



nederlandse internisten vereniging



**Behandelwensen en –grenzen  
bespreekbaar maken**

# Behandelwensen en –grenzen bespreekbaar maken

## Colofon

Dit document 'Behandelwensen en –grenzen bespreekbaar maken' is ontwikkeld op initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) in samenwerking met:

- Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Patiëntenfederatie Nederland

## Klankbordgroep

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Verenso
- UnieKBO
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVC)

## Copyright

@NIV, 2019

[www.internisten.nl](http://www.internisten.nl)

Alle opgenomen informatie is eigendom van de Federatie. Overnemen van inhoud, geheel of gedeeltelijk is toegestaan mits met bronvermelding.

## Vrijwaring

Beroepsverenigingen en brancheorganisaties hebben de grootst mogelijk zorg besteed aan de samenstelling van dit document. Desondanks accepteren deze partijen geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in de informatie, noch voor schade, overlast of ongemak dan wel andersoortige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van de informatie.

# VOORWOORD

In de praktijk blijkt het bespreekbaar maken van behandelwensen en -grenzen niet altijd vanzelfsprekend. Voor een patiënt is het belangrijk na te denken over deze wensen en grenzen. Hoe sta je in het leven en wat wil je als patiënt nog wel, en wat misschien niet (meer)? Het bespreken van deze vragen is voor patiënten, familie en naasten lastig. Soms twijfelen patiënten bovendien of het überhaupt de bedoeling is om dit soort thema's zelf aan te kaarten. Ze hopen keer op keer dat de dokter dit doet. Maar ook voor zorgverleners is het bespreekbaar maken van behandelwensen en -grenzen geen gemeengoed. Als dokter werpen we onze eigen drempels op waarom we het goede gesprek niet aangaan of we bewaren het voor een bepaalde categorie patiënten. En dat terwijl het bij iedereen goed is om te weten welke patiënt er achter de diagnose zit.

Om zowel zorgverleners als de patiënt en zijn naasten te helpen om samen het gesprek over behandelwensen- en grenzen goed voorbereid in te gaan én aan te gaan, hebben de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) en Patiëntenfederatie Nederland een toolkit ontwikkeld.

Deze toolkit bevat zowel tools over de voorbereiding van een dergelijk gesprek – voor zowel de zorgverlener als voor de patiënt en zijn naasten -, als informatie over de behandelingen die onderdeel kunnen zijn van het gesprek en aanbevelingen voor de timing, documentatie en overdracht van het gesprek.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat het effect van het bespreken van behandelwensen en -grenzen lastig te meten is. Wat we wel weten is dat een goede voorbereiding ervoor zorgt dat zowel de zorgverlener als de patiënt het gesprek meer op waarde schat. Dit zou betekenen dat de acute fase van een ziekte geen geschikt moment is om dit soort gesprekken te voeren. Het merendeel van de patiënten en naasten geeft echter aan ook in deze situatie het gesprek te willen voeren, waarbij de zorgverlener die het gesprek aangaat en de manier waarop het gesprek wordt gevoerd erg belangrijk zijn.

Als het bespreekbaar maken van behandelwensen en -grenzen veel meer een vast onderdeel wordt van het gesprek met de zorgverlener – 'naast medicatie en allergieën bespreken we dit ook met u' - voelt de patiënt zich in deze situatie minder overvallen. Hoewel een gesprek over behandelwensen en -grenzen bij alle patiënten aan de orde zou moeten zijn, is het vooral bij patiënten met een kortere levensverwachting of waarbij complicaties te verwachten zijn, belangrijk om tijdig een goed moment te kiezen. Uiteraard is zorgdragen voor goede documentatie en overdracht tussen diverse zorgverleners van gemaakte behandelafspraken vanzelfsprekend noodzakelijk.

Het is voor de patiënt maar ook voor de zorgverlener vaak een eyeopener dat het gesprek over behandelwensen (juist) niet alleen om wel of niet reanimeren gaat, terwijl in veel gevallen meerdere behandelingen een onderdeel kunnen zijn van behandelafspraken. Ook het laten van een behandeling is een behandelingsvorm die besproken kan worden.

Prof.dr. H.A.H. (Karin) Kaasjager, internist-acute geneeskunde en  
voorzitter projectgroep 'Behandelwensen en -grenzen bespreekbaar maken'

# 1. Effectiviteit bespreken behandelbeperkingen

## UITGANGSVRAAG

Wat is de waarde van het bespreken van behandelbeperkingen op kwaliteit van leven, prognose en patiënttevredenheid van patiënten?

## INLEIDING

Het bespreekbaar maken van mogelijke diagnostiek- en behandelbeperkingen is steeds vaker een issue in de huidige medische praktijk, zowel voor zorgverleners als voor patiënten. Via de beroepsgroep brengen medisch specialisten het onderwerp behandelbeperkingen steeds vaker onder de aandacht. In de praktijk blijkt echter dat het daadwerkelijk bespreekbaar maken van diagnostiek- en behandelbeperkingen met de patiënt knelpunten kent. De informatie die er is beperkt zich vaak tot een specifiek onderdeel (bijvoorbeeld wel of niet reanimeren), terwijl in veel gevallen meerdere behandelingsonderdelen een onderdeel kunnen zijn van behandelafspraken. Maar ook het verschil tussen type behandelbeperkingen is niet altijd duidelijk. De bespreking ervan gebeurt vaak ongewenst vaak in een acute situatie door een behandelaar die vaak nog geen behandelrelatie met de patiënt heeft. Onduidelijk is wat precies de effectiviteit is van het bespreken van behandelbeperkingen met de patiënt.

