

Mura Zorgadvies
Edisonring 15
6669 NA Dodewaard
0488 4174 00
info@mura.nl
www.mura.nl



Evaluatierapport Advance Care Planning Gelderse Vallei

Samenwerkingspartijen:

**Opella, Zinzia, Vilente, Charim, Norschoten, Ziekenhuis Gelderse Vallei,
Huisartsen Gelderse Vallei, Menzis, Mura Zorgadvies**

20 mei 2021



Inhoudsopgave

1. Samenvatting	3
2. Inleiding	5
3. Methoden	6
3.1 Doel	6
3.2 Samenwerking	6
3.3 Kwalitatief onderzoek	6
3.4 Kwantitatief onderzoek	7
3.5 Data-analyse	8
3.6 Panelgesprekken	8
4. Resultaten	
4.1 Interviews zorgverleners	9
4.2 Panelgesprek zorgverlenersperspectief	36
4.3 Interviews patiënten en naasten	39
4.4 Panelgesprek patiëntenperspectief	44
4.5 Kwantitatieve data huisartsenpraktijken	47
5. Conclusie en vervolg	48
Bijlage 1: gespreksleidraden	49
Bijlage 2: vragenlijst huisartsenpraktijken	60

1. Samenvatting

In dit evaluatierapport zijn de resultaten gebundeld van de evaluatie naar de aanpak van ACP binnen huisartsenpraktijken, ziekenhuis en Verpleeghuizen, Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties (VVT) in de regio Gelderse Vallei, vanuit het perspectief van de zorgverlener en de patiënt en zijn naasten. Kansen, knelpunten en verbeterpunten zijn geanalyseerd. Deze evaluatie legt de basis voor een onderbouwde, lijnoverstijgende, regionale aanpak.

Zowel kwalitatieve als kwantitatieve data zijn verzameld. Individuele, semigestructureerde diepte-interviews werden afgenomen bij zes huisartsen, drie praktijkondersteuners, vier specialisten ouderengeneeskunde, drie verpleegkundig specialisten, zes medisch specialisten en twee arts-assistenten, werkzaam in huisartsenpraktijken, VVT-instellingen en het ziekenhuis in de regio Gelderse Vallei. Ook werden twee patiënten en twee mantelzorgers geïnterviewd. Met een gestandaardiseerde vragenlijst werd geïnterviewd in hoeverre ACP wordt toegepast door huisartsenpraktijken in de Gelderse Vallei.

Uit de kwalitatieve resultaten blijkt dat er verschillen zijn tussen organisaties (huisartsenpraktijken, ziekenhuis en VVT-instellingen) wat betreft de aanpak en inhoud van ACP-gesprekken. Iedere organisatie / discipline heeft zijn eigen rol in dit continue, cyclische proces. Het is belangrijk dat iedereen op de hoogte is van de verschillen in aanpak en inhoud van de gesprekken, zodat er onderling begrip en respect ontstaat. De meeste respondenten zien een grote(re) rol voor de huisarts in het voeren van ACP-gesprekken, omdat de huisarts dit gesprek tijdig op een rustig moment kan voeren. Echter levert dit niet altijd concrete beslissingen op, en moet de huisarts hier wel in ondersteund worden. Sommige huisartsenpraktijken plannen ACP-gesprekken structureel in, in andere praktijken worden deze gesprekken ad-hoc of alleen op verzoek van de patiënt gevoerd. Tijdens de eerste COVID-19 golf werden ACP-gesprekken vaker telefonisch gevoerd, non-verbale communicatie werd gemist. Door de beeldvorming in de media wisten patiënten beter wat bepaalde behandelingen (zoals beademing) inhielden, hierdoor werden de gesprekken concreter maar was er ook veel angst. De meest voorkomende onderwerpen in een ACP-gesprek zijn: ziekenhuisopname, IC-opname, beademing, reanimatie en overige behandelwensen. De huisarts bespreekt vaker kwaliteit van leven en angst voor dood/lijd, vergeleken met de artsen in het ziekenhuis. In het ziekenhuis worden vaker ziektespecifieke gesprekken gevoerd, met kansen, gevolgen en scenario's. Respondenten geven aan dat de meeste mensen in staat zijn om afgewogen beslissingen te nemen. Sommige mensen willen het niet over ACP hebben of willen alle behandelingen nog (ook de niet medisch zinvolle behandelingen). Het verschilt hoe zorgverleners hiermee omgaan: sommigen laten het zo, anderen willen een antwoord of proberen de patiënt te overtuigen. Het is goed om bij patiënten aan te geven dat keuzes gaandeweg nog kunnen veranderen. Alle respondenten denken dat ACP ongewenste klinische opnames voorkomt. Ook beïnvloedt het voeren van ACP-gesprekken de patiënttevredenheid: meestal positief (omdat mensen tijd en regie krijgen), soms negatief (omdat het als bedreigend kan worden ervaren). De meeste zorgverleners vinden het prettig wanneer er familie bij het ACP-gesprek is, maar dit kan wel zorgen voor

