

Project 'Mijn ZORG nu en later'

Vroegtijdig praten met patiënten over behandelwensen en -voorkeuren

Auteurs

- Jolanda Peijster verpleegkundig specialist Geriatrie
- Carina Verstraete verpleegkundig specialist MDL

Lijst met afkortingen en begrippen

ACP: advance care planning

VS: verpleegkundig specialist

VPK: verpleegkundige

Mijn ZORG nu en later: pro-actieve zorgplanning

Behandelvoorkeuren: hieronder wordt verstaan behandelwensen en behandelbeperkingen

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	4
1.1	Probleem.....	4
1.2	Vraagstelling	4
1.3	Doel.....	4
1.4	Plan	5
2	Methode	5
2.1	Literatuur	5
2.2	Best Practice	5
2.3	Klankbordgroep patiënten.....	6
2.4	Expertmeeting	6
	Er zijn twee klankbordgroep bijeenkomsten gehouden met verpleegkundig specialisten werkzaam in het UMC Utrecht waarbij het project, en in een later stadium de gesprekskaart zijn besproken..	6
3	Resultaten	7
3.1	Literatuur	7
3.2	Best Practice	8
3.3	Eerste Klankbordgroep patiënten.....	8
3.4	Eerste Klankbordgroep experts	8
3.5	Ontwerp interventie	9
3.6	Tweede klankbordgroep patiënten	9
3.7	Tweede klankbordgroep experts	9
4.	Pilot op polikliniek	11
5.	Onderzoek.....	12
5.1	Onderzoek Pro actieve zorgplanning door verpleegkundig specialisten	12
6.	Conclusie.....	13
	Bijlage 1. Uitkomst bijeenkomst focusgroep met patiënten in UMCU	14
	Bijlage 2. Het zorgpad Mijn ZORG nu en later	15
	Literatuurlijst	16

1. Inleiding

Advance care planning (ACP) wordt alom bepleit om te komen tot zorg die aansluit bij wat belangrijk is voor de patiënt met als doel de kwaliteit van leven en patiënt tevredenheid te verbeteren (Rietjens et al, 2017). Volgens dezelfde auteur is ACP de mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien. Dit bespreken van behandelvoorkeuren lijkt nu nog vooral bij het einde van het leven te horen, terwijl het voor iedere fase van een chronische ziekte relevant is te weten wat de patiënt belangrijk vindt, en hoe we de zorg hierop kunnen afstemmen.

Vroegtijdig bespreekbaar maken van behandelvoorkeuren van de patiënt draagt bij aan best passende zorg en behandeling. Het betreft de patiënt actief bij de behandeling. ACP biedt patiënten de mogelijkheid om hun voorkeur, doelen en beslissingen voor toekomstige zorg en behandeling te bespreken^{1,2}. Patiënt/familie en naasten zijn hierdoor beter betrokken en de wensen van de patiënt zijn bekend in het geval hij/zij door ziekte niet in staat is om voor zichzelf te spreken. In de poliklinische praktijk van de geriatrie en de maag-, darm-, leverafdeling van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). In het UMCU ervaren wij dat dit ACP gesprek vaak plaatsvindt in de acute en/of palliatieve fase van behandeling van de patiënt. De inhoud van dit gesprek focust zich veelal op wel/niet reanimeren of beademen. Wij ervaren zowel bij patiënten als bij zorgverleners dat er behoefte is om eerder in het zorgproces behandelvoorkeuren te bespreken. Een behoeftepeiling onder collega verpleegkundig specialisten binnen de divisie Interne Geneeskunde/Dermatologie onderschrijft dit. Wel wordt aangegeven dat kennis en zelfvertrouwen ontbreekt hoe dit gesprek te voeren. In onderzoek onder patiënten en families naar barrières om behandelvoorkeuren te bespreken³, worden deze factoren ook aangegeven als een belemmering.

In voorliggend document beschrijven we alle projectstappen die genomen zijn voor de ontwikkeling van een gesprekstool als hulpmiddel voor patiënt en zorgverlener om vroegtijdig behandelvoorkeuren te bespreken. Daarna volgt een beschrijving van de implementatie in de praktijk en de eerste ervaringen. De gesprekstool heeft de naam “mijn ZORG nu en later”.

1.1 Probleem

Zorgverleners bespreken behandelvoorkeuren vaak pas laat in het behandeltraject. Hierdoor wordt er onvoldoende of te laat rekening gehouden met het patiënten perspectief als het gaat om besluitvorming t.a.v. behandelvoorkeuren.

1.2 Vraagstelling

Wat is een goed hulpmiddel voor zowel de verpleegkundig specialist als de patiënt die een behandeling in het ziekenhuis moet ondergaan om vroegtijdig behandelvoorkeuren te bespreken zodat deze behandeling optimaal is afgestemd op zijn/haar behandelwensen?

1.3 Doel

Een interventie ontwikkelen die handvatten geeft aan zowel de patiënt als de verpleegkundig specialist om vroegtijdig behandelvoorkeuren te bespreken.

1.4 Plan

Het project 'Mijn ZORG nu en later' is gestart om een interventie te ontwikkelen om het vroegtijdig bespreken van behandelvoorkeuren mogelijk te maken. Met de naamgeving van het project 'Mijn ZORG nu en later' gebruiken wij begrijpelijke patiënten taal om aan te geven waar het project over gaat. In onderstaand projectplan worden de verschillende stappen van het project beschreven:

1. verkennend literatuuronderzoek
2. beoordelen bestaande best practices
3. verkennend literatuuronderzoek
4. klankbordgroep patiënten
5. klankbordgroep verpleegkundig specialisten
6. ontwerp
7. pilot
8. evaluatie
9. onderzoek

2 Methode

Conform de stappen van evidence based practice is er aan de hand van een PICO een zoekstrategie geformuleerd. Hiermee is in Pubmed een verkennend literatuuronderzoek uitgevoerd. Daarnaast is in den lande gekeken of er best practices waren waarbij een gesprekstool dan wel vragenlijst wordt ingezet als hulpmiddel om dit onderwerp met patiënten te bespreken. De bevindingen uit de literatuur en de best practices vormden de basis voor de klankbordbijeenkomst met patiënten en verpleegkundig specialisten. De uitkomsten uit beide klankbordbijeenkomsten waren de aanleiding om een gesprekstool te ontwikkelen. De gesprekskaart die hieruit is voortgekomen is vervolgens in de klankbordbijeenkomsten besproken. Op de polikliniek van de geriatrie en de MDL is er een pilot uitgevoerd. Vervolgens is de gesprekskaart geïmplementeerd. Er is vervolgonderzoek gestart om patiënten ervaringen op te halen.