## ZOEKEN EN SELECTEREN

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag (vragen): Wat is de effectiviteit van het bespreken van behandelbeperkingen op kwaliteit van leven, prognose en patiënttevredenheid van patiënten?

- P Patiënten (met name IC-, geriatrie-, SEH-patiënten)
- I Bespreken behandelbeperkingen
- C Niet bespreken behandelbeperkingen
- O Kwaliteit van leven, prognose en patiënttevredenheid

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep achtte kwaliteit van leven, prognose en patiënttevredenheid voor de besluitvorming belangrijke uitkomstmaten.

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Voorafgaand aan de literatuuranalyse kon de werkgroep geen klinisch relevant verschil per uitkomstmaat definiëren, omdat dit afhankelijk is van de gebruikte meetinstrumenten.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases [Medline (via OVID), Embase (via Embase.com) en de Cochrane Library (via Wiley)] is op 3 augustus 2017 met relevante zoektermen gezocht naar de effectiviteit van het bespreken van behandelafspraken op kwaliteit van leven, prognose en patiënttevredenheid. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie naar systematische reviews en meta-analyses leverde 135 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: systematische review (gezocht in tenminste twee databases met een objectieve en transparante zoekstrategie, data extractie en methodologische beoordeling) of gerandomiseerde trials. In deze trials diende het bespreken van behandelbeperkingen te worden vergeleken met het niet bespreken daarvan.

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 25 studies voorgeselecteerd. Vervolgens werd gezocht naar (R)CT's van na de zoekdatum van de meest recente systematische review (2015). Er werden 7 mogelijke (R)CT's geselecteerd op basis van titel en abstract. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 28 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel onder het tabblad Verantwoording), en 4 studies definitief geselecteerd.

Vier systematische reviews zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidencetabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

## SAMENVATTING LITERATUUR

### *Beschrijving studies*

De gebruikte terminologie voor het bespreken van behandelbeperkingen varieerde van 'advance care planning' (ACP), tot 'patient care planning discussions', 'making treatment decisions', en 'end-of-life care discussions'. Deze termen worden gebruikt om hetzelfde concept te beschrijven, namelijk het bespreken en eventueel vastleggen van wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt, veelal rond het levenseinde, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.

Wheathers et al. (2016) voerden een systematische review uit naar RCT's over advanced care planning (ACP) interventies onder ouderen in alle settings. Geïnccludeerd werden RCT's die een ACP interventie onderzochten, wat inhield dat het ging over een communicatieproces tussen individuen, hun familie en zorgverleners, om te begrijpen, reflecteren op en discussiëren over toekomstige zorgbeslissingen die wel of niet resulteren in een geschreven behandelwens (wilsverklaring: advance care directive, ACD). De belangrijkste uitkomstmaten waren uitkomst van ACP (documentatie, voltooiën ACP), familie en patiënten uitkomsten (zoals kennis van patiënt over ACD, overeenkomst tussen wensen en ingezette behandeling, gebruik van gezondheidszorg, stressniveau, angst en depressie onder familieleden, en patiënt en familie tevredenheid). In totaal werden negen studies geïnccludeerd. De methodologische kwaliteit van de geïnccludeerde studies werd bepaald met de Oxford Quality Scale, en varieerde van 1 tot en met 3 (score  $\geq 3$  worden beschouwd als studies zonder risk of bias), waarbij 6 studies lager dan 3 scoorden.

De studies geïnccludeerd in de systematische review van Wheathers et al. (2016) waren erg heterogeen. Zowel qua setting, als qua type interventie, methoden en uitkomsten. De meeste interventies waren informatieel, er werd bijvoorbeeld geschreven, mondelinge of gefilmde informatie gegeven over ACP en hoe een ACD moet ingevuld worden, soms gecombineerd met een discussie over einde leven zorg voorkeuren.

Er werden geen kwantitatieve uitkomstmaten gerapporteerd, waardoor geen uitkomsten kunnen worden weergegeven.

5

Baidoobonso et al. (2014) voerden een systematische review uit naar de effectiviteit van patient care planning discussions (PCPD) om betere patiënt gerelateerde uitkomsten te verkrijgen bij patiënten aan het einde van het leven. Er werd gezocht naar RCT's en observationele studies van januari 2004 tot 2013. In deze literatuuranalyse worden alleen de RCT's meegenomen. De primaire uitkomst was kwaliteit van leven, secundaire uitkomsten waren tevredenheid van patiënt en/of familie en gezondheidszorggebruik. In totaal werden 13 RCT's geïnccludeerd. De methodologische kwaliteit werd beoordeeld met een aangepaste versie van het Cochrane Handboek voor Systematische reviews van interventies.

Houben et al. (2014) voerden een systematische review en meta-analyse uit naar de effectiviteit van ACP interventies in verschillende volwassen populaties. Er werd gezocht naar RCT's gepubliceerd tussen 1966 en 2013, uitgevoerd bij patiënten >21 jaar. De primaire uitkomstmaten waren het invullen van wilsverklaringen en het optreden van end-of-life discussies. Secundaire uitkomstmaten waren discrepanties tussen behandelingsvoorkeuren en geleverde zorg, kennis van ACP, kwaliteit van communicatie, tevredenheid met zorg, gezondheidszorggebruik en symptomen. In totaal werden 56 studies geïnccludeerd. De methodologische kwaliteit werd beoordeeld met de Physiotherapy Evidence-Based Database (PEDro) Scale (score <6 lage kwaliteit studies). In totaal werden 56 trials geïnccludeerd. Meer dan de helft van de studies scoorden als lage kwaliteit studies op de PEDRo schaal. Er werden geen kwantitatieve uitkomstmaten gerapporteerd, alleen beschrijvingen van trends in uitkomsten in de studies.