sociaal-wenselijke antwoorden van de patiënt. Ook komen tegengestelde meningen binnen families regelmatig voor. Het is belangrijk om meer bewustwording te creëren onder burgers over het belang van ACP. Verwachtingenmanagement bij patiënten is belangrijk. Respondenten hebben behoefte aan lijnoverstijgende afspraken over taken (wie doet wat en wanneer), verslaglegging en het onderling delen van ACP-informatie. Sommige zorgverleners hebben behoefte aan scholing en ondersteuning, zoals een gespreksleidraad/handreiking. Het is echter wel belangrijk dat je als zorgverlener je eigen stijl ontwikkelt en hanteert, en het gesprek afstemt op het individu.

Er zijn twee patiënten en twee naasten geïnterviewd. De naasten zijn kinderen van mensen die opgenomen zijn in het verpleeghuis en waarmee ACP-gesprekken zijn gevoerd, de geïnterviewde patiënten wonen thuis en zijn voor COVID-19 op de intensive care behandeld. Met hen was vooraf geen ACP-gesprek gevoerd waardoor zij erg schrokken van het ACP-gesprek en het behandelperspectief. Zij waren te ziek om in hun acute situatie een ACP-gesprek te voeren en hebben het gevoel dat zij daarin dingen gemist hebben. Eén patiënt had vooraf met familie besproken wat zij zou willen als zij COVID-19 zou krijgen. Patiënten/naasten vinden het lastig om vooraf beslissingen te nemen m.b.t. specifieke situaties. Zij weten dat beslissingen mogen veranderen en dat zij dit aan kunnen geven bij hun arts.

In een panelgesprek met zorgverleners werd ingegaan op de interpretatie van resultaten en aanbevelingen. Het panelgesprek leverde zes thema's op die aandacht behoeven in het ontwikkelen van een regionale, lijnoverstijgende aanpak voor ACP: 1) definitie ACP; 2) verwachtingen en taken; 3) verslaglegging en delen; 4) communicatie tussen zorgverleners; 5) communicatie met patiënten; 6) scholing en ondersteuning. In het panelgesprek patiëntenperspectief werd gesproken met vertegenwoordigers van patiënten- en ouderenverenigingen. Het panelgesprek patiëntenperspectief leverde drie aanvullende onderwerpen op die aandacht behoeven in het ontwikkelen van een regionale, lijnoverstijgende aanpak: 1) informatie voor patiënten; 2) faciliteren van laagdrempelig onderling patiëntencontact; 3) samenwerking met de nulde lijn.

Een kwantitatieve vragenlijst werd ingevuld door 17 huisartsenpraktijken in de Gelderse Vallei. De COVID-19 uitbraak zorgde voor een toename van het aantal (geregistreerde) ACP-gesprekken in deze huisartsenpraktijken. In de meeste praktijken leidde de COVID-19 uitbraak ook tot een toename van patiënten die zelf contact opnamen voor het voeren van een ACP-gesprek rondom COVID-19.