2.1 Literatuur

Een verkennende systematische zoektocht (2022) naar relevante artikelen is uitgevoerd.

Er is gezocht in Pubmed. De volgende zoektermen zijn gebruikt:

patient care planning, patient centered care, advanced care planning, advanced health care planning living wills, decision making, shared, health communication, patient preference, quality of life. Er is gezocht naar de hoogste bewijskracht, reviews van randomized controlled trials (RCT's). Vanwege geringe opbrengst zijn ook onderzoeken van mindere bewijskracht toegevoegd.

Inclusiecriteria

- Niet ouder dan 5 jaar
- Patiënt ouder dan 18

Sluit het aan bij de onderzoeksvraag

Exclusiecriteria

- Acute zorg
- Patiënt in terminale fase (end of life care)
- Setting in hospice
- Setting in verpleeghuis

2.2 Best Practice

Binnen het UMC Utrecht is er gezocht naar bestaande ontwikkelingen en eventuele hulpmiddelen om behandelvoorkeuren te bespreken. Daarnaast is er gekeken wat er in het land bestaat.

Bij het zoeken naar best practices in den lande hebben we ons specifiek gericht op tools die in ziekenhuizen worden ingezet. Als best practice zijn we uitgekomen bij de tool die in ziekenhuis de Gelderse Vallei in Ede op de ACP poli is ontwikkeld. Deze tool bestaat uit een vragenlijst die de

patiënt ter voorbereiding op het ACP gesprek ontvangt. De vragenlijst is samen met de patiënten federatie ontwikkeld. Met toestemming van de betrokkenen hebben we deze voorgelegd aan patiënten en collega verpleegkundig specialisten in twee aparte klankbordbijeenkomsten met de vraagstelling of dit een goede tool zou zijn om vroegtijdig behandelvoorkeuren met de patiënt te bespreken. De tool is opgezet als een invulformulier dat de patiënt thuis voorbereid en meeneemt naar het consult.

Landelijk omschrijft het Nivel in hun rapport 104 geïdentificeerde ZonMw projecten als het topje van de ijsberg²⁰. Bij alle gaat het om behandelvoorkeuren gericht op de laatste levensfase van de patiënt. Ze worden doorgaans ingezet als de surprise question (Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?) positief wordt beantwoord. Ons project richt zich op het vroegtijdig bespreken, vóórdat er sprake is van de laatste levensfase. Deze ZonMw initiatieven waren daarom voor ons niet geschikt.

2.3 Klankbordgroep patiënten

Patiënten (n=6) zijn enerzijds willekeurig gerekruteerd vanuit onze eigen praktijk en anderzijds vanuit de afdeling patiënten participatie voorgedragen. Vier van de zes patiënten hadden een oncologische diagnose.

Een vragenlijst vanuit de ACP poli uit ziekenhuis de Gelderse Vallei uit Ede is met een toelichting van het onderwerp van tevoren naar de deelnemers toegestuurd met de vraagstelling:

1. *Hoe zou u het vinden het gesprek over mijn ZORG nu en later te voeren en wat is een goed moment om dit gesprek te starten?*

2. *Welke voorbereiding is voor patiënten helpend om het Mijn ZORG nu en later gesprek aan te gaan?*

Een adviseur patiënten participatie is betrokken en heeft de klankbordgroep bijeenkomsten begeleid. Deze hoofdvragen zijn in deelvragen op flappen gezet waarbij de deelnemers met post-its input en commentaar konden geven. Deze zijn daarna plenair besproken (zie bijlage 3)

Nadat de feedback vanuit de klankbordgroep bijeenkomsten is verwerkt, is er mede vanuit input uit de literatuur, een gesprekskaart als concept tool ontwikkeld. Dit concept zouden we in een fysieke bijeenkomst voorleggen aan dezelfde groep patiënten met als doel de bruikbaarheid te beoordelen. Wegens teveel afzeggingen van patiënten zijn de vragen digitaal aan hun voorgelegd. Dit noemen wij verder de tweede klankbordbijeenkomst.

2.4 Expertmeeting

Er zijn twee klankbordgroep bijeenkomsten gehouden met verpleegkundig specialisten werkzaam in het UMC Utrecht waarbij het project, en in een later stadium de gesprekskaart zijn besproken.

De eerste klankbordgroep (n=3) was gericht op inventarisatie van de opzet van een “Mijn ZORG nu en later” gesprek. Deelnemers kwamen vanuit de discipline COPZU/hartfalen, longoncologie en neurologie. Hierbij kwamen onderstaande vragen aan bod:

- Wat vindt u een goed moment om het “Mijn ZORG nu en later gesprek” aan te gaan?
- Kunt u de voor u 3 belangrijkste thema's aangeven over dit onderwerp om te bespreken?
- Wat zou een goede manier/vorm zijn om dit onderwerp te bespreken?
- Wat is er nodig om het uitnodigend te maken? Op de computer / op papier van te voren / Filmpje van te voren thuis?