Luckett et al. (2014) voerden een geïntegreerde systematische review uit naar ACP interventies bij patiënten met een chronische nierziekte. Een onderdeel van deze review is het beoordelen van de effectiviteit van de geïdentificeerde interventies. Er werd gezocht naar onderzoek met kwalitatieve, kwantitatieve en mixed methoden. Voor het analyseren van de effectiviteit van ACP interventies werden alleen de studies meegenomen die voldeden aan de criteria van het Cochrane handboek voor systematische reviews van interventies. In totaal werden 51 studies geïnccludeerd, waarvan acht interventie studies. Vier hiervan waren RCT's, twee gebruikten een pre-post design en twee rapporteerden data zonder een vergelijking te maken. Zes van de acht studies scoorden als lage kwaliteit en twee als redelijke kwaliteit studies.

## Resultaten

### 1. KWALITEIT VAN LEVEN

In de systematische review van Baidoobonso (2014) werd het gemiddelde verschil en gestandaardiseerd gemiddeld verschil (SMD) in kwaliteit van leven gerapporteerd van zeven studies, waarvan drie RCT's, gemeten met verschillende vragenlijsten. In geen van de studies werd een statistisch significant verschil gevonden tussen de interventie- en controlegroep (FACT-G: SMD 0,47 (95% BI -0,58 tot 1,52); LASA: SMD 0,44 (95% BI 0-0,52 tot 1,37); 11-point Likert scale: SMD 0,03 (95% BI -0,17 tot 0,23)).

In de systematische review van Lockett et al. (2014) werd in 1 van de geïncludeerde studies het effect op kwaliteit van leven gemeten (Weisbord, 2003). Lockett et al. rapporteert dat in deze studie bij patiënten met een chronische nierziekte geen significant effect werd gevonden van een palliatieve zorg interventie met ACP op symptomen van kwaliteit van leven (effectgrootte is niet gerapporteerd).

### 2. PROGNOSE

#### Gezondheidszorg gebruik

In de systematische review van Baidoobonso (2014) werd het verschil in ziekenhuiszorg gebruik gerapporteerd van vier studies, waarvan één RCT (Casarett, 2005), gemeten als het gemiddeld aantal acute zorg opnames. De interventiegroep had gemiddeld 0.3 opnames (range 0 tot 4) en de controlegroep gemiddeld 0.5 (range 0 tot 4), waarbij het gemiddelde verschil statistisch significant was (gemiddeld verschil -0,21; P=0,04). Dit betekent dat de interventiegroep 0.21 minder acute zorg ziekenhuisopnames had dan de controlegroep. Het gaat hier om een 'patient care planning discussion' interventie van 1 zorgverlener. De lengte van ziekenhuisopname was ook statistisch significant verschillend tussen de interventie- en controlegroep in deze studie (gemiddeld verschil -1,8; P=0,03). In een groepsdiscussie interventie, gerapporteerd in 2 RCT's, was er echter geen statistisch significant verschil in de lengte van ziekenhuisopname (gemiddeld verschil 0 en gemiddeld verschil -3,00 (95% BI -6,07 tot 0,07)).

In vijf van de geïncludeerde studies van Houben (2014) werd gezondheidszorg gebruik gerapporteerd. Drie daarvan lieten zien dat het gebruik van hospices toenam, ziekenhuiszorg gebruik afnam en gezondheidszorg kosten afnamen. Er werd echter geen kwantitatieve data gerapporteerd.

#### Gezondheid

In 15 van de geïncludeerde studies van Houben (2014) werden symptomen van angst en depressie, psychologisch welbevinden, gezondheidsstatus of pijn gerapporteerd. Geen van de studies lieten een statistisch significant verschil tussen de interventie en controlegroep zien (geen kwantitatieve data gerapporteerd).

### 3. PATIËNTTEVREDENHEID

In de systematische review van Baidoobonso (2014) werd patiënttevredenheid met end-of-life zorg van interventies over 'patient care planning discussion' met 1 zorgverlener gerapporteerd van acht studies, waarvan drie RCTs, gemeten met verschillende vragenlijsten en weergegeven als een Odds ratio (OR) of (gestandaardiseerd) gemiddeld verschil ((S)MD). Er was een statistisch significant verschil tussen de patiënttevredenheid van interventie- en controlegroep in 2 van deze studies (3-point likert scale: OR 8,24 (95% BI 3,72 tot 18,26); 5-item scale: SMD -0,96 (95% BI -1,61 tot -0,32)). Op de 25-items scale werd geen statistisch significant verschil aangetoond van 'patient care planning discussion' met 1 zorgverlener (MD -0,2 (-3,4 tot 2,9)). In 1 RCT werd het effect van team gebaseerde discussies op patiënttevredenheid gerapporteerd, met een statistisch significant verschil gemeten met de 11 point Likert scale (SMD 0,39 (95% BI 0,17 tot 0,60)).

In zeven van de geïncludeerde studies van Houben (2014) werd patiënttevredenheid gerapporteerd. Drie van deze studies lieten zien dat de interventiegroep meer tevreden was, in vier studies was er geen verschil tussen de interventie- en controlegroep (geen kwantitatieve data gerapporteerd).

#### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht voor de uitkomstmaat kwaliteit van leven is met 3 niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (risk of bias vanwege beperkte blindering en onvoldoende correctie voor confounding, -1); verschil in definities en uitkomstmaten (inconsistentie, -1) en het geringe aantal patiënten (imprecisie, -1).