2. Inleiding

Om de patiënt eigen regie te geven, is het belangrijk tijdig met (kwetsbare) patiënten en hun naasten te spreken over behandelwensen en -doelen. Het tijdig bespreken van behandelwensen en -doelen en het (bij voorkeur) vastleggen van deze wensen, vooruitlopend op het moment dat de patiënt niet meer in staat is zelf beslissingen te nemen, wordt ook wel advance care planning (ACP) genoemd. ACP is van belang om patiënten de regie te laten behouden en onnodige zorg te voorkomen.

Kwetsbare patiënten hebben een groter risico op een ernstig beloop van een COVID-19 infectie en daarmee een ziekenhuisopname (op de Intensive Care (IC) of andere afdeling). Een ziekenhuis- of IC-opname heeft een grote impact op patiënten en naasten. Een opname vanwege een COVID-19 infectie is nog ingrijpender, o.a. door de langere ligduur en het ontbreken van steun van naasten. De uitbraak van COVID-19 zorgde binnen eerste en tweede lijn voor meer aandacht voor ACP.

De regio Gelderse Vallei was vóór de uitbraak van COVID-19 bezig met de uniforme, ketenbrede implementatie van ACP. In Ziekenhuis Gelderse Vallei worden sinds 2019 structureel poliklinische ACP gesprekken gevoerd bij vijf verschillende specialismen volgens een vast format. Huisartsen en specialisten Ouderenzorg in de Gelderse Vallei zijn de afgelopen tijd in gesprek gegaan met kwetsbare ouderen om te vragen wat voor zorg ze zouden willen op het moment dat ze ziek zouden worden.

Belangrijke aspecten voor het goed voeren van een ACP gesprek zijn onder andere een juiste timing en een vertrouwensband. De versnelde invoer van verschillende ACP initiatieven in combinatie met de landelijke aandacht voor een mogelijk tekort aan bedden kan geleid hebben tot verwarring van ACP met triage bij schaarste. ACP dient nooit als triage ten aanzien van wel of niet behandelen van patiënten bij schaarste.

In deze evaluatie wordt kwalitatief en kwantitatief onderzoek gedaan om ervaringen van patiënten, naasten en zorgprofessionals met Advance Care Planning in de Gelderse Vallei te inventariseren, zowel vóór de uitbraak van COVID-19 als tijdens COVID-19. Het op een goede manier uitvoeren van ACP is van belang om patiënten de regie te laten behouden en ongewenste zorg te voorkomen, ook in geval van een eventuele nieuwe COVID-19 uitbraak (of andere pandemie).

3. Methoden

3.1 Doel

Met deze evaluatie wordt de aanpak van ACP binnen huisartsenpraktijken, ziekenhuis en Verpleeghuizen, Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties (VVT) in de regio Gelderse Vallei geëvalueerd vanuit het perspectief van de zorgverlener en de patiënt/naasten. Kansen, knelpunten en verbeterpunten zijn geanalyseerd. Dit legt de basis voor een onderbouwde, lijnoverstijgende, regionale aanpak.

Dit levert op:

- 1) een betere kwaliteit van zorg, doordat ACP gesprekken volgens een onderbouwde en geüniformeerde wijze worden gevoerd;
- 2) lagere zorgkosten, doordat minder kwetsbare (oudere) patiënten ongewenst op de IC (of elders in het ziekenhuis) opgenomen worden;
- 3) een hogere tevredenheid van patiënten en naasten, omdat zij geïnformeerd worden over de behandelmogelijkheden, er aandacht is voor de behandelwensen en -doelen van de patiënt en de patiënt op deze manier de regio kan houden over de eigen zorg;
- 4) een hogere tevredenheid van zorgverleners, omdat zij zich beter toegerust voelen bij het voeren van ACP gesprekken en geen (achteraf) ongewenste zorg leveren.

