

Advance care planning in de huisartspraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter?

Literatuurstudie

Bart J. Knottnerus (Nivel)

Anneke L. Francke (Nivel en Amsterdam UMC - locatie VUmc)



NIVEL
Kennis voor betere zorg



ZonMw

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg.

November 2020

ISBN 978-94-6122-643-3

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Definitie en aard van ACP	5
1.2 Doel en onderzoeksvragen	5
2 Methoden	6
3 Resultaten	7
3.1 De geselecteerde onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden	7
3.2 Initiatie van ACP-gesprekken	10
3.3 Onderwerpen tijdens ACP-gesprekken	11
3.4 Ervaren meerwaarde van ACP-gesprekken	13
3.5 Knelpunten en barrières bij ACP-gesprekken	14
3.6 Oplossingsrichtingen en adviezen om ACP-gesprekken te bevorderen en knelpunten te reduceren	16
4 Beschouwing	21
4.1 Reflecties op de voornaamste bevindingen	21
4.2 Adviezen voor de praktijk	22
4.3 Sterktes en beperkingen van deze literatuurstudie	23
4.4 Conclusies	23
Referenties	25
Bijlage A Zoektermen	27
Bijlage B Kenmerken van de geïncludeerde onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden	29

Samenvatting

Advance care planning (ACP) stelt mensen in staat om met hun zorgverleners doelen, wensen en behoeften te bespreken voor toekomstige behandelingen, zorg en ondersteuning aan het levenseinde. Vanwege de centrale, persoonlijke en continue zorgverlenersrol die huisartsen hebben bij patiënten uit hun praktijk (zowel relatief gezonde als niet-gezonde mensen), zijn zij vaak degenen die de ACP-gesprekken voeren.

Dit rapport betreft een literatuuronderzoek naar hoe ACP-gesprekken tussen huisartsen en patiënten in Nederland plaatsvinden. Daarnaast worden adviezen aangedragen om ACP-gesprekken te bevorderen.

Voor dit literatuuronderzoek hebben wij tien onderzoekpublicaties en vijf kwaliteitsstandaarden over ACP door de huisarts geïnccludeerd, gepubliceerd in de afgelopen tien jaar. De resultaten van het onderzoek worden beschreven in vijf categorieën: initiatie van ACP-gesprekken, onderwerpen tijdens ACP-gesprekken, ervaren meerwaarde van ACP-gesprekken, knelpunten bij ACP-gesprekken, oplossingsrichtingen en adviezen om ACP-gesprekken te bevorderen en knelpunten en barrières te reduceren.

Uit de bestudeerde onderzoekpublicaties zijn er enige aanwijzingen dat ACP-gesprekken vaak geïnitieerd worden door de huisarts en niet door de patiënt. Hoewel de kwaliteitsstandaarden adviseren om vroeg te starten met ACP, lijken huisartsen ACP-gesprekken vaak pas te initiëren als patiënten ongeneeslijk ziek zijn en waarschijnlijk spoedig zullen overlijden.

Onderwerpen in de ACP-gesprekken zijn onder andere hoe de patiënt aankijkt tegen reanimatie, euthanasie, ziekenhuisverwijzing en behandelbeperkingen. Spirituele en existentiële problemen en zorgbehoeften lijken minder vaak te worden besproken. Ook het aanwijzen van een vertegenwoordiger van de patiënt voor het nemen van beslissingen als een patiënt daar zelf niet meer toe in staat zou zijn, komt relatief weinig aan bod.

De voldoening van het begeleiden van patiënten bij het afronden van hun leven, zien huisartsen als een meerwaarde van ACP. Patiënten voelen zich door ACP-gesprekken gehoord en zijn voorbereid op de toekomst en op mogelijke spoedsituaties.

Knelpunten die naar voren komen in de onderzoekpublicaties zijn: tijdgebrek en onvoldoende kennis van ACP bij de huisarts, te veel nadruk op medische onderwerpen, verschil in opvattingen tussen huisarts en patiënt, gebrekkige communicatie tussen huisarts en ziekenhuisspecialisten en onduidelijkheid over de inhoud en plek van documentatie over ACP.

Geadviseerd wordt om als huisarts op tijd te beginnen met ACP, alert te zijn wanneer patiënten mogelijk openstaan voor ACP, zowel medische als niet-medische onderwerpen te bespreken, wensen en afspraken gestructureerd te documenteren, met andere zorgprofessionals te communiceren en regelmatig opnieuw het ACP-proces te doorlopen. Ook zouden huisartsen het bespreken van mogelijkheden en wensen voor toekomstige zorg, deels kunnen delegeren naar praktijkondersteuners in hun praktijk (POH's).

1 Inleiding

1.1 Definitie en aard van ACP

Advance care planning (ACP), ook wel ‘vroegtijdige zorgplanning’ en ‘proactieve zorgplanning’ genoemd, is “het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past” (1).

Hoewel ACP ook in andere zorgsettingen, zoals in een verpleeghuis, kan worden toegepast, zijn huisartsen vaak degenen die de ACP-gesprekken voeren, vanwege de centrale, persoonlijke en continue zorgverlenersrol die zij hebben met patiënten uit hun praktijk. Een ACP-gesprek kan bijvoorbeeld gevoerd worden als het duidelijk is dat iemand lijdt aan een ongeneeslijke aandoening of aan algehele kwetsbaarheid die naar verwachting tot overlijden zal leiden. Echter ACP-gesprekken kunnen ook al eerder plaatsvinden, bijvoorbeeld met ouderen die nog gezond zijn, maar bij wie de huisarts en/of de oudere zelf het van belang vindt om vroegtijdig te bespreken welke zorg men wil hebben aan het levenseinde.

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Doel van deze literatuurstudie was inzicht te krijgen in de ACP-gesprekken tussen huisartsen en patiënten zoals die in Nederland plaatsvinden en adviezen en eventuele verbeterpunten te formuleren.

De onderzoeksvragen waren:

1. Wanneer en door wie worden ACP-gesprekken geïnitieerd?
2. Wat wordt er in deze gesprekken besproken?
3. Welke meerwaarde ervaren huisartsen en patiënten van ACP-gesprekken?
4. Welke knelpunten en barrières worden er bij ACP-gesprekken ervaren?
5. Welke adviezen en oplossingsrichtingen zijn er om ACP-gesprekken van huisartsen met patiënten te bevorderen en knelpunten en barrières daarbij te reduceren?

Vraag 1 tot en met 4 worden beantwoord door bestudering van onderzoekpublicaties, terwijl voor vraag 5 naast onderzoekpublicaties ook landelijke kwaliteitsstandaarden¹ (2) over ACP door huisartsen zijn bestudeerd. Op de methoden wordt in de volgende paragraaf nader ingegaan.

¹ Volgens de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden (2) zijn kwaliteitsstandaarden openbaar toegankelijke documenten die goede zorg beschrijven voor een bepaald gezondheidsgerelateerd thema.

2 Methoden

Voor alle vijf de onderzoeksvragen zochten wij in onderzoekpublicaties over ACP in de huisartspraktijk. De inclusiecriteria waren:

- heeft betrekking op communicatie tussen huisartsen en volwassen patiënten in het kader van ACP;
- is geschreven in Nederlands of Engels;
- heeft betrekking op de situatie in Nederland en
- is gepubliceerd in de afgelopen tien jaar.

Voor de vijfde onderzoeksvraag onderzochten wij tevens welke adviezen er worden gegeven in landelijke kwaliteitsstandaarden (richtlijnen, zorgmodules of handreikingen) voor huisartsen over ACP-gesprekken. Wij hanteerden daarbij dezelfde inclusiecriteria als bij de onderzoekpublicaties (zie hierboven), evenals een aanvullend criterium:

- betreft een landelijke kwaliteitsstandaard (richtlijn, zorgmodule of handreiking) ontwikkeld en/of geaccordeerd door een landelijke organisatie voor artsen of door de multidisciplinaire organisatie Palliactief (waar artsen in vertegenwoordigd zijn).

Gezocht werd in de volgende literatuurdatabases en literatuurcatalogi:

- PubMed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>);
- EMBASE (Ovid) (<http://ovidsp.dc1.ovid.com>);
- De geautomatiseerde Nivel catalogus (<https://www.nivel.nl/nl/publicaties>);
- Referenties van artikelen verschenen in Huisarts & Wetenschap;
- Literatuurreferenties van relevant onderzoek geïdentificeerd in een recent afgerond ZonMw-Palliantieproject over ACP (ZonMw projectnummer 80-84400-20)(3);
- Websites van de volgende organisaties: LHV, IKNL, NHG, Pallialine, Palliaweb, PZNL.

Zie Bijlage A voor de gebruikte zoektermen.

In de referentielijsten van de gevonden onderzoekpublicaties werd gezocht naar eventuele aanvullende publicaties.

Bestaande literatuurstudies werden, na het bekijken van de referentielijsten, geëxcludeerd.

Het zoeken en selecteren van onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden werd in eerste instantie gedaan door de eerste auteur (BJK). Bij twijfel overlegde deze met de tweede auteur (ALF) totdat consensus was bereikt.

De search werd verricht in juni 2020.