De bewijskracht voor de uitkomstmaat prognose gedefinieerd als gezondheidszorg gebruik is met 1 niveau verlaagd gezien het brede betrouwbaarheidsinterval (imprecisie).

De bewijskracht voor de uitkomstmaat prognose gedefinieerd als gezondheid is met 3 niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (risk of bias vanwege beperkingen in randomisatie en blinding, -1); en verschil in definities, interventies en uitkomstmaten (inconsistentie, -2).

De bewijskracht voor de uitkomstmaat patiënttevredenheid is met 2 niveaus verlaagd gezien tegenstrijdige resultaten en verschil in uitkomstmaten (inconsistentie, -2).

## CONCLUSIES

### Kwaliteit van leven

<b>Zeer laag GRADE</b>	Er zijn geen aanwijzingen dat het bespreken van zorg rondom het levenseinde een effect heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt.  Bronnen (Baidoobonso, 2014; Luckett, 2014)
------------------------	--

### Prognose

<b>Matig GRADE</b>	Er zijn aanwijzingen dat het bespreken van zorg rondom het levenseinde in een persoonlijk gesprek leidt tot minder ziekenhuiszorg en kortere ziekenhuisopname. Dit geldt niet voor groepsdiscussies.  Bronnen (Baidoobonso, 2014)
--------------------	---

<b>Zeer laag GRADE</b>	Er is onvoldoende bewijs voor het effect van het bespreken van zorg rondom het levenseinde op de gezondheid van de patiënt.  Bronnen (Houben, 2014)
------------------------	---

### Patiënttevredenheid

<b>Laag GRADE</b>	Er zijn aanwijzingen dat het bespreken van zorg rondom het levenseinde een positief effect heeft op de patiënttevredenheid.  Bronnen (Baidoobonso, 2014)
-------------------	--

## OVERWEGINGEN

Het onderzoek ten aanzien van de effectiviteit van het bespreken van behandelbeperkingen is beperkt en vaak is het onderzoek dat er is van een matige kwaliteit. Waarschijnlijk is dit niet indicatief voor het belang van het maken van behandelafspraken binnen de behandeling. Het geeft meer aan dat er nogal wat haken en ogen kleven aan het verrichten van onderzoek op dit gebied. Het aantonen van een effect op de kwaliteit van leven in een eindfase van het leven zal lastig zijn. Er lijkt enig effect te zijn op de opname duur en gezondheidszorgkosten, mogelijk doordat de behandeling eerder gestaakt wordt en de patiënt eerder overlijdt of uitgeplaatst wordt naar een hospices. Het effect op de patiënttevredenheid laat zien dat deze weg bijdraagt aan de patiënt tevredenheid.

Er is in dit literatuuronderzoek niet gekeken naar de ideale timing voor het maken van behandelafspraken. Bespreking in de acute fase van een ziekte bij een bekend ziekteproces maakt dat niet altijd goed alle afwegingen rustig meegewogen kunnen worden en de juiste ondersteuners in de besluitvorming ontbreken. Derhalve, is het op tijd bespreken van moeilijke behandelbeperkingen belangrijk. Bij patiënten die een lagere levensverwachting hebben of waarbij op complicaties te verwachten zijn zou er een moment gecreëerd kunnen worden voor deze bespreking in het behandeltraject. Voorbeeld groepen van hoogrisico patiënten zijn patiënten met chronische ziekte, multimorbiditeit of kwetsbaarheid.

Behandelafspraken zijn relevant voor alle behandelaren, maar ook mantelzorgers. Het is dan ook van belang dat het gesprek op zoveel mogelijk plekken gevoerd wordt en de documentatie eenduidig is over alle lijnen in zorg. (Zie ook het zorgpad kwetsbare ouderen).

### Aanbeveling

Plan afspraken over mogelijke behandelbeperkingen in het behandeltraject van hoog-risico patiënten (zoals patiënten met chronische ziekte etc.) tijdig.

Zorg voor goede documentatie en overdracht tussen diverse zorgverleners van gemaakte behandelafspraken.

### LITERATUUR

- Baidoobonso S. Patient Care Planning Discussions for Patients at the End of Life: An Evidence-Based Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser.* 2014 Dec 1;14(19):1-72. eCollection 2014. Review. PubMed PMID: 26357528; PubMed Central PMCID: PMC4561366.
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Jul;15(7):477-489. doi: 10.1016/j.jamda.2014.01.008. Epub 2014 Mar 2. Review. PubMed PMID: 24598477.
- Lockett T, Sellars M, Tieman J, Pollock CA, Silvester W, Butow PN, Detering KM, Brennan F, Clayton JM. Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *Am J Kidney Dis.* 2014 May;63(5):761-70. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.12.007. Epub 2014 Jan 14. Review. PubMed PMID: 24434187.
- Weathers E, O'Caomh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, Daly E, O'Sullivan R, McGlade C, Molloy DW. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas.* 2016 Sep;91:101-9. doi: 10.1016/j.maturitas.2016.06.016. Epub 2016 Jun 23. Review. PubMed PMID: 27451328.



