

Advance care planning: ervaringen van patiënten en zorgverleners

Marieke Zwakman, Marianne Dees

Advance care planning (ACP) is een vorm van gespreksvoering die patiënten helpt doelen en voorkeuren te verhelderen en ze te bespreken met naasten en zorgverleners. De vrees om zo'n gesprek te beginnen 'omdat de patiënt er niet klaar voor is', is ongegrond: ook mensen die zich nog niet klaar voelen voor een ACP-gesprek, willen wel praten over onderdelen daarvan en zijn vaak blij met dat gesprek. ACP vergt echter wel enige voorbereiding en ervaring van de betrokken zorgverlener.

Patiënten moeten aan het einde van hun leven kunnen rekenen op optimale, persoonlijke palliatieve zorg die aansluit bij hun eigen doelen en voorkeuren.¹ Om die zorg te kunnen realiseren, moeten de naasten van de patiënt en de betrokken zorgverleners diens doelen en voorkeuren kennen. Een tijdlang meende men dat een wilsverklaring voldoende basis zou zijn voor optimale palliatieve zorg, maar onderzoek wees uit dat slechts weinig patiënten een wilsverklaring opstelden en dat degenen die dat wel deden, die informatie zelden deelden met hun naasten en met zorgverleners zoals de huisarts.^{2,3} Daarom is advance care planning (ACP) ontwikkeld, een vorm van gespreksvoering die de patiënt ondersteunt om doe-

len en voorkeuren te verhelderen, ze te bespreken met naasten en zorgverleners en ze desgewenst te documenteren en waar nodig te herzien.^{4,5}

Onderzoek laat zien dat ACP ertoe leidt dat patiënten vaker een wilsverklaring opstellen. ACP leidt ook tot betere communicatie tussen de patiënt, diens naasten en betrokken zorgverleners, en tot grotere overeenstemming tussen de voorkeuren en doelen van de patiënt en de ontvangen zorg.^{6,7} Desondanks blijven zowel patiënten als verpleegkundigen en (huis)artsen barrières ervaren om een ACP-gesprek aan te gaan.^{8,9} Het proces van ACP moet beter worden begrepen en daartoe is onderzoek nodig naar de praktijkervaringen van zowel patiënten als zorgverleners. Het promotieonderzoek waarop deze beschouwing is gebaseerd, had tot doel inzicht te verwerven in de ervaringen van patiënten en professionele zorgverleners teneinde het proces van ACP te kunnen verbeteren.¹⁰

THEMA'S DIE PATIËNTEN BELANGRIJK VINDEN

Uit een systematische review van de literatuur over de ervaringen van patiënten met ACP vanwege een levensbekortende of levensbedreigende ziekte komen 3 samenhangende thema's naar voren; ambivalentie, er klaar voor zijn en openheid.¹¹



Een ACP-gesprek is altijd te vroeg, totdat het te laat is.

Foto: iStock

DE KERN

- Patiënten waarderen advance care planning (ACP) omdat de gesprekken informatief zijn en een mogelijkheid bieden de controle te behouden, maar vinden het tegelijk confronterend en moeilijk.
- Het voeren van ACP-gesprekken is een leerproces voor de zorgverlener: je moet er moeite voor doen, maar uiteindelijk wordt het makkelijker. Een script kan daarbij helpen.
- Wacht niet te lang op het juiste moment: dat een patiënt niet klaar is om bepaalde onderwerpen te bespreken, mag geen reden zijn af te zien van een ACP-gesprek.

Ambivalentie

Terugkijkend op de ACP-gesprekken meldden patiënten dat zij tijdens die gesprekken zowel positieve als onprettige gevoelens hadden. Ze waardeerden dat de gesprekken informatief waren en een mogelijkheid boden om de controle te houden, maar vonden ze tegelijk confronterend en moeilijk: 'Het is niet gemakkelijk om over deze dingen te praten, maar ... informatie geeft kracht'.¹¹