3 Resultaten

3.1 De geselecteerde onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden

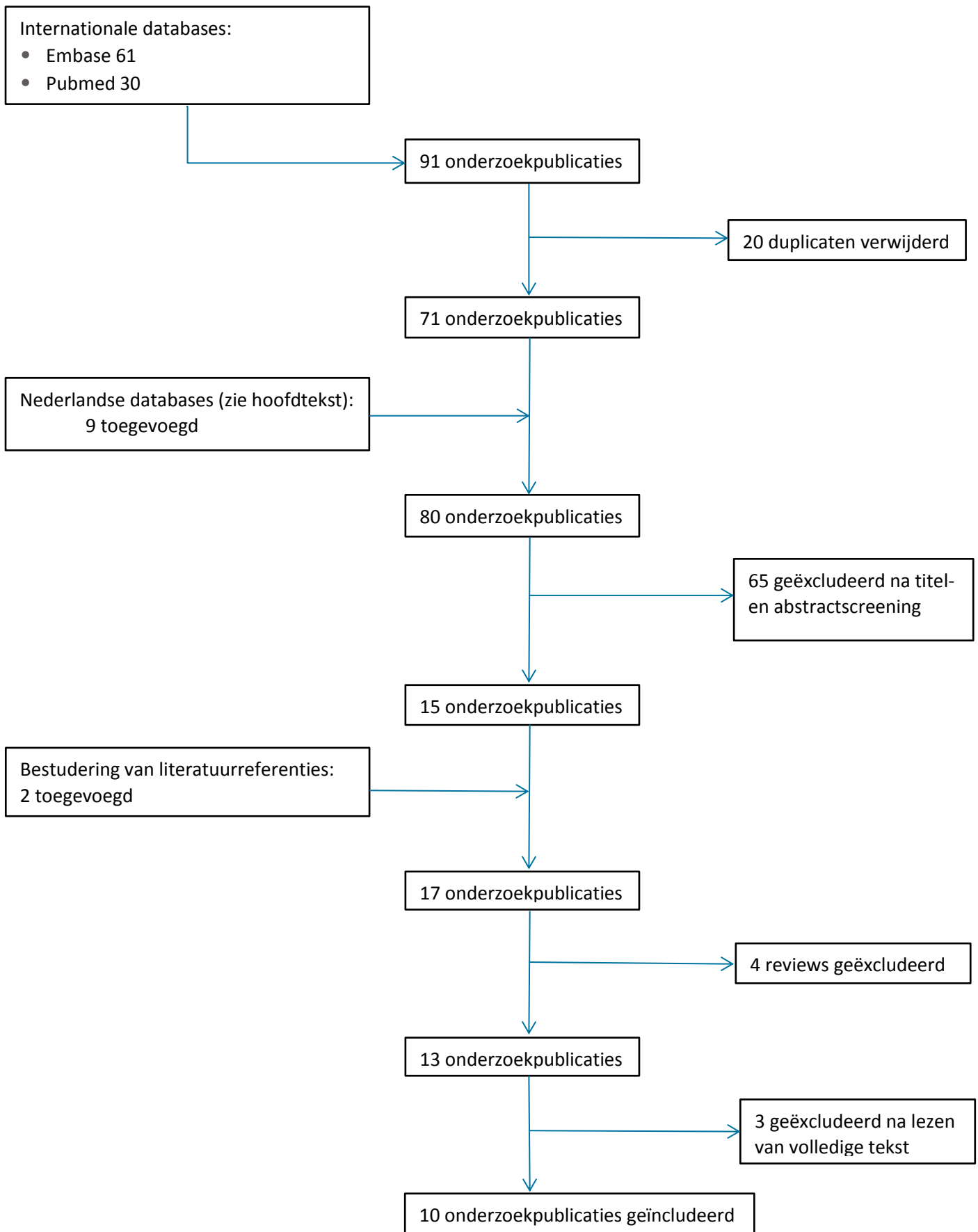
Tien originele onderzoekpublicaties (4-13) en vijf kwaliteitsstandaarden (1, 14-17)² werden geïncludeerd. Een zesde kwaliteitsstandaard (18) voldeed eveneens aan de inclusiecriteria, maar werd geëxcludeerd omdat een van de andere standaarden (1) een actuelere versie betrof.

Drie onderzoekpublicaties die na screening van titels en abstracts in eerste instantie waren geïncludeerd, werden na het lezen van de volledige tekst geëxcludeerd om de volgende redenen: Nederlandse resultaten waren niet te onderscheiden van Belgische (19), resultaten betroffen wel communicatie tussen huisarts en patiënt, maar dat werd niet in verband gebracht met ACP (20), de studie ging niet over de inhoud van ACP-gesprekken tussen huisarts en patiënt (21).

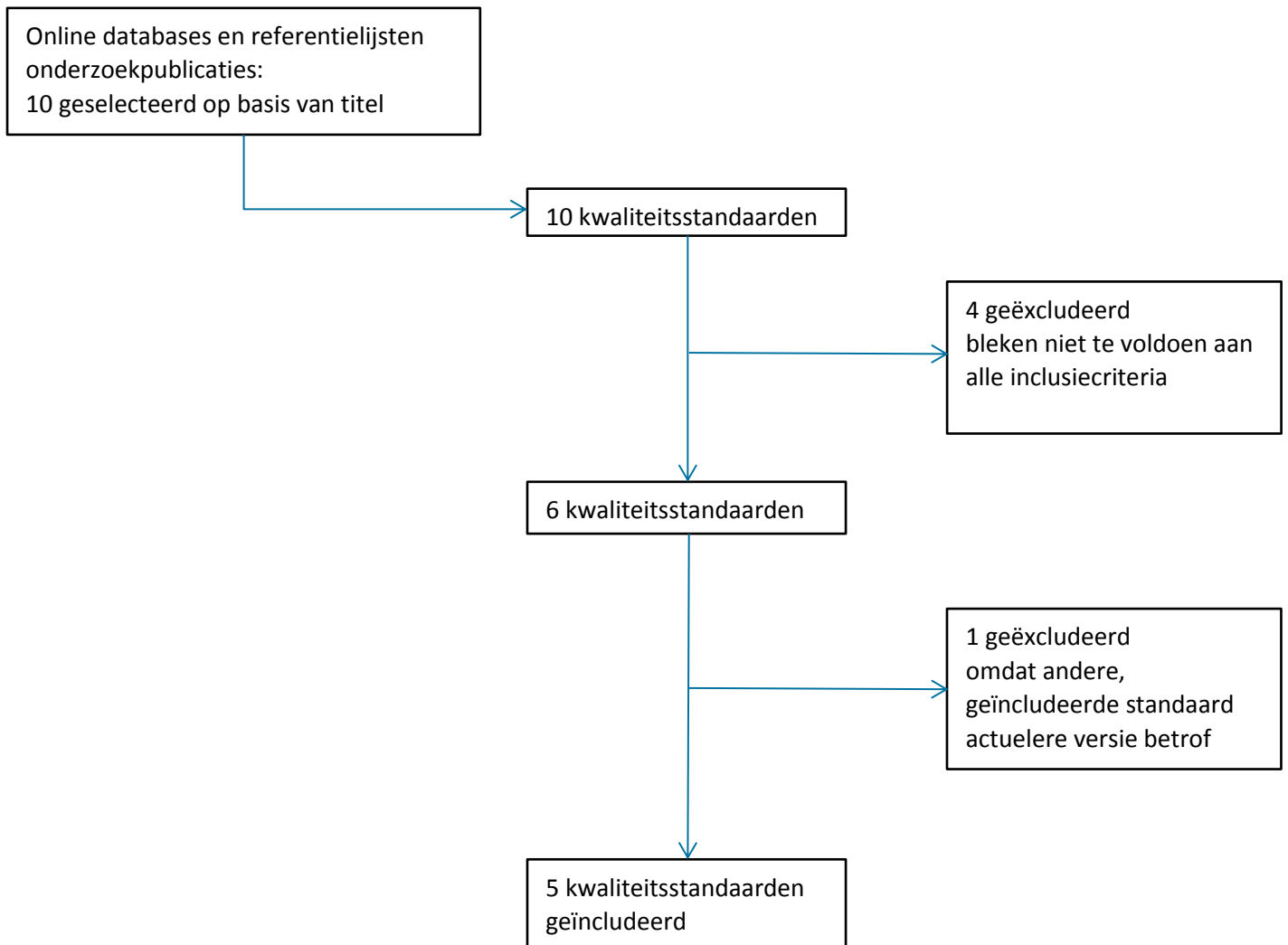
Zie onderstaande Figuur 1 voor een stroomdiagram van de selectie van literatuur en de tabellen in Bijlage B voor de kenmerken van de geïncludeerde onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden.

² • IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.
• Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Zorg voor kwetsbare ouderen. 2017.
• KNMG. Tijdig praten over het levenseinde. 2017.
• Laego. Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde. 2017.
• NHG/Laego/LHV. Visie Huisartsenzorg voor ouderen. 2017.

Figuur 1a Selectie van onderzoekpublicaties



Figuur 1b Selectie van kwaliteitsstandaarden



De gebruikte onderzoekdesigns varieerden. Van de tien geïnccludeerde onderzoekpublicaties waren er vijf kwalitatief van aard (7-9, 11, 13), vier kwantitatief (4, 6, 10, 12) en een zowel kwalitatief als kwantitatief (mixed-methods) (5).