## 2. Bijlagen

### EVIDENCETABELLEN

#### Evidence table for systematic review of RCTs and observational studies (intervention studies)

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics	Intervention (I)	Comparison / control (C)	Follow up	Outcome measures and effect size	Comments
<b>Wheathers, 2016</b>	<p>SR of RCTs</p> <p>Literature search up to January 2015</p> <p>A: Brown, 1999 B: Detering, 2010 C: Ditto, 2001 D: Grimaldo, 2001 E: Molloy, 2000 F: Morrison, 2005 G: Sampson, 2010 H: Schwartz, 2002 I: Yamada, 1999</p> <p>Study design: RCT</p> <p>Country: A: USA B: Australia C: USA D: USA E: Canada F: USA G: USA H: UK I: USA</p> <p>Source of funding: non-commercial</p>	<p>Inclusion criteria SR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- RCT</li> <li>- Using an ACP intervention (i.e. a process of communication between individuals, their family, and health-care professionals, to understand, reflect on, discuss and plan for future healthcare decisions that may or may not result in the completion of a written ACD)</li> <li>- Sample of older adults (<math>\geq 65</math> yr)</li> <li>- Reported in English</li> <li>- Conducted in any setting e.g. home, hospice, nursing home, community or hospital.</li> </ul> <p>9 studies included</p> <p>N, mean age, % male</p> <p>A: 1247 patients, 81 yr, 34-37% male (I-C)</p> <p>B: 309 patients, 84-85 yr (I-C), sex NR</p> <p>C: 245 patients, 73 yr, sex NR</p> <p>D: 200 patients, 73-72 yr (I-C), 57-62% male (I-C)</p> <p>E: 1133 patients, 82-84 yr (I-C), 32-22% male (I-C)</p> <p>F: 139 patients, 87-86 yr (I-C), 16% male (I)</p> <p>G: 32 patients, 88-85 yr (I-C) sex NR</p> <p>H: 61 patients, 80-81 yr (I-C), 10-23% male (I-C)</p> <p>I: 117 patients, 74 yr, sex NR</p>	<p>A: mailed educational pamphlet on patient choices, selection of Colorado ACDs, 20 min videotape on ACDs</p> <p>B: Formal ACP using the respecting patient choices model</p> <p>C: 1) no discussion with a scenario-based ACD and surrogate review of ACD; 2) no discussion with a value-based ACD and surrogate review of ACD; 3) discussion in the presence of surrogate with scenario-based ACD; 4) discussion in the presence of surrogate with value-based ACD</p> <p>D: Short information session emphasizing importance of communication about EOL-care between patients and their proxies</p> <p>E: Let Me Decide ACD programme</p> <p>F: Education for social workers, structured ACP discussions with residents and proxies, structured review of goals of care, flagging of ACDs on chart, feedback to healthcare providers</p> <p>G: palliative care needs assessment and discussions with carers</p> <p>H: Respecting choices intervention: 2 pamphlets and vignettes.</p> <p>I: Hand-out about ACDs, hand-out describing procedural aspects and outcomes of CPR, videotape</p>	Control is not described	<p>A: 3 months B: 6 months C: 2 yr D: 8 months E: 18 months F: 6 months G: 6 months H: 2 months I: 4 weeks</p> <p><i>For how many participants were no complete outcome data available? Not reported</i></p>	<p>Quality of life</p> <p>Defined as:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quality of life (SF-36): D</li> <li>- Carer outcomes (levels of stress, anxiety and depression): B, G</li> </ul> <p>Prognosis</p> <p>Defined as:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Health care service utilisation: E</li> </ul> <p>Patient satisfaction</p> <p>Defined as:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Family satisfaction with care: B, E, G</li> </ul> <p>No effect measures reported</p>	<p>Outcomes were not quantitatively reported.</p> <p>The included studies were heterogeneous in intervention type and outcomes assessed, which made it difficult to synthesise the findings and draw clear conclusions.</p> <p>GRADE not possible</p>