De tweede klankbordgroep was met verpleegkundige specialisten van de Divisie Interne Geneeskunde en Dermatologie (n=16). Deze vond plaats na de ontwikkeling van de concept gesprekskaart die op basis van literatuursearch en de bevindingen uit de eerste klankbordgroep bijeenkomsten met de patiënten en met de experts tot stand is gekomen. Doel hiervan was het beoordelen van de concept gesprekskaart op inhoud, bruikbaarheid en aansluiting bij de praktijk. Deelnemers hebben voorafgaand aan de bijeenkomst de volgende opdracht ontvangen:

‘We vragen je de gesprekskaart met iemand van je naasten in de thuissituatie door te nemen: hoe ervaart degene de vragen? Zijn ze uitnodigend of juist niet? Mis je nog wat? En hoe vind je het zelf om deze vragen te stellen?’

3 Resultaten

Onderstaand worden de resultaten van het literatuuronderzoek en de verschillende klankbordgroepbijeenkomsten beschreven.

3.1 Literatuur

Er zijn 140 artikelen gevonden waarvan er na beoordeling 19 artikelen geschikt werden bevonden voor inclusie. Een groot aantal artikelen bleek niet geschikt omdat deze te specifiek gericht zijn op ACP in de palliatieve en laatste fase van de ziekte.

De literatuur is beoordeeld op de volgende punten:

- Toepasbaarheid
- Generaliseerbaarheid naar de eigen praktijk.
- Haalbaarheid in de eigen praktijkvoering
- Wat zijn voor- en nadelen van vroegtijdig bespreken van behandelvoorkeuren

Belangrijkste uitkomsten literatuur

De belangrijkste uitkomsten zijn aan de hand van overkoepelende thema's.

Patiënten

- Patiënt moet openstaan/ 'bereid' zijn tot ACP gesprek 'readiness'
- Belang van betrekken familie/naasten
- ACP kan zowel stress verminderen als doen toenemen bij patiënt en/of familie
- Patiënt wil uitgenodigd worden voor gesprek
- Angst bij patiënten t.a.v. onomkeerbaarheid vastleggen wensen/doelen
- Belangrijk dat er toestemming wordt gevraagd om te praten over ACP
- Gespreksmoment/ onderwerpen afstemmen met patiënt
- Belang van dynamisch proces, moet een terugkerend gesprek zijn
- Waak ervoor dat het geen afvinklijstje wordt

Hulpverleners

- Behoeft aan/training voor hulpverleners kennis palliatieve zorg
- Bij voorkeur neemt de zorgverlener het initiatief voor het gesprek, patiënt zal hier zelf niet snel over beginnen
- Behoeft aan training voor het voeren van het gesprek / gespreksvaardigheden
- Trainingsinhoud: gebruik maken van acteurs, SDM model bespreken, barrières en bevorderende factoren voor ACP bespreken

Verslaglegging

- Belang van centrale plek voor vastleggen informatie

Methode voeren ACP - mogelijkheden

- Groepsgesprek
- Schriftelijke ondersteuning voor voorbereiding gesprek
- Digitale ondersteuning voor voorbereiding gesprek
- Prepare programma (5 steps), onlinetool voor patiënt om wensen/voorkeuren vast te leggen

Overige uitkomsten

- Wisselende uitkomsten t.a.v. meer stress geven of minder stress geven
- Vaak geen verbetering van kwaliteit van leven ervaren door patiënten.
- Bespreken ACP gebeurt vaak pas wanneer er geen behandelopties meer zijn.
- Gesprek aangaan haalt ACP uit taboesfeer (o.a. bij familie)

Bovenstaande punten zijn gebruikt als input voor het ontwerp van de interventie.

3.2 Best Practice

We zijn als best practice in den lande uitgekomen bij de ACP poli in ziekenhuis de Gelderse Vallei (Ede). De tool die zij gebruiken is een vragenlijst die de patiënt ter voorbereiding op het ACP gesprek ontvangt. De vragenlijst is samen met de patiënten federatie ontwikkeld. Met toestemming van de betrokkenen hebben we deze voorgelegd aan patiënten en collega verpleegkundig specialisten in twee aparte klankbordbijeenkomsten met de vraagstelling of dit een goede tool zou zijn om vroegtijdig behandelvoorkeuren met de patiënt te bespreken. De tool is opgezet als een invulformulier dat de patiënt thuis voorbereid en meeneemt naar het consult. (zie bijlage 4)

3.3 Eerste Klankbordgroep patiënten

Patiënten (n=6) geven tijdens deze live bijeenkomst aan afgeschrikt te worden door het gevoel van “einde levensfase” bij deze vragenlijst. Volgens de participanten moet de focus primair liggen op hun persoonlijke situatie en wat daarbij past. De focus ligt volgens hun vooral op ziekte en het niet meer beter worden. Behandelbeperkingen kunnen volgens de deelnemers niet los gezien worden van wat voor hun als patiënt belangrijk is. Ondanks dat er ook vragen worden gesteld over wat de patiënt belangrijk vindt in het leven ervaren zij deze vragenlijst als confronterend. “De opvolging van de vragen gaat te snel van wie bent u tot levenseinde.” Zij geven aan dat het invul karakter van de lijst hieraan bijdraagt. Patiënten geven aan dat ze liever meer uitgenodigd zouden worden tot nadenken zonder gelijk iets op te moeten schrijven. Hierbij opperen zij het idee van een gesprekskaart. Zij geven aan dat een tool hiervoor een hulpmiddel moet zijn om het gesprek te voeren en geen doel op zich en altijd een introductie behoeft.

Daarnaast geven patiënten aan dat ze het belangrijk vinden dat het gesprek over behandelvoorkeuren een terugkerend onderwerp moeten zijn in de spreekkamer. Deze kunnen ook in de loop van een behandeltraject veranderen en dan is het goed dat dit een dynamisch proces is. Niet alle onderwerpen hoeven in het eerste gesprek aan bod te komen. “En soms wil je er niet over praten of nadenken en dient dit gerespecteerd te worden.”

Tot slot geven patiënten aan dat zo’n gesprek tijd kost en gespreksvaardigheden vereist. Op de vraag wie het gesprek kan voeren zeggen zij hierin een uitstekende rol voor een verpleegkundig specialist te zien.