In de betreffende kwalitatieve studies werden interviews verricht, respectievelijk onder huisartsen (7, 8, 11, 13) en onder patiënten en hun naasten (9, 11). In een studie werden naast huisartsen ook andere eerstelijnsprofessionals geïnterviewd (7). In een kwalitatieve studie die specifiek gericht was op ACP bij mensen met dementie, vond daarnaast een focusgroep met casemanagers en praktijkondersteuners (POH's) plaats (11).

De kwantitatieve studies betroffen vragenlijstonderzoeken, onder respectievelijk huisartsen (4, 6) en patiënten (10, 12).

De mixed-methods studie was een retrospectieve cohortstudie waarin gegevens uit elektronische patiëntendossiers werden geanalyseerd (5).

Vier van de geïnccludeerde onderzoekpublicaties betroffen naast zieke patiënten ook gezonde ouderen (7-9, 12).

In lijn met onze onderzoeksvragen worden de resultaten beschreven in de volgende vijf paragrafen: initiatie van ACP-gesprekken, onderwerpen tijdens ACP-gesprekken, ervaren meerwaarde van ACP-gesprekken, knelpunten en barrières bij ACP-gesprekken, oplossingsrichtingen en adviezen om ACP-gesprekken te bevorderen en knelpunten en barrières te reduceren.

3.2 Initiatie van ACP-gesprekken

Initiatief waarschijnlijk meestal bij huisarts

In de kwantitatieve studies werd niet gerapporteerd door wie ACP-gesprekken meestal worden geïnitieerd, echter de resultaten van drie kwalitatieve studies suggereren dat de initiatiefnemer vaak de huisarts is (8, 9, 13).

Initiatie van ACP vaak in laat stadium

Bij zieke patiënten lijken huisartsen vaak pas ACP-gesprekken te gaan voeren als het levenseinde nabij is. Uit de analyse van patiëntendossiers van 68 mensen met darmkanker en 95 mensen met longkanker die in Oost-Nederland in de periode 2010-2015 overleden, bleek dat de huisarts gemiddeld negen weken voor het overlijden voor het eerst iets documenteerde over een ACP-gesprek (5). In een interviewstudie onder 17 huisartsen die hadden deelgenomen aan een ACP-training van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), zeiden de deelnemers dat ze ACP-gesprekken vaak pas initiëren als duidelijk is dat patiënten ongeneeslijk ziek zijn en de ziekte een kritiek stadium heeft bereikt (13).

ACP bij dementie: initiatie vaak eerder

Bij mensen met dementie wordt er meestal de voorkeur aan gegeven om snel na de diagnose met ACP te beginnen, zo rapporteerde een kwalitatieve studie (11). In deze studie werden interviews verricht met zowel huisartsen als mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast vond er een focusgroep plaats met POH's en casemanagers dementie. Volgens sommige mensen met dementie

en hun naasten werd ACP eerder gestart als er een euthanasiewens speelde. Eén huisarts noemde uit zichzelf het gebruik van de ‘surprise question’³ als stimulans om te starten met ACP.

Kanker: meeste patiënten willen initiatie van ACP bij gezondheidsverslechtering

De meerderheid van mensen met ongeneeslijke kanker lijkt het liefst met ACP te starten als hun gezondheid achteruitgaat, zo bleek uit landelijk vragenlijstonderzoek (n=654 patiënten). In die studie gaf 62% aan een gesprek te willen hebben over hun levenseinde en de zorg die dan gewenst is, van wie 75% bij een ACP-gesprek de voorkeur aan hun huisarts gaf (10). Degenen die ACP-gesprekken wilden, noemden als geschikte momenten voor een dergelijk gesprek: na gezondheidsverslechtering (58%), als het juist voelt (44%), kort na de diagnose (39%) en/of als de dood nabij is (23%).

Bij ouderen twee benaderingen van ACP: systematisch en ad hoc

Bij ouderen kunnen twee categorieën ACP-benaderingen worden onderscheiden: systematisch en ad hoc, zo rapporteerden Gludemans et al. op basis van interviews met huisartsen over ACP bij (gezonde en zieke) 65-plussers (8). De systematische benadering bestond uit informatie-bijeenkomsten, tijdens cognitieve screening of screening van kwetsbaarheid, in verzorgingshuizen tijdens intakes en/of tijdens (twee)jaarlijkse, geplande afspraken bij de huisarts of POH. De ad hoc gesprekken werden geïnitieerd als de gezondheid verslechterde of waarschijnlijk spoedig zou verslechteren, als de bestaande zorg/behandeling niet toereikend of schadelijk was of als een patiënt open leek voor ACP.

De systematische en ad hoc benadering werden vaak complementair gebruikt (simultaan of sequentieel).

3.3 Onderwerpen tijdens ACP-gesprekken

De onderzoekpublicaties maakten geen onderscheid tussen de inhoud van het eerste ACP-gesprek en die van de vervolggesprekken. Wel geven de bestudeerde studies in het algemeen aan wat de (gewenste of werkelijke) inhoud is van ACP-gesprekken tussen huisartsen en patiënten.

Onderwerpen en de mate waarin deze worden besproken

De frequenties waarmee potentiële ACP-onderwerpen worden besproken verschillen volgens huisartsen tussen het soort onderwerpen. In twee qua thema’s en aanpak vergelijkbare vragenlijstonderzoeken (4, 6), werd huisartsen van niet-onverwachts overleden patiënten voor tien onderwerpen gevraagd of zij die met de betreffende patiënt hadden besproken: lichamelijke klachten, levensverwachting/prognose, psychologische problemen, primaire diagnose, ongeneeslijkheid van ziekte, palliatieve zorgopties, mogelijke medische complicaties, belasting van mogelijke behandelingen, sociale problemen, spirituele en existentiële problemen. In een van deze studies werd daarbij gevraagd naar drie aanvullende onderwerpen: gewenste plaats van overlijden, behandelvoorkeuren in de laatste levensfase en het aanwijzen van een patiëntvertegenwoordiger voor het nemen van beslissingen (6).

³ De surprise question is een hulpmiddel voor zorgverleners en wordt in het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland (2) als volgt geformuleerd: ‘Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?’. Een negatief antwoord op deze vraag kan zorgverleners helpen om te anticiperen op de zorg die mogelijk nodig gaat zijn.

Twee onderwerpen werden relatief weinig besproken (bij ongeveer een kwart van de betreffende patiënten): spirituele en existentiële problemen en zorgvragen, en wie de patiëntvertegenwoordiger moet zijn als de patiënt zelf niet meer in staat zou zijn om beslissingen over de zorg te nemen. De overige elf onderwerpen waren bij de meerderheid van de patiënten besproken. Als (gedeeltelijke) verklaring voor het weinig aan bod komen van spirituele en existentiële problemen en zorgvragen noemde een van de studies de mogelijkheid dat patiënten deze problemen bespraken met andere professionals dan hun huisarts (6).

Ook de analyse van dossiers van overleden darm- en longkankerpatiënten wijst erop dat spirituele problemen nauwelijks aan bod komen: deze studie rapporteerde een zeer beperkte registratie door huisartsen van psychologische, sociale en spirituele zorgbehoeften of interventies (5). Onderwerpen die huisartsen volgens deze studie in meer of mindere mate registreerden waren: wensen aangaande euthanasie (in 58% van de dossiers), palliatieve sedatie (46%), niet-reanimerenbeleid (28%), gewenste plaats van overlijden (26%), verwijz-/opnamebeleid (18%), behandelbeperkingen (14%), wilsverklaring (14%), beleid aangaande IC-opnames (4%).

In de interviews van Claudemans et al. noemden (gezonde en niet-gezonde) ouderen het documenteren van voor hen ongewenste situaties (lijden, verpleeghuisopname, familie belasten met keuzes) als belangrijk onderdeel van ACP (9). Andere onderwerpen die genoemd werden waren: aanwijzen van wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt, telefoonnummers waarop de huisarts familie kan bereiken, wilsverklaring, hoe men staat tegenover verwijzing naar het ziekenhuis, orgaandonatie en visie op huidige leven en toekomst. Uit deze interviews kwam tevens naar voren dat de inhoud van de gesprekken afhankelijk was van de initiatiefnemer: als patiënten ACP-gesprekken initieerden werden vooral wensen en perspectieven aangaande reanimatie en euthanasie besproken, als POH's ACP initieerden werden vooral de gewenste zorg en plaats van zorg besproken en als huisartsen ACP initieerden werden verschillende onderwerpen besproken (9).

Twee derde van 75-plussers heeft nooit ACP-gesprek gehad met huisarts

In een ander vragenlijstonderzoek, onder 470 ouderen (>75 jaar), gaf 57% tot 63% aan wel eens te hebben nagedacht over een eventuele toekomstige opname in het ziekenhuis, intensive care, verpleeghuis of gewenste behandelingen (12). Van de 470 had echter 65% over die onderwerpen nog nooit gesproken met hun huisarts.

Op de vraag "Wat zijn voor u redenen om niet over uw wensen voor toekomstige zorg te spreken? (meerdere antwoorden mogelijk)" waren de meest gekozen antwoordopties "Het is niet nodig, mijn naasten weten wel wat ik wil" en "Niet van toepassing, ik zie geen redenen om er niet over te praten" (beide 37% van de respondenten). Onder de 165 ouderen die wel een ACP-gesprek met hun huisarts hadden gehad, werden wensen en perspectieven aangaande euthanasie en reanimeren het vaakst genoemd als besproken onderwerpen (respectievelijk 55% en 45%).