3.2 Samenwerking

Het evaluatieonderzoek is in nauwe samenwerking met de betrokken partners uitgevoerd: Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV), Huisartsen Gelderse Vallei (HAGV) en de Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg (VVT)-instellingen Opella, Zinzia, Vilente, Charim en Norschoten. Onder begeleiding van Mura Zorgadvies werd een projectgroep geformeerd met vertegenwoordigers van de verschillende partners. De projectgroep dacht mee over de opzet van het evaluatieonderzoek, werven van respondenten, en de aanlevering van data.

3.3 Kwalitatief onderzoek

Individuele, semigestructureerde diepte-interviews werden afgenomen om inzicht te krijgen in ervaringen met ACP in de Gelderse Vallei. Interviews werden digitaal afgenomen (via Microsoft Teams), of indien niet mogelijk, telefonisch. Uitgenodigd werden huisartsen, praktijkondersteuners, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten, medisch specialisten en arts-assistenten, werkzaam in huisartsenpraktijken, VVT-instellingen en het ziekenhuis in de regio Gelderse Vallei. Ook werden patiënten en naasten geïnterviewd. Er werden zorgverleners en patiënten/naasten uitgenodigd met verschillende mate van ervaring met ACP. De projectgroep werd gevraagd om patiënten aan te dragen die in staat zijn om op positief kritische wijze mee te denken over het proces rondom ACP en de mogelijke verbetering hiervan. Voor het bepalen van het aantal interviews werd het principe van 'datasaturatie' gebruikt. We bekeken in hoeverre nog nieuwe informatie werd opgehaald gedurende de laatste twee interviews. Indien deze interviews nog aanvullende relevante informatie opleverden, werd

beslist of aanvullende interviews nodig waren. De interviews worden afgenomen door een adviseur van Mura Zorgadvies.

Gespreksleidraden

De gespreksleidraden zijn ontworpen door de projectgroep (Bijlage 1). Er zijn verschillende gespreksleidraden opgesteld: voor huisartsenpraktijken (huisartsen en praktijkondersteuners), medewerkers VVT-instellingen (specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialisten), medewerkers ziekenhuis (arts-assistenten en medisch specialisten) en patiënten/mantelzorgers. De volgende onderwerpen kwamen aan bod:

- Ervaring met ACP vóór corona uitbraak
- ACP initiatieven n.a.v. corona uitbraak
- Ervaring met ACP gesprekken (door wie, welke patiënten, manier van benaderen, eerste reactie van patiënten, gespreksonderwerpen (kwaliteit van leven, toekomstverwachting, behandelwensen/doelen, vertegenwoordiger, wilsverklaring, bespreken van acute situaties, wel of geen reanimatie, wel of geen IC opname) voordelen, nadelen, verbeterpunten)
- Communicatie binnen de keten (eerste en tweede lijn) (delen uitkomsten, behandelcode)
- Voorbereiding, handvaten, informatievoorziening
- Reactie en ervaring patiënten
- Welke overwegingen spelen bij patiënten een rol bij het maken van een keuze voor zorg rondom levenseinde

Voor patiënten/naasten:

- Eerste reactie toen zorgprofessional (of ondersteuning daartoe) contact opnam (verrast, ongerust, angstig, prettig etc.), of reden zelf contact opgenomen.
- Tevredenheid over uitleg van huisarts over bijvoorbeeld IC-opname, voor- en nadelen, en mogelijke risico's
- Tevredenheid over uitleg van zorgprofessional over (behandel)mogelijkheden van besmetting
- Overwegingen bij het maken van een keuze voor zorg rondom levenseinde

Werving respondenten

Projectgroepleden legden contact met mogelijke respondenten binnen hun organisatie of beroepsgroep. Ook werd hen gevraagd patiënten/naasten aan te dragen die cognitief voldoende capabel zijn voor een telefonisch interview. De adviseur van Mura Zorgadvies nam contact op om informatie te verstrekken over het interview en het plannen van het interview.