3.4 Eerste Klankbordgroep experts

In de eerste klankbordbijeenkomst geven collegae verpleegkundig specialisten (n=3) aan dat het bespreken van behandelvoorkeuren een terugkerend onderwerp van gesprek dient te zijn. Een heropname of een complicatie kan een aanleiding zijn om opnieuw het gesprek aan te gaan. Gezien het belang ervan gaat de voorkeur uit naar een los gesprek of in ieder geval een duidelijk gemarkeerd onderdeel van een langer consult. Thema’s die volgens de experts aan bod moeten komen zijn: behandelwensen, wilsbeschikking en wie mag er voor u spreken als u het zelf niet meer kan. Men merkt op dat je er in het gesprek over behandelbeperkingen voor moet waken dat de patiënt niet de hoop verliest. Ook als een patiënt niet meer beter wordt is er hoop op een menswaardig levenseinde. Het kan zeker helpen als de patiënt een tool zou hebben om dit gesprek voor te bereiden, mogelijk een filmpje of iets wat je digitaal toe kan sturen.

3.5 Ontwerp interventie

Vanuit de literatuur, de best practices en de input van de klankbordbijeenkomst met patiënten en met collega verpleegkundig specialisten zijn belangrijke items naar voren gekomen waaraan de te ontwikkelen interventie moest voldoen. De basis voor het bespreken van behandelvoorkeuren is weten wie je patiënt is en wat voor hem het leven waardevol maakt. Dit moest een essentieel onderdeel vormen van de interventie. Andere kernpunten die naar voren kwamen waren: bruikbaar voor patiënt, diens naasten en zorgverlener, duidelijk en uitnodigend zonder al te confronterend te zijn. Tot slot moest de interventie gericht zijn op het ‘vroegtijdig’ bespreken van behandelvoorkeuren. Onderwerpen die mogelijk meer gericht zijn op de palliatieve fase zijn er bewust uit gelaten.

Op basis van de resultaten (tabel 1) en eerder beschreven criteria is er een afweging gemaakt om onderstaande hoofdthema's in de interventie op te nemen (zie bijlage 1):

- Wie bent u en wat maakt uw leven waardevol
- Steun, aan wat of wie heeft u steun
- Behandelwensen en - voorkeuren
- Spreekbuis, wie mag er voor u spreken als u het zelf niet meer kan

Er is gekozen deze onderwerpen te verwerken in een gesprekskaart die de basis vormt om het gesprek over behandelvoorkeuren met de patiënt te bespreken. Per onderwerpen zijn er verdiepende vragen geformuleerd. Diezelfde gesprekskaart kan de patiënt gebruiken om het gesprek voorafgaand aan het consult met de zorgverlener voor te bereiden met familie en naasten. Om te testen of de gesprekskaart ook voldeed aan de gestelde criteria hebben we deze wederom voorgelegd aan patiënten en verpleegkundig specialisten.

3.6 Tweede klankbordgroep patiënten

Deelnemers waren dezelfde als bij de eerste bijeenkomst.

Voorafgaand aan de bijeenkomst hebben de deelnemers het door ons ontwikkelde concept van de gesprekskaart en het programma ontvangen. De participanten konden zich goed vinden in de vier onderwerpen die in de gesprekskaart aan bod komen. Ook de lay out van de kaart werd als heel prettig lezen ervaren. Er werden wat suggesties gegeven om de inleidende tekst beter leesbaar te maken door kortere zinnen te gebruiken. Op basis van input van patiënten zijn vragen onder “spreekbuis” verder aangescherpt.

3.7 Tweede klankbordgroep experts

Collegae verpleegkundig specialisten (n=16) hadden ter voorbereiding op deze bijeenkomst het gesprek gevoerd over mijn zorg nu en later met een naaste in hun thuissituatie. De uitkomsten hiervan gaven ons een goed beeld van de eerste ervaringen met de gesprekskaart. De tool bleek goed bruikbaar in de praktijk en werd als uitnodigend ervaren om het gesprek aan te gaan. Een partner van een collega gaf aan “ik vond de vragen heel mooi, fijn dat iemand zelf kan aangeven wat hij belangrijk vindt”. Een andere collega gaf aan het gesprek in het begin ongemakkelijk te vinden maar daarna ging het heel goed, haar schoonmoeder vond het achteraf fijn om te doen. Op basis van de input van deze tweede klankbordgroep bijeenkomst is de vraag waar piekert u over veranderd in waar maakt u zich zorgen over.

Tabel 1. Resultaten literatuur, klankbordgroep patiënten, klankbordgroep verpleegkundig specialisten