Verschillen in besproken onderwerpen tussen systematische en ad hoc benadering

De eerder genoemde systematische en ad hoc benaderingen van ACP verschilden van inhoud, zo rapporteerden Claudemans et al. op basis van hun interviews met huisartsen (8). De systematische benadering bevatte een vaste combinatie van gespreksonderwerpen, waartoe volgens alle interviewdeelnemers wensen en perspectieven aangaande reanimatie en euthanasie behoorden. Andere onderwerpen die genoemd werden binnen de systematische benadering waren: perspectieven en wensen aangaande ziekenhuisopnames, antibiotica, intuberen, palliatieve zorg, wettelijke vertegenwoordiging, visies op leven en dood, orgaandonatie, begraafplek en voorkeursplek van overlijden.

Binnen de ad hoc benadering werden er volgens de geïnterviewde huisartsen voornamelijk een of twee onderwerpen besproken, die betrekking hadden op de nabije toekomst en die beïnvloed werden door de actuele situatie: beperkingen van zorg of behandeling, voorkeursplaats van zorg en/of visies op leven, sterven en dood.

Documentatie van de besproken onderwerpen en behoeften

De analyse van dossiers van overleden darm- en longkankerpatiënten wees erop dat huisartsen in meer of mindere mate de volgende onderwerpen documenteerden: euthanasiewens (in 58% van de dossiers), palliatieve sedatie (46%), niet-reanimerenbeleid (28%), gewenste plaats van overlijden (26%), verwijs-/opnamebeleid (18%), behandelbeperkingen (14%), wilsverklaring (14%), beleid aangaande IC-opnames (4%). Verder bleek dat er geen sprake was van gestructureerde verslaglegging door huisartsen van ACP-gesprekken in de dossiers, nauwelijks aandacht voor ACP in correspondentie tussen huisarts en ziekenhuisspecialist en zeer beperkte registratie van psychologische, sociale en spirituele zorgbehoeften of interventies (5).

3.4 Ervaren meerwaarde van ACP-gesprekken

Vier kwalitatieve studies gaven informatie over de ervaren meerwaarde (8, 9, 11, 13). Daarbij maakten deze studies geen onderscheid tussen het eerste ACP-gesprek en de vervolgggesprekken.

Meerwaarde volgens huisartsen: duidelijkheid, rust, aansluiting bij wensen, voldoening

Tilburgs et al. interviewden huisartsen over ACP bij mensen met dementie (11). Deze onderzoekers constateerden dat huisartsen een meerwaarde ervoeren van het bespreken van zorg- en behandeldoelen. Dat gaf hun de gelegenheid om het over zorgopties te hebben, duidelijkheid en rust te verschaffen, en overbehandeling te voorkomen.

Bovendien bevorderde het de autonomie van de mensen met dementie, al vonden de huisartsen soms een paternalistische benadering noodzakelijk.

Wichmann et al. verrichtten interviews met huisartsen die aan een NHG-training over ACP hadden deelgenomen (13). Deze onderzoekers deelden de ervaren meerwaarde van ACP-gesprekken in twee categorieën in: medisch en sociaal/multidimensioneel. In de eerste categorie noemden huisartsen de mogelijkheid van aanpassingen van medicatie en reanimatieverklaringen in aansluiting op wensen van de patiënt als een meerwaarde van ACP. In de tweede categorie noemden de huisartsen de voldoening van het begeleiden van patiënten bij het afronden van hun leven.

In de huisartseninterviews van Glauemans et al. werd een systematische aanpak van ACP (vooral binnen informatiebijeenkomsten) genoemd als manier om een groter aantal patiënten te bereiken (8).

Meerwaarde volgens patiënten: aandacht, vertrouwen, betere voorbereiding

Patiënten zelf noemden in interviews over hun ervaringen met ACP-gesprekken verscheidene voordelen voor henzelf (9). Zo vonden ze het prettig om aandacht te krijgen en zich gehoord te voelen. Door ACP werd hun vertrouwen in hun huisarts en/of POH vergroot. Ze voelden zich beter voorbereid op de toekomst en op mogelijke spoedsituaties, waardoor ze in situatie bijvoorbeeld eerder naar hun huisarts of huisartsenpost zouden gaan dan naar het ziekenhuis. Verder spraken zij over de aanwezigheid van familieleden bij ACP-gesprekken. Het voordeel daarvan was dat ze achteraf beter konden terughalen wat er besproken was, de nadelen dat ze het gevoel hadden familieleden te belasten en niet altijd vrijuit durfden te praten.

3.5 Knelpunten en barrières bij ACP-gesprekken

Knelpunten ervaren door huisartsen en patiënten kwamen naar voren in dezelfde vier kwalitatieve interviewstudies (8, 9, 11, 13) en worden hierna besproken. Knelpunten ervaren door naasten werden niet expliciet beschreven in de betreffende studies.

Knelpunten en barrières ervaren door huisartsen

Barrières volgens huisartsen: gebrek aan tijd, kennis en vaardigheden, vermijden van emotionele uitingen, onduidelijkheid over diagnose en over wat geschikt moment is

Een gebrek aan tijd, kennis en ervaring werd door veel huisartsen genoemd als barrière voor het starten van ACP (8, 11, 13). Ook vonden ze het belang van ACP soms moeilijk uit te leggen aan patiënten (11). In de interviews van Wichmann et al. vertelden huisartsen bovendien dat ze de neiging hadden om emotionele confrontaties te vermijden en daardoor vaak terugvielen op hun medisch-technische rol (13). Bij mensen bij dementie was er daarbij niet altijd duidelijkheid over de diagnose (11).

Volgens de interviews van Glaudemans et al. maakten huisartsen ook weinig gebruik van de eerder genoemde systematische ACP-benaderingen (bijvoorbeeld tijdens informatiebijeenkomsten of screeningsconsulten): ze waren zich weinig bewust van mogelijk geschikte gelegenheden en onderwerpen, voelden zich soms onvoldoende vaardig om visies op leven en dood te bespreken en gaven aan onvoldoende tijd te hebben om alle onderwerpen goed te bespreken (8).

Andere barrières: niet kunnen verplaatsen in patiënt, patiënt ontzien en geen hoop willen ontnemen, en tegengestelde wensen van patiënt en familie

Volgens de huisartseninterviews van Wichmann et al. waren sommige huisartsen minder geneigd om ACP-gesprekken te voeren doordat ze zich niet goed konden verplaatsen in een patiënt, door bijvoorbeeld leeftijdsverschil, andere levensstijl of andere ideeën over ACP (13). Ook werd vroege, proactieve initiatie van ACP als moeilijk ervaren of soms zelfs schadelijk gevonden: patiënten zouden immers nog op genezing kunnen hopen en onaangenaam verrast kunnen worden als hun huisarts over de dood begint. Verder kwam uit de huisartseninterviews van Glaudemans et al. naar voren dat huisartsen soms de wens van de patiënt invulden, waardoor deze niet meer werd besproken met die patiënt zelf (8).

Een andere barrière betrof volgens deze studie het bespreken van behandelbeperkingen. Huisartsen waren soms bang om met patiënten te spreken over hun mogelijke wensen om niet meer behandeld te willen worden, omdat ze de mogelijke consequenties ervan niet overzagen of vreesden dat het een last zou kunnen worden voor henzelf, patiënten of familieleden: ze zeiden dat het in die gevallen veiliger zou voelen om patiënten te behandelen of naar een ziekenhuis verwijzen dan hen onbehandeld thuis te laten met een onzekere prognose (bijvoorbeeld een kans op invaliditeit). Bij mensen met dementie vonden huisartsen ACP bovendien lastig als patiënt en familie het niet met elkaar eens waren over de benodigde zorg (11).

Start ACP afhankelijk van soort ziekte

In de interviews van Wichmann et al. vertelden huisartsen dat het al dan niet voeren van ACP-gesprekken afhankelijk was van het soort ziekte: bij mensen met chronische ziekten als COPD en hartfalen, met een onvoorspelbaar ziekteverloop, was het starten van ACP moeilijker dan bij bijvoorbeeld kanker, waarbij het onderscheid tussen de curatieve en palliatieve fase veelal duidelijker werd gevonden (13). Chronisch zieke patiënten waren volgens de huisartsen bovendien

vaak gericht op leven en herstel (bijvoorbeeld na een COPD-exacerbatie) in plaats van op omgaan met algehele achteruitgang.

Gebrekkige samenwerking en communicatie met ziekenhuisspecialisten

Verder beschreven huisartsen in de studie van Wichmann et al. barrières die voortkwamen uit het ontbreken van samenwerking en communicatie met ziekenhuisspecialisten: patiënten die in het ziekenhuis behandeld werden waren vaak nog gericht op genezing en stonden daardoor minder open voor ACP, en ze waren door hun ziekenhuisspecialisten niet voorbereid op ACP. Daarbij voelden huisartsen een verantwoordelijkheid voor het voorkomen van overbehandeling in het ziekenhuis, wat zorgde voor een onduidelijke rolverdeling daarin tussen huisartsen en ziekenhuisspecialisten (13). De ontbrekende samenwerking met ziekenhuisspecialisten wordt ondersteund door een van de kwantitatieve studies, waarin nauwelijks correspondentie met ziekenhuisspecialisten werd gevonden in de huisartsdossiers van overleden darm- en longkankerpatiënten (5).