Readiness

Uit de review bleek dat patiënten een zekere mate van *readiness* (in de betekenis van 'er klaar voor zijn') nodig hebben om het einde van hun leven onder ogen te zien, en dat het proces van ACP die readiness positief beïnvloedt.¹¹ Dat bleek ook in een kwalitatief onderzoek onder patiënten die vergevorderde long- of darmkanker hadden. Deze patiënten konden in een ACP-gesprek tegelijkertijd een signaal geven 'er klaar voor te zijn' en 'er niet klaar voor te zijn'. Een patiënt kan zich dus niet gereed voelen voor een ACP-gesprek als geheel, maar wel willen en kunnen praten over onderdelen daarvan. Het kwalitatieve onderzoek maakte zichtbaar dat patiënten makkelijker praten over onderwerpen zoals wat een goed leven is, welke hoop ze hadden en wat hun eerdere ervaringen waren met ziekte in de directe omgeving. Patiënten brachten deze onderwerpen bijvoorbeeld spontaan in en vertelden over wat ze hadden geleerd van eerdere ervaringen of anticipeerden op fysieke achteruitgang. Moeilijker vonden patiënten het om tijdens een ACP-gesprek te praten over onderwerpen als levensovertuiging, complicaties van de ziekte, hun angsten en hun ideeën over reanimatie. Dan spraken ze vaak in de derde persoon of focussten op het heden en niet op de toekomst ('... ja, maar ik ben nu redelijk goed, dus ik zou zeker zeggen: probeer me te reanimeren').¹⁰

Dat een patiënt niet klaar is om bepaalde onderwerpen te bespreken, mag voor zorgverleners geen reden zijn om af te zien van een ACP-gesprek of deze onderwerpen uit de weg te gaan. Niet alleen blijken patiënten dit zelf goed te kunnen aangeven tijdens het gesprek ('Voor mij is het nog

niet nodig'), maar ze ervaren het aanklaarten van moeilijke ACP-onderwerpen juist als een signaal dat er ruimte is om erover te praten.¹⁰

Naasten als persoonlijk vertegenwoordiger

Patiënten hechtten er veel waarde aan dat zij zich vrij konden voelen om hun doelen en voorkeuren betreffende zorg en medische behandeling te delen met hun naasten. Als voordeel noemden ze dat hun naasten daardoor hun doelen en voorkeuren kenden en zo beter waren toegerust om een rol als persoonlijk vertegenwoordiger op zich te nemen.^{11,12} Een persoonlijk vertegenwoordiger is een persoon, aangewezen door de patiënt, die diens doelen en voorkeuren kent, en die beslissingen neemt over de zorg en de behandeling op het moment dat de patiënt daar zelf niet meer toe in staat is. Patiënten hechtten ook veel waarde aan openheid jegens hun zorgverleners. Het gaf patiënten vertrouwen dat de geboden zorg zou passen bij hun persoonlijke doelen en voorkeuren. Wel vonden ze het soms moeilijk open te zijn richting artsen omdat, volgens patiënten, de rol van de arts met name is gericht op de ziekte en minder op het leven met de ziekte.¹¹

ERVARINGEN MET GESTRUCTUREERDE ACP-GESPREKKEN

In het kader van het ACTION-onderzoek [**kader**] naar ACP bij patiënten met gevorderde long- of darmkanker voerden speciaal getrainde gespreksondersteuners in 12 Europese ziekenhuizen gestructureerde ACP-gesprekken.¹² Hun ervaringen zijn inzichtelijk gemaakt in een focusgroeponderzoek.¹³ In de focusgroepen bleek dat de gespreksondersteuners het gestructureerde ACP-gesprek uitdagend vonden, maar er ook baat bij hadden. De meesten zagen hun deelname aan het onderzoek als een kans om nieuwe vaardigheden te leren en een stap om ACP-gesprekken te normaliseren. Als gespreksondersteuners patiënten stimuleren hun huidige en toekomstige situatie te bespreken leverde dat betekenisvolle momenten op. Een belangrijke vraag, die veel relevante informatie opleverde over hoe patiënten met hun ziekte omgaan, was: 'Wat is een goede dag voor u?' Ook vragen als: 'Waar hoopt u op met betrekking tot uw huidige medische behandeling?', gevolgd door: 'En als die hoop niet uitkomt, waar zou u dan op hopen?', bleken soms cruciaal om mensen ertoe te bewegen zich open te stellen.

De gespreksondersteuners vonden het script structurerend en helpend bij het stellen van (moeilijke) vragen, maar ze gaven ook aan dat het belemmerend kon zijn voor een spontaan gesprek of voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Ze erkennen daarbij dat het voeren van een ACP-gesprek met behulp van een script een leerproces was: 'Het wordt mettertijd beter. Je moet er wat moeite voor doen, maar uiteindelijk wordt het makkelijker.' Veel patiënten zeiden na afloop van een ACP-gesprek dat ze de informatie waardevol vonden en dat ze het fijn hadden gevonden om over ACP te praten. Ook zagen de gespreksondersteuners dat patiënten de besproken doelen en voorkeuren deelden met anderen, zoals de huisarts.