Onderdeel van de gesprekskaart	Literatuuronderzoek Verkenning in wetenschappelijke en grijze literatuur	Twee klankbordbijeenkomsten met patiënten (n=6) 1. Voor ontwikkelen van de gesprekskaart 2. Na ontwikkelen concept gesprekskaart	Twee klankbordbijeenkomsten met verpleegkundig specialisten (n=19) 1. Voor ontwikkelen van de gesprekskaart 2. Na ontwikkelen concept gesprekskaart
Gespreksvoering met verpleegkundig specialisten	Het gesprek moet dynamisch zijn, en dus op meerdere momenten terugkomen tijdens een behandeltraject	- Het gesprek moet op meerdere momenten terugkomen tijdens een behandeltraject - Past bij verpleegkundig specialist want verpleegkundig specialist heeft vaak meer tijd per patiënt. - Maak medisch specialist als (mede)hoofdbehandelaar deelgenoot - Past bij verpleegkundig specialist want verpleegkundig specialist heeft meer focus op persoonlijke situatie van patiënten	- Het gesprek moet op meerdere momenten terugkomen tijdens een behandeltraject - Past bij verpleegkundig specialist want verpleegkundig specialist heeft vaak meer tijd per patiënt
Moment van gesprek	Belangrijk dat patiënt openstaat, bereid is tot, en klaar is voor gesprek	- Niet doorvragen als patiënt er niet aan toe is - Gespreksmoment aanpassen aan behoefte patiënt	- Los gesprek aanbieden waarbij je alleen PZP bespreekt - Her bespreken bij ziekteprogressie of heropname
Toestemming van patiënt voor het gesprek	- Zorg voor uitnodigende houding zorgverlener - Gesprek is geen verplichting	Altijd met toestemming gesprek voeren	Altijd met toestemming gesprek voeren
Uitwisseling uitkomsten van gesprek met anderen	Belangrijk dat gegevens intra- en extramuraal bekend zijn	Met huisarts, andere zorgverleners, wel met toestemming	Met huisarts, andere zorgverleners
Reactie van patiënten op gesprek	Angst voor vastleggen wensen/doelen	- Rekening houden met angst/bezorgdheid patiënten - Patiënten veranderen, en wensen kunnen ook veranderen	- Angst voor ontnemen 'hoop' - Wensen /doelen patiënt kunnen veranderen
Belangrijke gespreksonderwerpen	Alle PZP onderwerpen zijn helpend om het bespreken ervan uit de taboesfeer te halen	- Wat is belangrijk voor mij? - Wat zijn mijn wensen?	- Wat is belangrijk voor u? - Kent uw naasten uw wensen? - Wilsbeschikking - Waar wilt u zorg krijgen? - Wie mag besluiten voor patiënt als hij/zij dit zelf niet kan?
Belemmerend tijdens gesprek	Waak ervoor dat het gesprek geen afvinklijst wordt	Waak ervoor dat het gesprek geen afvinklijst wordt	- Waak ervoor dat het gesprek geen afvinklijst wordt - Het geen verplichting wordt
Training/scholing verpleegkundig specialisten	Zorgverleners trainen en scholen in gespreksvaardigheden	Belangrijk dat degene die het gesprek voert empathisch is en communicatief vaardig	Zorg dat zorgverleners handvatten krijgen om moeilijke onderwerpen te bespreken
Participatie naasten	Betrek naasten en familie in het bespreken van PZP	Patiënt uitnodigen naasten te betrekken echter geen verplichting	Het is winst dat patiënt hier met familie over spreekt

4. Pilot op polikliniek

Om de bruikbaarheid van de gesprekskaart in de praktijk te onderzoeken is er een pilot gehouden op de poli geriatrie (CGA poli) en poli MDL waarbij eerste ervaringen van patiënten zijn opgehaald. Aan de eerste 45 patiënten met wie het gesprek aan de hand van de gesprekskaart is gevoerd werden twee vragen gesteld.

1. Zou u de gesprekskaart ook aan een andere patiënt adviseren te gebruiken?
2. Kunt u in 1 zin aangeven hoe u de gesprekskaart hebt ervaren?

De gespreksvoering werd ondersteund door het bijbehorende zorgpad waarin iedere stap van het gebruik van de gesprekskaart beschreven is. Onder andere zijn hierin te vinden: gesprekstips, afspraken m.b.t. verslaglegging, randvoorwaarden om gesprek te kunnen voeren, overdracht van gegevens. De pilot bestond uit twee verschillende routes, die hier worden beschreven (zie bijlage 5)

Route 1: CGA poli geriatrie

Doelgroep: patiënten op de CGA poli. Patiënten van 60 jaar en ouder vanuit verschillende specialismen in het UMC Utrecht worden verwezen naar deze poli voor screening op kwetsbaarheid voordat zij een intensieve behandeling krijgen zoals een operatie, systeemtherapie of bestraling.

Deelnemende zorgverleners: drie verpleegkundig specialisten geriatrie

Patiënten kregen voorafgaand aan het eenmalige consult de gesprekskaart opgestuurd. Het bespreken van de gesprekskaart is een onderdeel van een uitgebreider consult zoals hier net genoemd. Het gesprek vindt plaats met de verpleegkundig specialist. Vanuit dit gesprek worden zo nodig concrete adviezen gegeven aan de hoofdbehandelaar, huisarts en patiënt t.a.v. vervolgen van ACP gesprek of verder maken van afspraken.

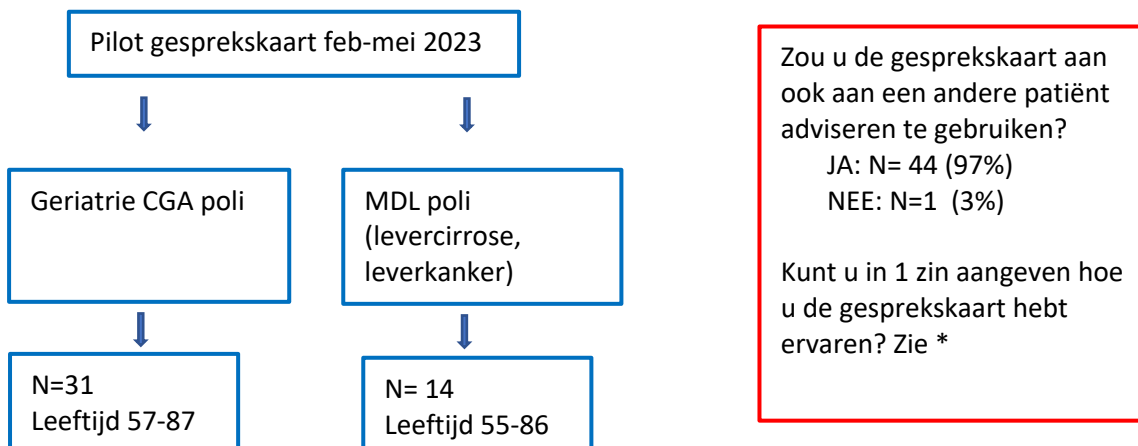
Route 2: Poli MDL

Doelgroep: patiënten met primaire leverkanker of levercirrose

Deelnemende zorgverleners: één verpleegkundig specialist MDL

Patiënten kregen voorafgaand aan het gesprek de gesprekskaart uitgereikt waarbij deze werd toegelicht en de patiënt werd uitgenodigd voor een afspraak voor het Mijn ZORG nu en later gesprek. Deze afspraak werd gekoppeld aan een bestaande controle afspraak.