Knelpunten en barrières ervaren door patiënten

Barrières volgens patiënten: te weinig betrokkenheid van huisarts, weinig vertrouwen in huisarts of POH, en eerdere negatieve ervaringen met ACP

In de interviewstudie van Tilburgs et al. zeiden sommige mensen met dementie dat hun huisarts afstandelijk was, niet luisterde en te weinig contacten met hen had. Ze wilden ACP-gesprekken bij voorkeur thuis houden, maar hun huisarts had daar vaak geen tijd voor. De consultduur was daarnaast te kort en de huisarts kwam gehaast over (11).

Als de ACP-gesprekken werden gevoerd door de POH, was de huisarts volgens de geïnterviewde ouderen in de studie van Glaudemans et al. vaak niet betrokken. Dat gaf de ouderen de indruk dat de huisarts weinig interesse en tijd had; bij navraag aan de POH werd deze gedachte vervolgens bevestigd (9). Het veronderstelde gebrek aan interesse en tijd van de huisarts maakte ouderen minder open voor ACP, net als het hebben van weinig vertrouwen in de huisarts of POH of eerdere negatieve ervaringen met ACP.

Sommige onderwerpen (nog) niet relevant

Volgens de interviews met ouderen in de studie van Glaudemans et al. werden sommige onderwerpen nog niet als relevant ervaren en het bespreken van voorkeuren voor toekomstige zorg als niet zinvol, aangezien deze voorkeuren volgens de ouderen konden veranderen als hun situatie daadwerkelijk zou verslechteren (9). Verder vonden sommige ouderen dat er te veel onderwerpen werden besproken en voelden ze frustratie als de huisarts of POH de nadruk legde op toekomstscenario's die in hun ogen onrealistisch of onaantrekkelijk waren. Ook werd er getwijfeld aan de zin van ACP als er geen duidelijke aanleiding was (verslechtering, kwetsbaarheid). Aan de andere kant zeiden de ouderen dat ACP eerder gestart had kunnen worden (als men net 70 of 80 jaar is).

Volgens de mensen met dementie in de studie van Tilburgs et al. besprak de huisarts vooral medische onderwerpen, terwijl zij ook behoefte hadden aan het bespreken van niet-medische onderwerpen (zoals sociale contacten en andere dingen die hen bezighielden) (11).

Onduidelijkheid over documentatie

In de interviews met ouderen in de studie van Glaudemans et al. kwam onduidelijkheid van ouderen naar voren over de inhoud van de documentatie over ACP-gesprekken en in welke rapportages of dossiers dat werd gedocumenteerd. Door die onduidelijkheid ontstonden soms valse verwachtingen bij de ouderen met betrekking tot het vervullen van hun wensen (9).

Daarnaast rapporteerde de studie van Tilburgs et al. dat er geen gestructureerde documentatie in het huisartsendossier was van de uitkomsten en afspraken van ACP-gesprekken (11). Deze bevinding wordt ondersteund door analyses van de dossiers van overleden darm- en longkankerpatiënten, waarin geen gestructureerde verslaglegging door huisartsen van ACP-gesprekken werd gevonden (5).

Familie niet altijd geïnformeerd door patiënt

Uit de interviews met ouderen in de studie van Glaudemans et al. bleek dat, indien er geen naaste familieleden aanwezig waren bij ACP-gesprekken, deze achteraf niet altijd werden geïnformeerd door de ouderen; bijvoorbeeld doordat ze het vergeten waren of doordat ze aannamen dat de familieleden al op de hoogte waren van hun wensen (9).

3.6 Oplossingsrichtingen en adviezen om ACP-gesprekken te bevorderen en knelpunten te reduceren

Vier kwalitatieve interviewstudies (7-9, 13) en alle vijf de kwaliteitsstandaarden (1, 14-17) rapporteerden manieren waarop huisartsen zouden kunnen omgaan met de ervaren knelpunten en/of hoe ACP bevorderd kan worden. Deze worden hieronder apart beschreven voor achtereenvolgens de interviewstudies en de kwaliteitsstandaarden.

Oplossingsrichtingen en adviezen uit de bestudeerde studies

Plannen, structureren, delegeren

Wichmann et al. constateerden in hun interviewstudie dat huisartsen uiteindelijk minder tijdgebrek ervaren als ze vooruitdenken en plannen (13). Door als huisarts het belang van ACP in een vroeg stadium kort te noemen en te peilen of een patiënt openstaat voor gesprekken over het levenseinde en de zorg die dan wenselijk is, is het makkelijker om vervolggesprekken te plannen en niet verrast te worden door gebeurtenissen in de laatste levensfase.

Ook huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals met veel ACP-ervaring in de studie van Glaudemans et al. probeerden tijdgebrek te voorkomen door ACP op geschikte momenten te plannen (7). Voor het structureren van gesprekken gebruikten zij wilsverklaringen en (verder niet-gespecificeerde) ACP-modellen. Ook delegeerden huisartsen ACP-onderdelen soms naar andere eerstelijnsprofessionals (bijvoorbeeld POH's), mits die voldoende vaardigheden en een positieve houding ten opzichte van ACP hadden.

Mogelijkheid van ACP-gesprek kenbaar maken

Volgens de resultaten van Wichmann et al. is het belangrijk dat huisartsen de mogelijkheid van een ACP-gesprek noemen, om zo te laten zien dat ze er open voor staan (13). Als een patiënt echter afziet van een ACP-gesprek dient de huisarts dat te respecteren, aangezien dat een vorm van autonomie van de patiënt is.

Communicatie met ziekenhuisspecialisten

In de interviews met huisartsen van Wichmann et al. kwam de toegevoegde waarde van communicatie met ziekenhuisspecialisten naar voren, bijvoorbeeld door middel van multidisciplinaire bijeenkomsten en/of telefonisch overleg (13).

ACP op maat

De huisartsen in de interviewstudie van Wichmann et al. benadrukten het belang van ACP op maat en zeiden dat het niet bij alle patiënten past om expliciet over hun toekomst en het naderende

overlijden te praten. Daarnaast noemden zij het cruciaal om rekening te houden met het feit dat wensen van patiënten kunnen veranderen als het overlijden dichterbij komt (13).

Bewustwording en voldoende kennis

Naar aanleiding van interviews met huisartsen stelden Glaudemans et al. dat het van belang is dat huisartsen zich bewust zijn van hun aannames over patiëntvoorkeuren (waardoor ze die niet onbesproken laten) en van de doelen van ACP gesprekken. Ook is het belangrijk dat huisartsen voldoende kennis hebben over geschikte benaderingen van ACP (vooral systematische benaderingen) (8).

In een van de andere interviewstudies van Glaudemans et al. beschreven huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals hoe ervaring en scholing hadden geleid tot inzicht in hun eigen gevoelens en waarden met betrekking tot de dood, waardoor zij meer open stonden voor ACP (7). Ook benadrukten zij de waarde van het uitwisselen van en reflecteren op ACP-ervaringen met collega's.

Alert en proactief zijn

De geïnterviewde huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals gaven in de studie van Glaudemans et al. ook aan hoe ACP bij ouderen bevorderd kan worden (7). Zij adviseerden om alert en proactief te zijn en na te gaan of ouderen mogelijk openstaan voor ACP-gesprekken, bijvoorbeeld als ze nieuw zijn in de praktijk, ouder dan 75 zijn, hun gezondheid verslechtert of waarschijnlijk zal verslechteren of als ouderen of familieleden zelf het initiatief nemen tot een ACP-gesprek. In de communicatie met ouderen vonden de geïnterviewde eerstelijnsprofessionals het van belang om uit te leggen waarom een ACP-gesprek juist op dat moment zinvol zou zijn, dat gedocumenteerde wensen altijd kunnen veranderen en worden aangepast en dat besproken wordt wie verantwoordelijk is voor documentatie en follow-up van de ACP-gesprekken.

In de studie van Wichmann et al. noemden de geïnterviewde huisartsen dat een verwijzing naar het ziekenhuis en gezondheidsverslechtering goede aanleidingen voor een eerste ACP-gesprek kunnen zijn, omdat patiënten dan voor ACP open kunnen staan ACP (13).

Bespreken van doelen, bepaalde scenario's en ook niet-medische onderwerpen

Volgens de geïnterviewde huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals in de studie van Glaudemans et al. was vooral het bespreken van algemene doelen van toekomstige zorg belangrijk. Toch zouden de behoeften van patiënten aangaande bepaalde specifieke scenario's altijd besproken moeten worden: ziekenhuisverwijzing, reanimatie, euthanasie, wilsverklaringen en het benoemen van een zorgverteenwoordiger (7). Als ouderen daar behoefte aan hebben, kan ook aandacht worden besteed aan visies op leven en dood.

In de studie van Tilburgs et al. kwam het bespreken van niet-medische onderwerpen (zoals sociale contacten) naar voren als belangrijk ACP-onderdeel bij mensen met dementie i (11).