ACP IN DE HUISARTSENPRAKTIJK

Aan het ACTION-onderzoek namen geen huisartsen deel, maar het ligt voor de hand dat huisartsen een belangrijke rol spelen bij het tijdig in kaart brengen van persoonlijke doelen en voorkeuren. De huisarts is de zorgverlener die met de patiënt meewandelt en diens context kent, wat een belangrijke basis is voor het initiëren van een ACP-gesprek.⁸ Tijdens dat gesprek is het belangrijk in elk geval het doel van het gesprek te vertellen, vragen te stellen om de doelen en voorkeuren van de patiënt te verkennen en ter afsluiting de gemaakte afspraken samen te vatten.¹⁴ De uitkomst is echter geen doel op zich. ACP is een proces van communicatie over de doelen en voorkeuren aangaande toekomstige medische zorg. Het vinden van het juiste moment, mede in relatie tot de readiness van de patiënt, is een vaak genoemde belemmering om een ACP-gesprek te beginnen. Misschien wel belangrijker is het, te voorkomen dat het gesprek te laat plaatsvindt – dat is altijd een verkeerd moment.

ACP kan voor iedereen op elk moment relevant zijn. Wanneer de gezondheid van een patiënt achteruitgaat, bij een levensbedreigende aandoening of wanneer de patiënt ouder en kwetsbaarder wordt is het belangrijk dat de huisarts diens doelen en voorkeuren kent. De urgentie groeit en wachten op het juiste moment is steeds minder een optie.^{4,5} 'ACP is altijd te vroeg, totdat het te laat is.' Uit het onderzoek over readiness blijkt dat het juiste moment voor het gesprek goed kan worden afgestemd met de patiënt, ook als men niet bij voorbaat zeker is dat deze 'er klaar voor' is. De voorbereiding voor een ACP-gesprek kan een eerste stap zijn in het bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen. Juist omdat die onderwerpen voor de patiënt moeilijk bespreekbaar zijn, is het belangrijk dat een nauw betrokken hulpverlener zoals de huisarts het gesprek initieert en zo de weg opent.

De ervaring leert dat zowel verpleegkundigen als huisartsen de rol van ACP-gespreksondersteuner kunnen vervullen. Als het gaat om focus op wat voor de patiënt belangrijk is, zijn beiden gelijkwaardig en worden beiden als empathisch ervaren. Deze eigenschappen verlagen voor patiënten en naasten de drempel om open te praten over doelen en voorkeuren rondom het levenseinde.^{8,15} Sommige patiënten zien de huisarts als een zorgverlener die voornamelijk is gericht op genezing.^{16,17} Vanuit dit perspectief is de huisarts niet altijd een vanzelfsprekende gesprekspartner bij ACP en het is dus belangrijk dat huisartsen bij het initiëren van een ACP-gesprek hun rol expliciet benoemen voor de patiënt en diens naasten.

De gespreksondersteuners die deelnamen aan het ACTION-onderzoek benadrukten het belang van scholing en training. Een script voor een ACP-gesprek kan een steun zijn en er is een NHG-Toolkit met waardevolle achtergrondinformatie.¹⁸ PaTz-groepen (palliatieve zorg thuis) bieden een uitgelezen plaats om ervaringen met ACP te delen en van elkaar te leren. Het is belangrijk ACP-gesprekken tijdig te voeren. Patiënten staan er vaak open voor en huisartsen hebben een goede uitgangspositie om zulke gesprekken te initiëren. Men hoeft als

HET ACTION-ONDERZOEK

ACTION was een multicentrisch clustergerandomiseerd gecontroleerd fase-III-onderzoek [ISRCTN63110516] naar advance care planning bij patiënten met gevorderde long- of darmkanker. De 23 deelnemende ziekenhuizen in 6 Europese landen (België, Denemarken, Italië, Nederland, Slovenië en het Verenigd Koninkrijk) werden gerandomiseerd in een interventiegroep (n = 12) en een controlegroep met gebruikelijke zorg (n = 11). De interventie, genaamd Respecting Choices Advance Care Planning [ACTION RC ACP], bestond uit 1 of 2 gestructureerde ACP-gesprekken aan de hand van gesprekskaarten met gescipte vragen. De vragen gingen onder andere over een goed leven, hoop, angst, levensvertuiging, voorkeuren ten aanzien van reanimatie en aanvullende informatie over de patiënt. De gesprekken vonden plaats tussen de patiënt of, als de patiënt dat wilde, diens persoonlijke vertegenwoordiger en een speciaal voor de interventie getrainde gespreksondersteuner [verpleegkundige, verpleegkundig specialist of arts].