Onderstaand vindt u de resultaten van de pilot:



*** Kunt u in 1 zin aangeven hoe u de gesprekskaart hebt ervaren?**

‘Naar aanleiding van de kaart aan de slag met levenstestament’

‘Heel fijn om van tevoren over na te denken’

‘Moeilijk om met de juiste woorden ideeën m.b.t. de onderwerpen toe te lichten’

‘Goed om met elkaar over te hebben’

‘Het heeft mij wel de ogen geopend’

‘Had het van tevoren met mijn man doorgenomen en op papier gezet’

‘Ongemakkelijk om over na te denken, ik zie het wel als het zover is’

Concluderend waren dit overwegend positieve reacties, waarbij een enkeling negatief stond tegenover het bespreken van pro actieve zorgplanning. De ervaringen van deze pilot waren ondersteunend en hebben geleid tot inbedding van de gesprekskaart en het gesprek Mijn ZORG nu en later in de dagelijkse zorg op beide poliklinieken.

5. Onderzoek

Om verdere implementatie van de gesprekskaart in de toekomst mogelijk te maken en de gesprekskaart te toetsen onder patiënten is er onderzoek gedaan.

5.1 Onderzoek Pro actieve zorgplanning door verpleegkundig specialisten

Een HBO-V studente heeft onderzoek gedaan naar belemmerende en bevorderende factoren bij verpleegkundig specialisten in het UMC Utrecht bij de gespreksvoering rondom behandelwensen en -grenzen van patiënten (proactieve zorgplanning). Dit was een kwalitatief onderzoek waarbij negen verpleegkundig specialisten werden geïnterviewd. Er was een patiëntpartner betrokken om mee te denken over de opzet en uitkomsten van het onderzoek. In onderstaande figuren staan de vijf overkoepelende thema's die werden geïdentificeerd beschreven en vindt u de bijhorende factoren die als belemmerend of bevorderend worden ervaren door verpleegkundig specialisten.

5 Thema's

1. Patiënt
2. Gespreksvoering
3. Verpleegkundig specialist
4. Behandeling
5. Gesprekskaart

Bevorderende factoren

- Actieve rol, voorbereide patiënt
- Aankondigen gesprek
- Dynamisch proces
- Laagdrempelig contact
- Holistisch visie
- Kwaliteit van leven staat centraal
- Simpele maar verdiepende vragen
- Handvat gespreksvoering

Belemmerende factoren

- Geen opening, andere verwachtingen bij patiënt
- Teveel informatie in 1 consult
- Niet volledig 'medische rol' van VS
- Emotie gedreven keuzes
- Onduidelijke regie in behandeltraject
- Tijdsgebrek
- Blijvende drempel gesprek

Conclusie en advies

De verpleegkundig specialist heeft een belangrijke rol om de patiënt mee te nemen in gezamenlijke besluitvorming over toekomstige behandelwensen en -grenzen. Daarbij spelen er belemmerende en bevorderende factoren zoals hierboven beschreven een rol. Op basis van een eerste indruk van de deelnemers, kan deze gesprekskaart een aanvulling zijn om de patiënt voor te bereiden en te sturen in het gesprek over huidige en toekomstige behandelwensen en -grenzen. De patiënt partner beaamt de rol van de verpleegkundig specialist in het versterken van de dialoog, door zijn/haar oprechte interesse te tonen en zich kwetsbaar op de stellen. Bij implementatie van dit project is het van belang om bewustwording te creëren bij verpleegkundig specialisten door bijvoorbeeld;

1. Ambassadeurs voor dit project te zoeken.
2. Presentaties geven op bijeenkomsten voor verpleegkundig specialisten
3. Verpleegkundig specialisten informeren door gebruik te maken van posters
4. Teams de ruimte geven om met elkaar te bekijken hoe dit type gesprek met de gesprekskaart binnen hun werksetting past.