Goede communicatie, uitleg en vertrouwensband

Het belang van communicatievaardigheden van zorgverleners werd benadrukt in de interviews van Glaudemans et al. met huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals: tijd nemen, eenvoudige taal gebruiken, luisteren, empathie, vertrouwen creëren (7). Voor het nemen van beslissingen adviseerden de eerstelijnsprofessionals om patiënten te ondersteunen en adviseren waar nodig, in plaats van altijd alle opties voor hen open te laten. Verder werd een veilige introductie van ACP aan patiënten genoemd, door uit te leggen dat ACP onderdeel van routine is, door patiënten en familie te vragen naar hun gedachten over voorkeuren en behoeften (in plaats van direct naar levenseindewensen te vragen) en door te benadrukken dat er verschillende opties zijn (het staken van een behandeling is bijvoorbeeld geen noodzaak, maar een mogelijkheid).

Uit de interviews en focusgroep van Tilburgs et al. kwam naar voren dat ACP bij mensen met dementie wordt bevorderd door een vertrouwensband tussen huisarts en patiënt/familie en door huisbezoeken van de huisarts (11).

Betrekken van familie

De huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals in de studie van Glaudemans et al. hadden positieve ervaringen met het betrekken van familieleden, bijvoorbeeld door hen uit te nodigen bij ACP-gesprekken of door patiënten te vragen om de uitkomsten van een ACP-gesprek met hun familie te bespreken (7). Om ouderen en hun familie voor te bereiden op ACP gaven zij informatie via brochures, websites, bijeenkomsten en huisbezoeken van POH's.

Gebruik van ICT en documentatie van afspraken

De huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals in de studie van Glaudemans et al. gebruikten informatie- en communicatietechnologie (ICT) om ouderen te selecteren voor ACP, door bijvoorbeeld patiëntenlijsten te maken op basis van kwetsbaarheid of memo's/pop-ups te laten verschijnen in de dossiers van specifieke patiënten.

ACP wordt ook bevorderd door het documenteren van afspraken uit ACP-gesprekken en deze te communiceren met andere betrokken hulpverleners (7).

Oplossingsrichtingen en adviezen uit kwaliteitsstandaarden⁴

Geschikte momenten voor ACP-gesprekken

De bestudeerde kwaliteitstandaarden geven onder meer adviezen over de initiatie van ACP-gesprekken.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland adviseert uitgebreid over geschikte momenten om ACP-gesprekken te initiëren (1). Geschikte momenten zijn: wanneer het antwoord op de surprise question negatief is; op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers (hoe dit precies in zijn werk gaat wordt niet gespecificeerd); bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid; in een vroeg stadium van dementie of andere ziekten met cognitieve stoornissen; bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling; bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode; als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen; bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid; bij opname in een verpleeghuis of hospice; bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden. De gesprekken kunnen gestart worden door hoofdbehandelaars (in dit geval huisartsen) of door patiënten en hun naasten.

De adviezen in de Visie huisartsenzorg voor ouderen van NHG/Laego/LHV sluiten voor wat betreft de initiatie van ACP goed aan bij wat het Kwaliteitskader daarover adviseert (17). De Visie huisartsenzorg adviseert huisartsen om een ACP-gesprek aan te gaan wanneer zij niet verbaasd zouden zijn als een patiënt binnen een jaar zou overlijden (eerder in dit rapport 'surprise question' genoemd). Geschikte momenten daarvoor zijn bijvoorbeeld kantelpunten in de gezondheid en het niet meer zelfstandig kunnen blijven wonen (ziekenhuisopname, verlies naaste, verhuizing, verminderde cognitie, valincident).

⁴ Volgens de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden (2) zijn kwaliteitsstandaarden openbaar toegankelijke documenten die goede zorg beschrijven voor een bepaald gezondheidsgerelateerd thema.

De handreiking Tijdig praten over het levenseinde van de KNMG adviseert (huis)artsen om wederzijdse wensen en verwachtingen met patiënten af te stemmen vóórdat ernstige klachten ontstaan (15).

Belangrijke onderwerpen tijdens ACP-gesprekken

Ook geven de bestudeerde kwaliteitstandaarden adviezen over onderwerpen die tijdens ACP-gesprekken aan bod zouden moeten komen. Net als in de onderzoekpublicaties wordt daarbij in de kwaliteitsstandaarden geen onderscheid gemaakt tussen het eerste ACP-gesprek en de vervolggesprekken. Voor de gesprekken als geheel adviseren de kwaliteitsstandaarden de onderstaande onderwerpen.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland stelt dat er aandacht moet zijn voor: het introduceren van het (gevoelige) onderwerp van het eigen levenseinde; het peilen van de behoefte om hierover te spreken; het inventariseren van te bespreken onderwerpen aan de hand van de vier dimensies in de palliatieve zorg (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel); de wederzijdse verwachtingen over het ziektebeloop en overlijden; het identificeren van de doelen en keuzes voor bijvoorbeeld de gewenste zorg in de laatste levensfase; de belasting van de mantelzorger en/of de wettelijke vertegenwoordiger (1).

Het Kwaliteitskader adviseert verder om de volgende onderwerpen te bespreken: levensbeschouwing en culturele achtergrond; (niet)-behandelafspraken; hoe de patiënt aankijkt tegen ziekenhuisopnames; plaats van zorg en sterven; hoe te handelen bij crisissituaties (onder andere bij refractaire symptomen); wilsverklaring; wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van acute verslechtering of wilsonbekwaamheid; levenseindebeslissingen (over vocht- of voedingtoediening, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken); nazorg aan nabestaanden na overlijden van de patiënt (1).

De Visie huisartsenzorg voor ouderen geeft geen aanbevelingen voor specifieke onderwerpen die zouden moeten worden besproken, maar spreekt in algemene termen over de inhoud van ACP-gesprekken: zij noemt ACP een proces van gespreksvoering waarbij patiënten hun wensen, doelen en voorkeuren bespreken over toekomstige zorg en indien gewenst tot keuzes komen over specifieke behandelingen (17).

De Toolkit Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde noemt onderwerpen voor een ACP-gesprek die sterk overlappen met degene die genoemd worden in het Kwaliteitskader, namelijk wensen en perspectieven van een patiënt aangaande: wettelijke vertegenwoordiger; reanimeren; ziekenhuisopnames; onderzoeken bij vermoeden op ernstige ziekte; opname in verzorgings-/verpleeghuis; behandeling met antibiotica of andere levensverlengende medicatie; oncologische behandeling bij maligniteit; behandelbeperkingen vanuit religieuze/principiële grondslag; opname IC, beademing; euthanasie; terminale sedatie; wat is belangrijk voor kwaliteit van leven; voltooid leven problematiek; orgaandonatie; lichaam ter beschikking stellen van wetenschap (16).

De handreiking Tijdig praten over het levenseinde deelt bespreekpunten in vier categorieën: huidige situatie, zorgen van patiënt, mogelijke en onmogelijke behandelingen en overige punten (15). Onder overige punten vallen bijvoorbeeld de wensen van de patiënt ten aanzien van zijn of haar vertegenwoordiger, wilsverklaring, orgaandonatie, lichaam ter beschikking stellen van wetenschap. Met betrekking tot communicatiestijl geeft de handreiking de volgende adviezen: voorkom vaktermen; geef niet teveel informatie in één keer; ga na of de patiënt u goed heeft begrepen; luister goed; zorg voor goede verslaglegging in medisch dossier; draag informatie over aan andere behandelaar(s); vervolg gesprekken eventueel, want wensen kunnen veranderen.

Overige adviezen

Andere adviezen die in de kwaliteitsstandaarden worden gegeven worden hierna besproken.

Documentatie van afspraken

Zowel het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (1), de Visie huisartsenzorg voor ouderen (17) als de Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak (LESA) Zorg voor kwetsbare ouderen (14) adviseert om afspraken en wensen vast te leggen, na akkoord van patiënt of wettelijk vertegenwoordiger. Die documentatie kan bijvoorbeeld in een individueel zorgplan. Ook adviseren deze kwaliteitsstandaarden om het ACP-proces regelmatig opnieuw te doorlopen en te evalueren (want wensen en inzichten kunnen veranderen).

Afspraken delen met andere zorgverleners

De Visie huisartsenzorg voor ouderen doet de aanbeveling om besluiten/plannen voor toekomstige behandelingen of zorg die de huisarts in communicatie met de patiënt heeft gemaakt, te delen met andere zorgverleners (17). De LESA Zorg voor kwetsbare ouderen benadrukt in dat kader ook het belang van het maken van afspraken van huisartsen met wijkverpleegkundigen en andere samenwerkingspartners op regionaal niveau: wie voert ACP-gesprekken, wat wordt door wie besproken, hoe wordt dit vastgelegd, hoe informeert men elkaar (14).

Vijf ACP-stappen

De Toolkit Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde onderscheidt vijf essentiële ACP-stappen voor huisartsen: 1) ga na of de patiënt voldoende kennis van de ziekte heeft; 2) stimuleer de patiënt om er met naasten over te praten; 3) laat de patiënt een vertegenwoordiger kiezen; 4) leg wensen vast; 5) herhaal ACP-gesprekken periodiek of bij veranderingen in de gezondheidssituatie van de patiënt (16).

4 Beschouwing

4.1 Reflecties op de voornaamste bevindingen

Deze literatuurstudie suggereert op basis van kwalitatieve interviewstudies dat ACP-gesprekken tussen huisartsen en patiënten meestal worden geïnitieerd door de huisarts, echter kwantitatieve gegevens daarover ontbreken.

