient and his/her loved one(s). In addition, the developed nurse-led ACP-intervention has proved to be an adequate facilitator for patient-physician communication about end-of-life care and should be implemented in regular clinical care. However, in order to further improve ACP in patients with COPD and other life-limiting illnesses, more is needed than only an intervention focused on behavior change in one healthcare professional.

Samenvatting



SAMENVATTING

Proactieve zorgplanning stelt individuen in staat om doelen en voorkeuren voor toekomstige medische zorg en behandeling te bepalen, deze doelen en voorkeuren te bespreken met naasten en zorgverleners, en vast te leggen en indien nodig tussentijds te herzien. Proactieve zorgplanning is een belangrijke voorwaarde voor het leveren van kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg en is daarom een essentieel onderdeel van palliatieve zorg voor patiënten met levensbeperkende ziekten, zoals bijvoorbeeld chronisch hartfalen, chronisch nierfalen en chronisch obstructieve longziekten (COPD). Hoewel de aandacht voor proactieve zorgplanning in het laatste decennium is toegenomen, wordt het nog maar weinig toegepast in de klinische praktijk. Daarom heeft dit proefschrift tot doel om meer inzicht te verkrijgen in het proces van proactieve zorgplanning bij patiënten met levensbeperkende ziekten. Daarnaast hebben we onderzocht of en hoe een proactieve zorgplanning interventie, geleid door een verpleegkundige, uitkomsten voor patiënten met COPD en hun naasten kan verbeteren.

In **Hoofdstuk 2** is een systematische review uitgevoerd om de effectiviteit van proactieve zorgplanning interventies in diverse volwassen patiëntenpopulaties te bestuderen. Gerandomiseerde interventiestudies, die geschreven waren in het Engels, en waarin originele data werden beschreven met betrekking tot de effectiviteit van proactieve zorgplanning interventies in volwassen patiëntenpopulaties zijn geïncludeerd. Vijfenvijftig studies zijn geïdentificeerd op basis waarvan we hebben kunnen constateren dat zowel interventies gericht op wilsverklaringen als interventies die zich daarnaast ook richtten op communicatie over zorg rondom het levenseinde, het aantal voltooide wilsverklaringen en het aantal discussies tussen patiënten en gezondheidsprofessionals over zorg rondom het levenseinde deden toenemen. Daarnaast is gebleken dat interventies die zich tevens richtten op communicatie over proactieve zorgplanning, de mate van overeenstemming tussen voorkeuren voor zorg en daadwerkelijk geleverde zorg vergrootten. Tenslotte verbeterden deze interventies een aantal andere uitkomsten, zoals bijvoorbeeld de kwaliteit van communicatie. Gebaseerd op deze systematische review kan geconcludeerd worden dat proactieve zorgplanning interventies een positief effect hebben op het aantal voltooide wilsverklaringen, het plaatsvinden van discussies over proactieve zorgplanning en de mate van overeenstemming tussen gewenste en geleverde zorg in diverse volwassen patiëntenpopulaties.

Hoewel de systematische review aantoonde dat proactieve zorgplanning meerdere uitkomsten voor patiënten en naasten verbetert in diverse volwassen patiëntenpo-

plaatjes, blijken patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen zelden met gezondheidszorgprofessionals te praten over zorg rondom het levenseinde. Echter, het was onbekend of het plaatsvinden van gesprekken over zorg rondom het levenseinde veranderde gedurende het ziekteverloop of richting het levenseinde. Daarom zijn in **Hoofdstuk 3** longitudinale data geanalyseerd om de kwaliteit van communicatie over zorg rondom het levenseinde gedurende 1 jaar te onderzoeken bij patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen. Daarnaast is onderzocht of en in welke mate de kwaliteit van communicatie over zorg rondom het levenseinde veranderde richting het levenseinde en of communicatie over zorg rondom het levenseinde samenhangt met de door de patiënt ervaren kwaliteit van medische zorg. Kwaliteit van communicatie over zorg rondom het levenseinde was laag bij de beginmeting en veranderde niet gedurende een jaar. De kwaliteit van communicatie over zorg rondom het levenseinde was vergelijkbaar voor patiënten die de tweejarige follow-up voltooiden en patiënten die overleden gedurende de studie. De correlatie tussen kwaliteit van communicatie over zorg rondom het levenseinde en tevredenheid met de medische behandeling was laag. Dit hoofdstuk benadrukt dat de communicatie over zorg rondom het levenseinde slecht is bij patiënten met chronisch orgaanfalen en dat dit ook niet verandert richting het levenseinde.