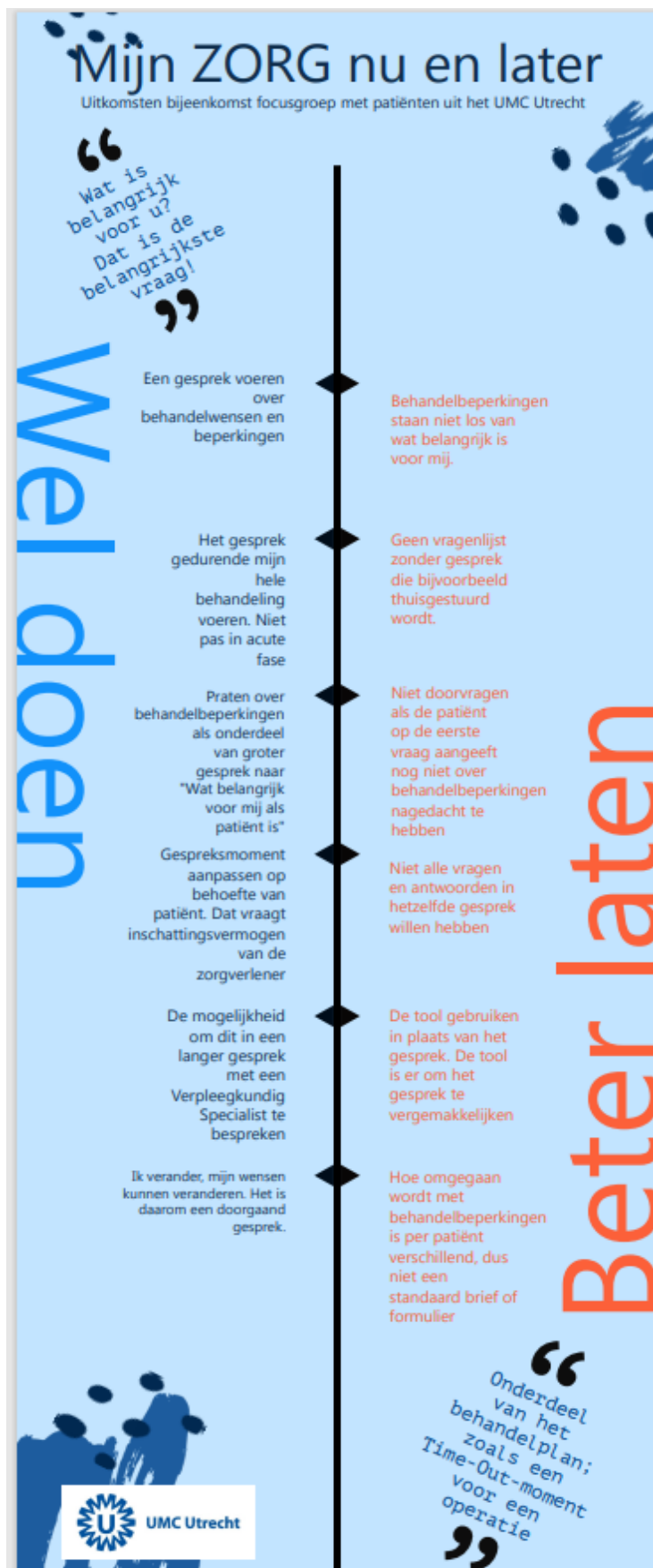
6. Conclusie

De ontwikkeling van de gesprekstoel “mijn ZORG nu en later” is vanuit een praktijkprobleem tot stand gekomen. Als verpleegkundig specialist van enerzijds de geriatrie en anderzijds de hepatologie ervaren wij dat behandelvoorkeuren vaak pas laat in het behandeltraject met de patiënt besproken werden. Daarbij lag de focus met name op behandelbeperkingen en veel minder op behandelwensen. We hebben gekeken wat er al in de praktijk werd gebruikt en kwamen er achter dat dit vooral gericht is op de palliatieve setting als de surprise question positief beantwoord wordt. Samen met patiënten en met collegae verpleegkundig specialisten hebben we gekeken hoe dit anders kon. Ons doel was om vanuit het patiënten perspectief en hoe iemand in het leven staat te kijken wat voor diegene belangrijk is bij zijn behandeling. Dan gaat het zowel over wensen als beperkingen. De input vanuit de literatuur heeft ons mede geholpen vorm te geven aan de gesprekskaart. Het ontwerp van de gesprekskaart hebben we vervolgens getoetst aan patiënten en aan verpleegkundig specialisten. Op basis van deze feedback hebben we de inhoud verder gefinetuned.

Inmiddels is het bespreken van behandelvoorkeuren aan de hand van de gesprekskaart onderdeel van de standaard zorg in de poliklinische setting van de geriatrie en de hepatologie. De eerste reacties zijn overwegend positief. Patiënten geven aan zich gezien te voelen. De betrokken verpleegkundig specialisten geven aan dat de gesprekskaart helpt om het spreken over behandelvoorkeuren bespreekbaar te maken en uit de taboesfeer te halen. Ook als een patiënt niet open staat voor alle onderwerpen zet je een patiënt wel aan om na te denken over wat zijn leven waardevol maakt.

We zijn er ons van bewust dat deze interventie vanuit de praktijk is ontwikkeld. Dit impliceert dat er enerzijds wetenschappelijk een aantal beperkingen zijn. Anderzijds maakt de praktijkgerichte opzet en inmiddels opgedane ervaring ermee de gesprekstoel heel krachtig en bruikbaar. Verder onderzoek is nodig om patiënten ervaringen op te halen en de gesprekskaart verder wetenschappelijk te onderbouwen zodat deze breder gedeeld en ingezet kan worden.

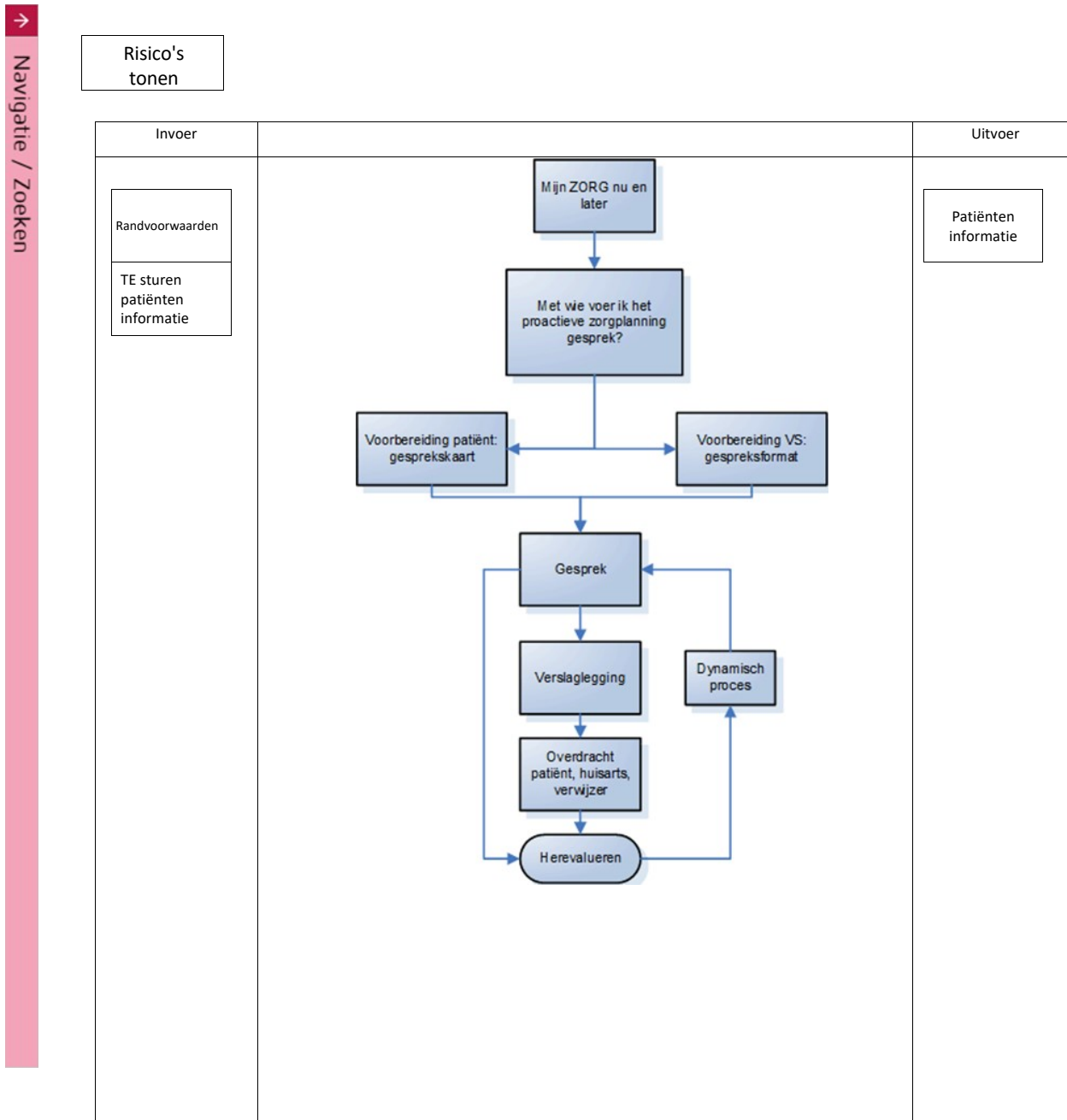
Bijlage 1. Uitkomst bijeenkomst focusgroep met patiënten in UMCU