Hoewel de kwaliteitsstandaarden adviseren om vroeg te starten met ACP, lijken huisartsen in de praktijk vaak pas te starten met ACP als patiënten ongeneeslijk ziek zijn en waarschijnlijk spoedig zullen overlijden. Mogelijk speelt daarbij een rol dat huisartsen soms zelf wensen van patiënten invullen en daardoor bijvoorbeeld veronderstellen dat een patiënt nog niet klaar is voor ACP. Een interessante bevinding in dat kader is dat veel ouderen open lijken te staan voor ACP, terwijl tegelijkertijd ook veel ouderen zeggen nooit een ACP-gesprek met hun huisarts te hebben gehad. Dit suggereert dat veel ouderen met hun huisarts een ACP-gesprek willen voeren, maar dat het initiatief om dat daadwerkelijk te doen vaak ontbreekt bij zowel de ouderen als de huisartsen.

Onvoldoende kennis over hoe een ACP-gesprek te voeren en tijdgebrek van huisartsen lijken een rol te spelen bij het niet starten van ACP. Paradoxaal genoeg lijkt tijdgebrek van huisartsen juist voorkomen te kunnen worden door vroeg te starten met ACP, vooruit te denken en te plannen. In dat verband zouden huisartsen, in aanvulling op individuele ACP-gesprekken, kunnen gebruikmaken van een systematische aanpak, waarbij bijvoorbeeld gezonde ouderen tijdens informatiebijeenkomsten worden geïnformeerd over zorgopties aan het levenseinde en het belang van ACP. Ook zouden huisartsen het bespreken van mogelijkheden en wensen voor toekomstige zorg, kunnen delegeren naar POH's. Een mogelijke valkuil is echter dat patiënten te weinig betrokkenheid van de huisarts zouden kunnen voelen als die onderdelen van ACP delegeert. Het is dan ook van belang om per patiënt te bekijken in hoeverre dit wenselijk is.

Hoewel ACP al kan starten bij gezonde ouderen, is het van belang dat ACP in ieder geval bij mensen in de palliatieve fase plaatsvindt. Voor de herkenning van de palliatieve fase zouden huisartsen meer gebruik kunnen maken van de surprise question: in de kwaliteitsstandaarden wordt dit nadrukkelijk geadviseerd, maar uit de onderzoekpublicaties komt niet naar voren dat het daadwerkelijk vaak gebeurt.

Opvallend is dat, hoewel volgens de kwaliteitsstandaarden ook spirituele en existentiële problemen en zorgbehoeften in ACP-gesprekken aan bod zouden moeten komen, dit weinig lijkt te gebeuren. Uit de bestudeerde onderzoekpublicaties rijst het beeld op dat niet-medische onderwerpen minder besproken worden, net als het aanwijzen van een vertegenwoordiger van een patiënt als hij of zij zelf niet meer in staat zou zijn om beslissingen te nemen. Mogelijke verklaringen voor het minder bespreken van niet-medische onderwerpen zijn dat huisartsen zich hier minder bekwaam in voelen en dat patiënten die onderwerpen meer met andere personen (bijvoorbeeld naasten of wijkverpleegkundigen) bespreken.

Over het betrekken van de partner of andere naaste familie bij ACP-gesprekken, zijn patiënten soms dubbel over: het voordeel is dat ze achteraf beter kunnen terughalen wat er besproken is, de nadelen dat ze het gevoel hebben familieleden te belasten en niet altijd vrijuit durven te praten.

Een andere, essentiële manier om terug te halen wat er besproken is, is het zorgen voor gestructureerde en zorgvuldige documentatie van wensen en afspraken. Hoewel goede documentatie nadrukkelijk geadviseerd wordt in de bestudeerde kwaliteitsstandaarden (bijvoorbeeld in een individueel zorgplan), wijzen de bestudeerde onderzoekpublicaties erop dat er vaak geen sprake is van gestructureerde verslaglegging door huisartsen over ACP in patiëntendossiers.

Deze literatuurstudie wijst er verder op dat communicatie tussen huisartsen en de behandelende ziekenhuisspecialisten over afspraken en onderwerpen uit ACP-gesprekken voor verbetering vatbaar is: hoewel huisartsen zeggen dat belangrijk te vinden lijkt het in de praktijk weinig plaats te vinden.

4.2 Adviezen voor de praktijk

Uit de bestudeerde kwaliteitsstandaarden en onderzoekpublicaties komt een aantal adviezen naar voren om ACP-gesprekken van huisartsen met patiënten te bevorderen.

Belangrijke adviezen betreffen onder meer de initiatie van de ACP-gesprekken door huisartsen. Zo wordt geadviseerd om tijdig te beginnen met ACP, alert te zijn wanneer patiënten er mogelijk voor openstaan voor ACP (nieuw in praktijk, verslechtering van gezondheidssituatie), vooruit te denken en te plannen. Hoewel ACP al kan starten bij gezonde ouderen, is het in ieder geval cruciaal dat ACP-gesprekken met patiënten in de palliatieve fase gevoerd worden. De surprise question kan behulpzaam zijn in het herkennen van de palliatieve fase bij een patiënt.

Andere adviezen betreffen de te bespreken onderwerpen. Behalve medische onderwerpen als reanimatie- en behandelwensen zouden ook niet-medische onderwerpen aan de orde moeten komen. Dat betreft psychologische, sociale en spirituele zorgbehoeften, maar bijvoorbeeld ook het aanwijzen van een vertegenwoordiger van de patiënt, voor als de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen over de zorg te nemen. Patiënten met dementie noemden dit laatste punt nadrukkelijk in de kwalitatieve studie van Tilburgs et al. bij mensen met dementie (11). Verder is dit advies vooral gebaseerd op de kwaliteitsstandaarden.

Ook het regelmatig opnieuw voeren van een ACP-gesprek wordt aanbevolen in de bestudeerde kwaliteitsstandaarden, aangezien eerder vastgelegde wensen kunnen veranderen.

Verder zijn er ook adviezen die te maken hebben met documentatie, samenwerking en overdracht. Geadviseerd wordt onder meer om wensen en afspraken gestructureerd te documenteren (met patiënt of wettelijk vertegenwoordiger), bijvoorbeeld in een individueel zorgplan, en daarover met andere betrokken professionals te communiceren.

Ten slotte is het van belang dat huisartsen voldoende kennis te hebben over ACP, bijvoorbeeld door onderlinge reflectie en het volgen van cursussen (zoals de NHG-cursus Tijdig spreken over het levenseinde⁵). Daarnaast is er voor huisartsen de mogelijkheid om de Kaderopleiding Palliatieve Zorg⁶ te volgen. Bovendien dient ACP ook tijdens de basis- en specialistische opleiding voor artsen

⁵ <https://www.nhg.org/scholing/advanced-care-planning>

⁶ <https://www.opleidingpalliatievezorg.nl>

aandacht te krijgen. Het lopende landelijke programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O²PZ)⁷ zal naar verwachting daaraan bijdragen.

4.3 Sterktes en beperkingen van deze literatuurstudie

Dit literatuuronderzoek geeft inzicht in ACP-gesprekken tussen huisartsen en patiënten in Nederland en geeft een overzicht van aanbevelingen om deze gesprekken te bevorderen. Hoewel deelnemers aan de geïncludeerde studies waarschijnlijk bovengemiddeld geïnteresseerd waren in ACP en de gesprekken mogelijk iets anders hebben plaatsgevonden dan gerapporteerd, zijn de belangrijke bevindingen zo consistent dat deze volgens ons een voldoende betrouwbaar beeld geven.

Daarnaast is een sterk punt dat we niet alleen naar onderzoekpublicaties hebben gekeken, maar ook naar kwaliteitsstandaarden. Onderzoekpublicaties geven meer weer hoe ACP in de praktijk gebeurt, terwijl kwaliteitsstandaarden laten zien hoe het in de praktijk zou moeten gebeuren.

In de bestudeerde onderzoekpublicaties lag de nadruk veelal op ACP bij oudere patiënten. Hoewel in de studies over ACP bij ongeneeslijk zieke patiënten mogelijk ook jonge mensen vertegenwoordigd waren, was die subgroep niet expliciet genoeg beschreven om er specifieke conclusies en aanbevelingen voor te kunnen formuleren.

Een andere beperking betreft het feit dat de gevonden onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden dateren van voor de huidige COVID-19 pandemie. Het is aannemelijk dat met name bij kwetsbare ouderen veel van wat momenteel in ACP-gesprekken aan bod komt, te maken heeft met (risico's op) COVID-19. Hoe denkt een oudere persoon dan over een IC-opname of verwijzing naar het ziekenhuis? Bovendien worden ACP-gesprekken mogelijk vaker geïnitieerd door ouderen dan voor de pandemie het geval was, gezien de grotere kans op acute ernstige gezondheidsproblemen door COVID-19 en keuzes die dan kunnen gaan spelen als wil ik wel of niet een IC-opname. In nieuw onderzoek zou het onderwerp ACP door de huisarts in relatie tot COVID-19 opgepakt kunnen worden.