zorgverlener niet terughoudend te zijn met vragen over ACP, ook als er signalen zijn dat de patiënt 'er niet klaar voor is'. Het is belangrijk dat de zorgverlener het initiatief neemt, maar wel sensitief is voor de wensen van de patiënt. Als deze sommige vragen te moeilijk of het onderwerp te emotioneel vindt, hoeft dat geen reden te zijn om het ACP-gesprek direct te stoppen. Patiënten willen het ACP-gesprek vaak wel voortzetten, ook als ze een moeilijke vraag niet kunnen beantwoorden. ACP vergt van de zorgverlener echter een degelijke voorbereiding. Scholing, training en instrumenten zijn beschikbaar om ACP te verbeteren, en ook kan het helpen met andere zorgverleners te praten over ervaren barrières. ■

LITERATUUR

1. Van der Wal G, Bont J, Koch L, Kievit J, De Rooij SE, Olde Rikkert MG, et al. Niet alles wat kan, hoeft: Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: KNMG, 2015.
2. Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Washington (DC): National Academies Press, 2015.
3. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995;274:1591-8.
4. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, Van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543-51.
5. Rietjens JA, Sudore RL, Deliens L, Ott B, Connolly M, Van Delden JJ, et al. Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts Wet* 2018;61:DOI:10.1007/s12445-018-0224-y.
6. 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.

7. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15:477-89.
8. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013;31:215-26.
9. Jabbarian LJ, Zwakman M, Van der Heide A, Kars MC, Janssen DJ, Van Delden JJ, et al. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: A systematic review of preferences and practices. *Thorax* 2018;73:222-30.
10. Zwakman M. Advance care planning in practice: experiences of patients and healthcare professionals [proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2019.
11. Zwakman M, Jabbarian LJ, Van Delden J, Van der Heide A, Korfage IJ, Pollock K, et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med* 2018;32:1305-21.
12. Rietjens JA, Korfage IJ, Dunleavy L, Preston NJ, Jabbarian LJ, Christensen CA, et al. Advance care planning--a multi-centre cluster randomised clinical trial: The research protocol of the ACTION study. *BMC Cancer* 2016;16:264.
13. Zwakman M, Pollock K, Bulli F, Caswell G, Červ B, Van Delden JJ, et al. Trained facilitators' experiences with structured advance care planning conversations in oncology: an international focus group study within the ACTION trial. *BMC Cancer* 2019;19:1026.
14. Fahner JC, Beunders AJ, Van der Heide A, Rietjens JA, Vanderschuren MM, Van Delden JJM, et al. Interventions guiding advance care planning conversations: A systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2019;20:227-48.
15. Horne G, Seymour J, Shepherd K. Advance care planning for patients with inoperable lung cancer. *Int J Palliat Nurs* 2006;12:172-8.
16. Burchardi N, Rauprich O, Hecht M, Beck M, Vollmann J. Discussing living wills. A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients. *J Neurol Sci* 2005;237:67-74.
17. Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, Bossuyt I, Menten J, Rober P. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health* 2018;139:97-105.
18. Guldmond F, Ott B, Wind A. Toolkit Advance care planning mbt het levenseinde. Utrecht: NHG/Laego, 2017.

Zwakman M, Dees MK. Advance care planning: ervaringen van patiënten en zorgverleners. *Huisarts Wet* 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0878-0.

Hogeschool Utrecht, opleiding Verpleegkunde, Bussum: dr. M. Zwakman, verpleegkundige, docent, m.zwakman@umcutrecht.nl. Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde en Publieke Gezondheid, Nijmegen: dr. M.K. Dees, huisarts, wetenschappelijk onderzoeker. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Deze beschouwing is gebaseerd op het proefschrift van M. Zwakman: Advance care planning in practice: experiences of patients and healthcare professionals [Utrecht: Universiteit Utrecht, 2019].