Bijlage 2. Het zorgpad Mijn ZORG nu en later

Zorgpad Mijn zorg voor nu en later (Versie 2)

Proces TVB matrix Risico's



Literatuurlijst

1. Schichtel, M, Bee, W, Perera, R, Onakpoya, I. (2020). The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J Gen Intern Med*. PMID: 32926081
2. Korfage, I.J. et al. (2020). Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med*. 17(11):e1003422
3. Wing Han Chan, K. et al. (2019) A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Serv Res*. doi: 10.1186/s12913-019-4192-0
4. Zwakman, M. et al. (2018). Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med*. Doi: 10.1177/0269216318784474
5. Lum, D. et al. Improving A Full Range of Advance Care Planning Behavior Change and Action Domains: the PREPARE Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage* 2018 Oct;56(4):575-581.e7. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.06.007
6. Nishikawa, U. et al. (2020) Advance care planning for adults with heart failure. *Cochrane Database of Systematic reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD013022.pub2
7. Sommer J. et al. (2021). Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. *BMC Health Serv Res*. doi: 10.1186/s12913-021-06664-1, 36
8. Lindell, K.O. et al. (2021). Nurse-Led Palliative Care Clinical Trial Improves Knowledge and Preparedness in Caregivers of Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Ann Am Thorax Soc* doi: 10.1513/AnnalsATS.202012-1494OC
9. Soto-Perez- de-Celis, E. et al. (2021). Patient Navigation to Improve Early Access to Supportive Care for Patients with Advanced Cancer in Resource-Limited Settings: A Randomized Controlled Trial. *Oncologist* doi: 10.1002/onco.13599
10. Tilburgs, B. et al. (2020). Advance care planning with people with dementia: a process evaluation of an educational intervention for general practitioners. *BMC Fam Pract*. doi: 10.1186/s12875-020-01265-z
11. Schubart, J.R. et al. (2018). Family Caregivers' Characterization of Conversations Following an ACP Event. *AM J Hosp Palliat Care*. DOI: 10.1177/1049909118760302
12. Lum, H. D. et al. (2018). Improving a Full Range of Advance Care Planning Behavior Change and Action Domains: The PREPARE Randomized Trial. *J Pain Symptom Manage* doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.06.007
13. O'Halloran et al. (2018). Advance Care Planning With Patients Who Have End-Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *J. Pain symptom Manage* 2018. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008
14. Hall, A, Rowland C, Grande, G. (2019). How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. *J Pain Symptom Manage*. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013
15. Baik, D, Cho, H, Masterson Crebe, R. M. (2019). Examining Interventions Designed to Support Shared Decision Making and Subsequent Patient Outcomes in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *AM J Hospital Palliative Care*. doi: 10.1177/1049909118783688
16. Duenk, R.G, Verhage, C, Bronkhorst, E.M. et al. (2017). Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. doi: 10.2147/COPD.S141974
17. O'Donnel, A.E et al. (2018). Social Worker-Aided Palliative Care Intervention in High-risk Patients With Heart Failure (SWAP-HF): A Pilot Randomized Clinical Trial. *JAMA Cardiology*. doi: 10.1001/jamacardio.2018.0589.

18. Petzel, S.V. et al. (2018). Effects of web-based instruction and patient preferences on patient-reported outcomes and learning for women with advanced ovarian cancer: A randomized controlled trial. *J Psychosoc Oncol*. doi: 10.1080/07347332.2018.1457125
19. Dupont, C. et al. (2022). Publicly Available, Interactive Web-Based Tools to Support Advance Care Planning: Systematic Review. *J Med Internet Res*. DOI: 10.2196/33320
20. Francke A., Meurs M., Plas A., Voss H. (2020). Inventarisatie van Advance Care Planning ZonMw-projecten, methoden, uitkomsten en geleerde lessen over gebruik, implementatie en borging. Nivel. Website: <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/inventarisatie-van-advance-care-planning-zonmw-projecten-methoden-uitkomsten-en-geleerde>
21. Patiëntenmonitor Samen beslissen in de zorg; (2020). Patiëntenfederatie Nederland. <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/monitor/201-patiëntenmonitor-samen-beslissen-in-de-zorg/file>