Study	Study characteristics	Patients characteristics	Intervention	Comparison/control	Follow up	Outcome measures and effect size	Comments
<b>Baidoobonso, 2014</b>	<p>SR of RCTs</p> <p>Literature search up to January 2015</p> <p>A: Kirchoff, 2012 B: Au, 2012 C: Sampson, 2011 D: Detering, 2010 E: Gade, 2008 F: Clayton, 2007 G: Lautrette, 2007 H: Gilmer, 2005 I: Casarett, 2005 J: Song, 2005 K: Nicolosora, 2006 L: Dyar, 2012 M: Jones, 2011</p> <p>Study design: only RCT's included in this table</p> <p>Country: A: USA B: USA C: UK D: Australia E: USA F: Australia G: France H: USA I: USA J: USA K: USA L: USA M: USA</p> <p>Source of funding: non-commercial</p>	<p>Inclusion criteria SR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Published between 2004-2013</li> <li>- RCT's, SR's, meta-analyses and observational studies</li> <li>- Adult patients (≥18 yr) with advanced disease or who are seriously ill and whose health is likely to continue to deteriorate</li> </ul> <p>Exclusion criteria SR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Related to sudden or violent death</li> <li>- Non-SRs, case reports, editorials, letters, comments, conference abstracts</li> <li>- Include children only (&lt; 18 yr)</li> <li>- Most participants are children</li> </ul> <p>54 studies included, from which 10 SR's and 13 RCT's</p> <p>N, mean age, % male</p> <p>A: 213 patients, 71 yr, 60-58% male (I-C) B: 366 patients, 69 yr, 98-96% male (I-C) C: 32 patients, 87-85 yr (I-C), 23-10% male (I-C) D: 309 patients, 85-84 yr (I-C), 54-41% male (I-C) E: 512 patients, 73 yr, 41-49% male (I-C) F: 174 patients, 65 yr, 61-60% male (I) G: 125 patients, 74-68 yr (I-C), 52-59% male (I-C) H: 499 patients, 67-69 yr (I-C), 53-55% male (I-C) I: 205 patients, 84-83 yr (I-C), 25-26% male (I-C) J: 32 patients, 70-68 yr (I-C), 50-56% male (I-C) K: 297 patients, 65-69 yr (I-C), 54-46% male (I-C) L: 26 patients, 67-65 yr (I-C), 25-36% male (I-C) M: 42 patients, 59-60 yr (I-C), 57-50% male (I-C)</p>	<p>A: Facilitation tool, 1-1.5 hour B: Automated form C: Framework, up to 4 consultations D: Respecting Patient Choices model, median 60 minutes discussion E: Weismann's palliative care components F: Question prompt list before consultation G: VALUE mnemonic, a brochure, and detailed procedures H: Process model I: Structured interview questionnaire J: Representational Approach model K: Script that provides detailed information about live-sustaining treatments and AD's L: None M: None</p>	Usual care	<p>A: 3 yr-7 months B: 3 yr-11 months C: 6 months D: 8 months E: 1 yr-7 months F: 1 yr-11 months G: 9 months H: 2 yr-2 months I: 1 yr-1 month J: 1 yr K: 3 months L: 1 yr-9 months</p> <p><i>For how many participants were no complete outcome data available? Not reported</i></p>	<p>Quality of life, mean difference (95% CI)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- FACT-G (0-108): 5.10 (-3.98 to 14.18): L</li> <li>- LASA (12-120): 10.80 (-11.10 to 32.70): L</li> <li>- 11-point Likert scale (0-10): 0.10 (-0.61 to 0.81): E</li> </ul> <p>Prognosis</p> <p>Defined as receiving hospital care, MD (95% CI)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- -0.21, P=0.04: I</li> </ul> <p>Defined as hospital length of stay</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- -1.8, P=0.03: I</li> </ul> <p>Patient satisfaction with EOL care, effect size (95% CI)</p> <p>Defined as:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3-point likert scale: OR 8.24 (3.72 to 18.26): D</li> <li>- 25-items scale (25-125): MD -0.2 (-3.4 to 2.9): F</li> <li>- 5-item scale (range NR): MD -1.3 (-2.09 to -0.51): M</li> <li>- 11 point Likert scale (0-10): MD 0.60 (0.27 to 0.93): E</li> </ul>	<p>FACT-G, Functional Assessment of Cancer Therapy-General LASA, Linear Analogue Self-Assessment Scale</p> <p>Reported level of evidence: GRADE</p> <p>Quality of life: moderate</p> <p>Satisfaction with EOL care: moderate</p> <p>Receiving hospital care/length of stay: high</p>

Study	Study characteristics	Patients characteristics	Intervention	Comparison/control	Follow up	Outcome measures and effect size	Comments
Houben, 2014	<p>SR of RCTs</p> <p>Literature search up to September 2013</p> <p>A: Anderson, 1994 B: Au, 2012 C: Baker, 2000 D: Barrio-Cantelejo, 2009 E: Briggs, 2014 F: Clayton, 2007 G: Detering, 2010 H: Dexter, 1998 I: Ditto, 2001 J: El-Jawahri, 2010 K: Engelhardt, 2006 L: Gade, 2008 M: Green, 2011 N: Greenberg, 1993 O: Griffith, 2001 P: Grimaldo, 2001 Q: Gutheil, 2005 R: Hanson, 2005 S: Heffner, 2001 T: Heiman, 2004 U: Jacobsen, 2011 V: Jones, 2011 W: Kirchhoff, 2010 X: Kirchhoff, 2012 Y: Landry, 1997 Z: Lautrette, 2007 AA: Marbella, 1998 AB: Molloy, 2000 AC: Morrison, 2005 AD: Murray, 2010 AE: Nicolasora, 2006 AF: Patterson, 1997 AG: Pearlman, 2005 AH: Perry, 2005 AI: Reilly, 1995 AJ: Richter, 1996 AK: Rubin, 1994 AL: Sachs, 1992 AM: Sampson, 2011</p>	<p>Inclusion criteria SR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- original data</li> <li>- RCT</li> <li>- written in English</li> </ul> <p>Exclusion criteria SR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Articles about patients &lt;21 yr</li> <li>- studies about psychiatric advance directives</li> </ul> <p>56 studies included</p> <p>N</p> <p>A: 204 patients B: 276 patients C: 767 patients D: 161 patients E: 27 patients F: 174 patients G: 309 patients H: 1009 patients I: 408 patients J: 50 patients K: 175 patients L: 517 patients M: 121 patients N: 141 patients O: 661 patients P: 200 patients Q: 49 patients R: 458 patients S: 284 patients T: 1407 patients U: 899 patients V: 41 patients W: 313 patients X: 313 patients Y: 187 patients Z: 126 patients AA: 699 patients AB: 1292 patients AC: 139 patients AD: 78 patients AE: 297 patients AF: 163 patients</p>	<p>Educational intervention: O, P, S, AF, AW Brochure: B, D, Y, Z, AE, AI, AK SUPPORT: C, AX, AZ Mailing: T, BC ACP intervention: U, AM PC-ACP interview: E, V, W, AO, AT Structured discussion: F, Q, AJ, AS Explanation: AA Advance directive program: D, I, K, AB, AL, AP, AQ, AR Social worker: AC Workshop: AD Peer mentoring: AH, AU California DPAHC: A, AN Decision aid: M Video decision tool: J, N, BA, BB, BD Communication training: AY Palliative care service: L Quality improvement program: R</p>	Usual care	<p><i>Follow-up not reported</i></p> <p><i>For how many participants were no complete outcome data available? Not reported</i></p>	<p>Quality of life Not reported</p> <p>Prognosis Defined as use of hospital resources</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 out of 5 trials: ↑ hospice utilization, ↓ hospitalizations, ↓ healthcare costs</li> </ul> <p>Defined as symptoms of anxiety and depression, psychological well-being, health status or pain</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 15 trials: no significant change</li> </ul> <p>Patient satisfaction Defined as patients satisfaction with healthcare</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 7 trials: 3 trials patients more satisfied, 4 trials no effect</li> </ul>	<p>No quantitative data reported for separate studies and no pooled results.</p> <p>GRADE not possible</p>