4.4 Conclusies

Er zijn aanwijzingen uit kwalitatieve studies dat ACP-gesprekken tussen huisartsen en patiënten vaak worden geïnitieerd door de huisarts. De gesprekken vinden vooral plaats bij ongeneeslijk zieke mensen in de laatste levensfase. Naast medische onderwerpen als reanimatie- en behandelwensen komen zaken als euthanasie, wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging aan bod, waarbij adequate documentatie van belang is. Knelpunten zijn: tijdgebrek en onvoldoende kennis van ACP bij de huisarts, te veel nadruk op medische onderwerpen, verschil in opvattingen tussen huisarts en patiënt, gebrekkige communicatie tussen huisarts en ziekenhuis en onduidelijkheid over de inhoud en plek van documentatie over ACP.

Geadviseerd wordt om als huisarts op tijd te beginnen met ACP, alert te zijn wanneer patiënten mogelijk openstaan voor ACP, zowel medische als niet-medische onderwerpen te bespreken, wensen

⁷ <https://www.o2pz.nl>

en afspraken gestructureerd te documenteren, met andere zorgprofessionals te communiceren en regelmatig opnieuw het ACP-proces te doorlopen. Ook zouden huisartsen het bespreken van mogelijkheden en wensen voor toekomstige zorg, deels kunnen delegeren naar POH's.

5 Referenties

1. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. Te raadplegen via <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>
2. Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden door Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). 2014, addenda toegevoegd 2019.
3. Nivel. Inventarisatie van Advance Care Planning. Utrecht: 2020.
4. Abarshi EA, Echteld MA, van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: A nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *British Journal of General Practice*. 2011;61(587):e371-e8.
5. Ermers DJM, van Bussel KJH, Perry M, Engels Y, Schers HJ. Advance care planning for patients with cancer in the palliative phase in Dutch general practices. *Family Practice*. 2019;36(5):587-93.
6. Evans N, Pasman HR, Donker GA, Deliens L, van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, et al. End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliat Med*. 2014;28(7):965-75.
7. Glaudemans JJ, de Jong AE, Onwuteaka-Philipsen BD, Wind J, Willems DL. How do Dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study. *Fam Pract*. 2019;36(2):219-24.
8. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Wind J, Oosterink JJ, Willems DL. Experiences with approaches to advance care planning with older people: a qualitative study among Dutch general practitioners. *BMJ Open*. 2018;8(11):e024762.
9. Glaudemans JJ, Willems DL, Wind J, Onwuteaka-Philipsen BD. Preventing unwanted situations and gaining trust: a qualitative study of older people and families' experiences with advance care planning in the daily practice of primary care. *Fam Pract*. 2019.
10. Stegmann ME, Geerse OP, Tange D, Richel C, Brom L, Engelen V, et al. Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: results from a national cross-sectional survey. *Support Care Cancer*. 2020.
11. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Weidema M, Perry M, Engels Y. The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. *BMC geriatrics*. 2018;18(1):184.
12. van der Plas AG, Eliel M, Onwuteaka-Philipsen BD. Advance Care Planning in de huisartsenpraktijk. Denken en praten ouderen over behandelwensen? *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*. 2017;4.
13. Wichmann AB, van Dam H, Thoonsen B, Boer TA, Engels Y, Groenewoud AS. Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes. *BMC Fam Pract*. 2018;19(1):184.
14. Verlee E, van der Sande R, Abel R, Brandon S, de Groot J, Quist-Anholts GWL, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Zorg voor kwetsbare ouderen. *Huisarts Wet*. 2017;60(6):S1-S12.
15. KNMG. Tijdig praten over het levenseinde. 2017. Te raadplegen via <http://levenseinde.knmg.nl>
16. Laego. Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde. 2017. Te raadplegen via <https://www.laego.nl/wp-content/uploads/2018/04/Toolkit-Advance-Care-Planning-2017.pdf>

17. NHG/Laego/LHV. Visie Huisartsenzorg voor ouderen. 2017. Te raadplegen via https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/visie_huisartsen_voor_ouderen_2017_web_0.pdf
18. CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg. 2013.
19. Meeussen K, Van Den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance care planning in Belgium and the Netherlands: A nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011;42(4):565-77.
20. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract*. 2011;61(585):167-72.
21. van Wijmen MP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. *Patient Educ Couns*. 2014;95(3):393-9.

Bijlage A Zoektermen

De gebruikte zoektermen waren als volgt:

PubMed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>)

11 juni 2020

Search builder

1. "advance care planning" or "advance directives" or "patient care planning" or "patient care management"
2. "primary health care" or "general practice" or "family practice" "general practitioners" or "physicians, primary care" or "physicians, family" or "primary care nursing" or "nurse clinicians" or "nurse practitioners" or "family nurse practitioners" or "physician assistants"
3. "Netherlands"
4. #1 and #2 and #3
5. "infant" or "child" or "adolescent" or "pediatrics"
6. #4 not #5

Details

(((((("advance care planning"[All Fields] OR "advance directives"[All Fields]) OR "patient care planning"[All Fields]) OR "patient care management"[All Fields]) AND (((((((("primary health care"[All Fields] OR "general practice"[All Fields]) OR "family practice"[All Fields]) AND "general practitioners"[All Fields]) OR "physicians primary care"[All Fields]) OR "physicians family"[All Fields]) OR "primary care nursing"[All Fields]) OR "nurse clinicians"[All Fields]) OR "nurse practitioners"[All Fields]) OR "family nurse practitioners"[All Fields]) OR "physician assistants"[All Fields])) AND "Netherlands"[All Fields]) NOT (((("infant"[All Fields] OR "child"[All Fields]) OR "adolescent"[All Fields]) OR "pediatrics"[All Fields]))

Filter

from 2010 - 2020

EMBASE (Ovid) (<http://ovidsp.dc1.ovid.com>)

11 juni 2020

Search strategy

- 1 exp advance care planning/
- 2 exp general practice/
- 3 exp general practitioner/
- 4 exp primary health care/
- 5 exp primary medical care/
- 6 exp patient care planning/ or exp health care planning/
- 7 exp family nurse practitioner/ or exp nurse practitioner/
- 8 exp Netherlands/
- 9 1 or 6
- 10 2 or 3 or 4 or 5 or 7

11 8 and 9 and 10

Filter

from 2010

Overige literatuurdatabases en literatuurcatalogi

12 juni 2020

In de Nivel-catalogus, Huisarts & Wetenschap en de websites van relevante organisaties (LHV, IKNL, NHG, Pallialine, Palliaweb, PZNL) werden de volgende twee zoektermen gebruikt:

- Advance care planning
- Zorgplanning

Bijlage B Kenmerken van de geïnccludeerde onderzoekpublicaties en kwaliteitsstandaarden

Tabel 1a Kenmerken van geïncludeerde onderzoekpublicaties

Eerste auteur en jaar van publicatie	Abarshi 2011	Ermers 2019	Evans 2014	Glaudemans 2018	Glaudemans 2019 (1)	Glaudemans 2019 (2)	Stegmann 2020	Tilburgs 2018	Van der Plas 2017	Wichmann 2018
regio	landelijk (Nivel peilstations)	Oost-Nederland (Radboudumc Academisch Huisartsen Netwerk)	landelijk (Nivel peilstations)	snowball method vanaf AMC (Amsterdam)	landelijk	landelijk	landelijk (organisaties kankerpatiënten)	Nijmegen	Noord-Holland en Flevoland	landelijk
studietype	kwantitatief	mixed methods	kwantitatief	kwalitatief	kwalitatief	kwalitatief	kwantitatief	kwalitatief	kwantitatief	kwalitatief
methode	vragenlijst huisartsen	dossier-onderzoek (retrospectieve cohortstudie EPD's)	vragenlijst huisartsen	interviews met huisartsen	interviews met eerstelijnsprofessionals	interviews met patiënten en familie	vragenlijst patiënten	10 interviews met mensen met dementie en familie 10 telefonische interviews met huisartsen 1 focusgroep met POH's en casemanagers	vragenlijst patiënten	telefonische interviews huisartsen
periode data-verzameling	jan-dec 2008	jan 2010 - dec 2015	jan 2009 - dec 2011	nov 2012 - jan 2015	okt 2016 - feb 2017	maart 2016 - mei 2017	Sep 2018	niet gerapporteerd	jan 2017	mei-dec 2016
algemene informatie	252 nonsudden deaths	68 darm- en 95 longkankerpatiënten (allen overleden)	688 nonsudden deaths	ervaring met ACP bij ouderen	ervaring met ACP bij ouderen	ouderen met ACP in afgelopen 3 maanden	654 patiënten met ongeneeslijke kanker	mensen met dementie	470 oudere patiënten	na deelname aan NHG-training over ACP

Tabel 1b Kenmerken van geïncludeerde kwaliteitsstandaarden

Titel	Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland	Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde	Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Zorg voor kwetsbare ouderen	Tijdig praten over het levenseinde	Visie huisartsenzorg voor ouderen
jaar van publicatie	2017	2017	2017	2017	2017
organisatie(s)	IKNL / Palliactief	Laego	NHG / V&VN	KNMG	NHG / Laego / LHV
doelgroep(en)	alle zorgverleners betrokkenen bij palliatieve zorg bestuurders en managers van zorgorganisaties	huisartsen	huisartsen wijkverpleegkundigen	huisartsen specialisten ouderengeneeskunde ziekenhuisspecialisten	huisartsen huisartsassistenten POH's
soort patiënten	patiënten met levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid	kwetsbare ouderen	kwetsbare ouderen	patiënten die binnen afzienbare termijn komen te overlijden	ouderen