Vervolgens hebben we in **Hoofdstuk 4** onderzoek gedaan naar de vraag hoe stabiel de bereidheid om levensverlengende behandelingen te ondergaan is gedurende een jaar bij patiënten met gevorderd chronisch orgaanfalen. We hebben vastgesteld dat, in het algemeen, de proportie patiënten die bereid waren levensverlengende behandelingen te accepteren niet veranderde gedurende een jaar. Echter, individuele trajecten lieten zien dat ongeveer twee derde van de patiënten zijn/haar voorkeuren minimaal één keer veranderde gedurende één jaar. Deze bevindingen tonen de complexiteit van voorkeuren voor zorg rondom het levenseinde aan en vormen opnieuw een indicatie voor het feit dat proactieve zorgplanning een continu proces tussen patiënten en artsen is, waarbij voorkeuren voor specifieke situaties regelmatig opnieuw dienen te worden geëvalueerd om kwalitatief hoogwaardige zorg rondom het levenseinde te leveren.

Hoewel artsen voor de meeste patiënten de primaire informatiebron zijn, zijn media, zoals televisie ook krachtige communicatiekanalen om het menselijk gedrag te beïnvloeden. Echter, het was onbekend welk beeld op televisie geschetst wordt over communicatie over zorg rondom het levenseinde. Daarom is in **Hoofdstuk 5** onderzocht hoe gezondheidszorgprofessionals, patiënten en naasten over zorg rondom het levenseinde communiceren in populaire medische televisiedrama's. We concludeerden dat gezondheidszorgprofessionals in medische televisiedrama's

met patiënten of naasten praten over het levenseinde. Echter, onderwerpen die belangrijk zijn voor patiënten in het echte leven werden vaak niet besproken.

Tenslotte is een gerandomiseerde interventiestudie (*ACP-studie*) opgezet om te onderzoeken of en in welke mate gestructureerde proactieve zorgplanning door een getrainde verpleegkundige, in samenwerking met de longarts, de kwaliteit van zorg rondom het levenseinde en communicatie over zorg rondom het levenseinde bij patiënten met COPD en hun naasten kan verbeteren. Patiënten met COPD die recent met ontslag waren uit het ziekenhuis na een exacerbatie of die recentelijk gestart waren met zuurstoftherapie, waren geschikt voor deelname. Deze patiënten zijn geworven in vier Nederlandse ziekenhuizen en zijn toegewezen aan een interventie- of een controlegroep, afhankelijk van de randomisatie van hun longarts. Metingen bij de patiënten hebben plaatsgevonden op baseline en na 6, 12 en 24 maanden. De interventiegroep heeft een gestructureerde sessie proactieve zorgplanning door een getrainde verpleegkundige ontvangen (**Hoofdstuk 6**). De *ACP-studie* toonde aan dat een gestructureerde sessie proactieve zorgplanning, door een getrainde verpleegkundige, patiënt-arts communicatie over zorg rondom het levenseinde kan faciliteren. Inderdaad, de kwaliteit van communicatie verbeterde statistisch significant in de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep. Echter, de verbetering is summieren er is aanzienlijke ruimte voor verbetering gezien ongeveer de helft van de patiënten in de interventiegroep nog steeds niet met de arts gesproken had over proactieve zorgplanning. Daarnaast hebben we laten zien dat symptomen van angst en depressie niet toe zijn genomen na de interventie bij zowel patiënten als naasten. Symptomen van angst zijn bij de naasten na 6 maanden zelfs significant lager in de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep (**Hoofdstuk 7**).

De rekrutering van patiënten voor de *ACP-studie* was moeilijker dan vooraf gedacht. Echter, voor zover wij weten ontbrak een gedetailleerde analyse van het rekruteringsproces van gerandomiseerde interventiestudies gericht op proactieve zorgplanning. Daarom hebben we een review geschreven waarin we een overzicht geven van het rekruteringsproces van de *ACP-studie* en andere gerandomiseerde interventiestudies gericht op proactieve zorgplanning. De moeilijkheden en consequenties van poortwachters, het weigeren van deelname door patiënten en het verliezen van patiënten tijdens de studie is in deze review uitgebreid aan de orde gesteld. Tevens werden aanbevelingen gedaan over hoe met deze uitdagingen om te gaan in de toekomst (**Hoofdstuk 8**).

In **Hoofdstuk 8** zijn de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift grondig besproken door onze resultaten te combineren met de bevindingen van (recent) gepubliceerde literatuur. We concluderen dat proactieve zorgplanning een continu proces van communicatie tussen de patiënt, naasten en gezondheidszorgprofessionals is. Dit proces dient te starten op het juiste moment tijdens het ziekte-traject en moet worden aangepast aan de individuele behoeften van de patiënt en zijn/haar naaste(n). Daarnaast heeft de ontwikkelde proactieve zorgplanning interventie, geleid door een verpleegkundige, aangetoond een adequate facilitator te zijn voor patiënt-arts communicatie over zorg rondom het levenseinde en wordt aanbevolen deze interventie te implementeren in de reguliere klinische zorg. Echter, om proactieve zorgplanning voor patiënten met COPD en andere levensbeperkende ziekten te verbeteren is meer nodig dan enkel een interventie gericht op gedragsverandering bij de gezondheidszorgprofessional.