Study	Study characteristics	Patients characteristics	Intervention	Comparison/control	Follow up	Outcome measures and effect size	Comments
Houben, 2014	<p>AN: Scheidermann, 1992  AO: Schwartz, 2002  AP: Siegert, 1996  AQ: Singer, 1995  AR: Singer, 1997  AS: Smucker, 1993  AT: Song, 2005  AU: Song, 2009  AV: Song, 2010  AW: Sulmasy, 1996  AX: SUPPORT, 1995  AY: Szmuilowicz, 2010  AZ: Teno, 1997  BA: Volandes, 2009a  BB: Volandes, 2009b  BC: Walker, 1999  BD: Yamada, 1999</p> <p>Study design: inpatient setting (n=15), outpatient setting (n=37), both settings (m=4)</p> <p>Country: Not reported</p> <p>Source of funding: non-commercial</p>	<p>AG: 248 patients  AH: 203 patients  AI: 162 patients  AJ: 176 patients  AK: 1101 patients  AL: 131 patients  AM: 32 patients  AN: 204 patients  AO: 61 patients  AP: 36 patients  AQ: 95 patients  AR: 203 patients  AS: 100 patients  AT: 32 patients  AU: 58 patients  AV: 19 patients  AW: 250 patients  AX: 4804 patients  AY: 49 patients  AZ: 4804 patients  BA: 14 patients  BB: 200 patients  BC: 74 patients  BD: 117 patients</p> <p>Age and sex not reported</p>					

## TABLE OF QUALITY ASSESSMENT FOR SYSTEMATIC REVIEWS OF RCTS AND OBSERVATIONAL STUDIES

Based on AMSTAR checklist (Shea et al.; 2007, BMC Methodol 7: 10; doi:10.1186/1471-2288-7-10) and PRISMA checklist (Moher et al 2009, PLoS Med 6: e1000097; doi:10.1371/journal.pmed1000097)

Study	Appropriate and clearly focused question? <sup>1</sup>	Comprehensive and systematic literature search? <sup>2</sup>	Description of included and excluded studies? <sup>3</sup>	Description of relevant characteristics of included studies? <sup>4</sup>	Appropriate adjustment for potential confounders in observational studies? <sup>5</sup>	Assessment of scientific quality of included studies? <sup>6</sup>	Enough similarities between studies to make combining them reasonable? <sup>7</sup>	Potential risk of publication bias taken into account? <sup>8</sup>	Potential conflicts of interest reported? <sup>9</sup>
First author, year	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear/not applicable	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear	Yes/no/unclear
Wheathers, 2016	Yes	Yes	Yes	No	NA	Yes	No	No	No
Baidoobonso, 2014	Yes	Yes	Yes	Yes	NA	Yes	Yes	Yes	No
Houben, 2014	Yes	Yes	No	No	NA	Yes	No	No	

1. Research question (PICO) and inclusion criteria should be appropriate and predefined
2. Search period and strategy should be described; at least Medline searched; for pharmacological questions at least Medline + EMBASE searched
3. Potentially relevant studies that are excluded at final selection (after reading the full text) should be referenced with reasons
4. Characteristics of individual studies relevant to research question (PICO), including potential confounders, should be reported
5. Results should be adequately controlled for potential confounders by multivariate analysis (not applicable for RCTs)
6. Quality of individual studies should be assessed using a quality scoring tool or checklist (Jadad score, Newcastle-Ottawa scale, risk of bias table etc.)
7. Clinical and statistical heterogeneity should be assessed; clinical: enough similarities in patient characteristics, intervention and definition of outcome measure to allow pooling? For pooled data: assessment of statistical heterogeneity using appropriate statistical tests (e.g. Chi-square, I<sup>2</sup>)?
8. An assessment of publication bias should include a combination of graphical aids (e.g., funnel plot, other available tests) and/or statistical tests (e.g., Egger regression test, Hedges-Olken). Note: If no test values or funnel plot included, score "no". Score "yes" if mentions that publication bias could not be assessed because there were fewer than 10 included studies.
9. Sources of support (including commercial co-authorship) should be reported in both the systematic review and the included studies. Note: To get a "yes," source of funding or support must be indicated for the systematic review AND for each of the included studies.

## EXCLUSIETABEL

Tabel Exclusie na het lezen van het volledige artikel

Auteur en jaartal	Redenen van exclusie
Mogelijke systematische reviews	
Cardona-Morell, 2017	Effectiviteit van keuzehulpen
Lewis, 2016	Effectiviteit van advance care documentation
Walczak, 2016	Beschrijvend en geen meta-analyse van effectiviteit
Oczkowski, 2016	Effectiviteit van communicatie tools
Brinkman-Stoppelenburg, 2014	Geen onderscheid in resultaten tussen observationeel en experimenteel onderzoek (113 studies geïncludeerd, waarvan 6 experimenteel)
Lockett, 2017	End of life guidelines in IC, wellicht wel interessant voor algemene tekst
Oczkowski, 2016b	effectiviteit van communicatie tools voor end-of-life decision making
Murray, 2016	Geen systematische review. Geen effectiviteitsstudies
Klingler, 2016	Kosteneffectiviteit ACP
Ostherr, 2016	Effectiviteit van ICT middelen voor EOL communicatie
Song, 2016	RCT's and cohort studies. Only 1 RCT included (I-Jawahri, 2009)
LoPresti, 2016	end-of life care in ethnic minority groups
Sinuff, 2015	Ontwikkeling kwaliteitsindicatoren EOL communicatie
Austin, 2015	Effectiviteit decision aids
Jain, 2015	Effectiviteit video decision aids
Brooke, 2014	Geen systematische review. Barrieres voor ACP bij patienten met dementie
De Graaff, 2012	Communicatie en maken van beslissingen bij turken en marokanen
Wendler, 2011	Effect op mantelzorgers bij het maken van beslissingen: beoordelen of het hier past, of dat we het elders gebruiken
Mitchell, 2009	Relatie tussen culturele competenties en EOL beslissingen
Barclay, 2007	Geen systematische review. Communicatie strategieen
Von Gruenigen, 2005	Medische futiliteit
Mogelijke (R)CT's	
Aladangady, 2017	Interventie bij pasgeborenen: gesprek met ouders over levensverlengende behandeling
Walczak, 2017	Verpleegkundige communicatie programma
Amro, 2016	O: aantal en soort interventies die zijn ingezet
Menon, 2016	O: Change in MOLST completion rate and identification of preferences for limits on life-sustaining treatment
Doorenbos, 2016	I: goals of care communication, telefonisch
Campos-Calderon, 2016	Invloed van terminale ziekte op beslissing
Chiarchiaro, 2015	O: surrogates' burden of decision making



## ZOEKVERANTWOORDING

1. Comorbidity/ or Palliative Medicine/ or Palliative Care/ or exp Terminal Care/ or exp Emergency Service, Hospital/ or exp Critical Care/ or exp Intensive Care Units/ (347647)
2. "aged, 80 and over"/ or frail elderly/ (790217)
3. (frail\* or geriatric or ((emergency or intensive or critical) adj2 care) or comorbidit\* or co-morbidit\* or palliati\* or terminal or end-of-life).ti,ab,kf. (743242)
4. 6 or 7 or 8 (1656469)
5. 5 and 9 (4)
6. exp Advance Care Planning/ or exp Withholding Treatment/ (20669)
7. (((cessation\* or withdraw\* or withholding or limit\* or futil\*) adj3 (treatment\* or therap\* or diagnos\* or test\* or imaging)) or ((advance\* adj2 ("care planning" or directive\*)) or "living will\*") or (medical adj2 futility) or (resuscitat\* adj2 (decision\* or do-not)) or "supportive care\*").ti,ab,kf. (97615)
8. 11 or 12 (112293)
9. limit 13 to english language (102914)
10. \*\*Decision Making"/ or \*\*Physician's Role"/ or \*\*Cultural Competency"/ or \*Communication/ or professional-family relations/ or \*physician-patient relations/ or social skills/ or trust/ (131641)
11. ((communicat\* or discuss\*) adj6 patient\*).ti,ab,kf. or (communicat\* or discuss\* or decision\*).ti. or (shared adj3 "decision making").ti,ab,kf. (204044)
12. 15 or 16 (294211)
13. 14 and 17 (7929)
14. 9 and 18 (5396)
15. (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analy\$.tw. or ((systematic\* or literature) adj2 re-view\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psyclit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (337098)
16. (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random\*.ti,ab. or (clinic\* adj trial\*).tw. or ((singl\* or doubl\* or treb\* or tripl\*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo\*.tw.) not (animals/ not humans/) (1752607)
17. Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Controlled Before-After Studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analy\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective\*.tw. or prospective\*.tw. or consecutive\*.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ or historically controlled study/ or interrupted time series analysis/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies] (2918551)
18. 19 and 20 (130)
19. 19 and 21 (452)
20. "Quality of Life"/ or prognosis/ or disease-free survival/ or exp treatment outcome/ or patient reported outcome measures/ or exp Patient Satisfaction/ (1456630)
21. ("quality of life" or QoL or prognosis or "disease outcome\*" or "patient reported outcome\*" or PROM or "patient satisfaction").ti,ab,kf. (582851)
22. 25 or 26 (1741152)
23. 19 and 27 (1531)
24. Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Controlled Before-After Studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analy\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective\*.tw. or prospective\*.tw. or consecutive\*.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ or historically controlled study/ or interrupted time series analysis/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies] (2918551)
25. (((("semi-structured" or semistructured or unstructured or informal or "in-depth" or indepth or "face-to-face" or structured or guide) adj3 (interview\* or discussion\* or questionnaire\*)) or (focus group\* or qualitative or ethnograph\* or fieldwork or "field work" or "key informant").ti,ab. or interviews as topic/ or focus groups/ or narration/ or qualitative research/ (314639)
26. 28 and 29 (278)
27. 28 and 30 (214)
28. 31 or 32 (436)
29. 23 or 24 or 33 (889)
30. remove duplicates from 34 (835)

# Behandelwensen en –grenzen bespreekbaar maken



nederlandse internisten vereniging

Nederlandse Internisten Vereniging  
'Domus Medica'  
Mercatorlaan 1200,  
3528 BL UTRECHT

Postbus 20066,  
3502 LB UTRECHT

T: (030) 28 23 229 (algemeen)  
F: (030) 28 23 225  
E: [info@internisten.nl](mailto:info@internisten.nl)