3.4 Kwantitatief onderzoek

Met een gestandaardiseerde vragenlijst (Bijlage 2) werd geïnventariseerd in hoeverre ACP wordt toegepast door huisartsenpraktijken in de Gelderse Vallei. Alle huisartsenpraktijken in de regio Gelderse Vallei kregen een vragenlijst toegestuurd. Hierin werd gevraagd naar het aantal patiënten in hun praktijk, het aantal patiënten waarmee een ACP-gesprek werd gevoerd in het jaar voorafgaand aan COVID-19

(a.d.h.v. ICPC code A20), het aantal patiënten waarmee een ACP-gesprek werd gevoerd tijdens de eerste COVID-19 uitbraak, het aantal patiënten dat zelf contact opnam voor een ACP-gesprek in het jaar voorafgaand aan COVID-19, en het aantal patiënten dat zelf contact opnam voor een ACP-gesprek tijdens de eerste COVID-19 uitbraak. De vragenlijsten werden per mail verzonden door Huisartsen Gelderse Vallei en verwerkt en geanalyseerd door Mura Zorgadvies.

3.5 Data-analyse

De resultaten van de kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie zijn geanalyseerd door een adviseur van Mura Zorgadvies. Kwalitatieve data zijn geanalyseerd met thematische analyse. Interviews zijn uitgebreid uitgewerkt. Er werd gezocht naar overkoepelende thema's, zonder tekort te doen aan de variëteit van de antwoorden.

3.6 Panelbijeenkomsten

De resultaten zijn vervolgens besproken in twee regionale panelbijeenkomsten met zorgverleners en vertegenwoordigers van ouderen/patiënten. Zij werden gevraagd mee te denken over de interpretatie en implicaties van de resultaten: Wat valt op? Welke resultaten zijn relevant? Welke speerpunten en aanbevelingen vloeien voort uit de resultaten? Voor de panelbijeenkomst met betrokken zorgprofessionals werden vertegenwoordigers vanuit de reeds geïnterviewde partijen benaderd om gezamenlijk de uitkomsten te bespreken. Voor de panelbijeenkomst patiëntenperspectief werden vertegenwoordigers van regionale patiënten- en ouderenbonden benaderd.

4. Resultaten

4.1 Interviews zorgverleners

Gedurende de periode oktober 2020 tot maart 2021 zijn 24 zorgverleners en vier patiënten/naasten geïnterviewd. In de eerste lijn zijn zes huisartsen geïnterviewd en drie praktijkondersteuners, werkzaam in negen verschillende praktijken. In de tweede lijn zijn acht respondenten geïnterviewd: zes medisch specialisten (MS) en twee arts-assistenten (AA). Zij zijn allen werkzaam bij Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) op de afdelingen longgeneeskunde, interne geneeskunde, oncologie, geriatrie en de spoedeisende hulp. Binnen de VVT-instellingen zijn vier Specialisten Ouderengeneeskunde (SO) geïnterviewd, werkzaam in verpleeghuizen van Opella, Vilente en Zinzia. Ook zijn twee Verpleegkundig Specialisten (VS) geïnterviewd werkzaam in verpleeghuizen van Vilente. Tenslotte is een VS werkzaam in het palliatief team (thuiszorg) van Icare geïnterviewd.

Discipline	Aantal respondenten
Huisartsen	6
Praktijkondersteuners	3
Medisch Specialisten ZGV	6
Arts-assistenten ZGV	2
Specialisten Ouderengeneeskunde	4
Verpleegkundig Specialisten	3
Totaal	24

De volgende onderwerpen kwamen aan bod tijdens de interviews en worden in dit hoofdstuk toegelicht:

- de definitie van ACP;
- ACP in de dagelijkse praktijk;
- gehanteerde ingangscriteria;
- structurele of ad-hoc benadering;
- ACP tijdens de eerste COVID-19 golf, en verschillen voor en tijdens COVID-19 (in gespreksonderwerpen, beeldvorming, sturing en keuzes);
- manier van benaderen en communicatie;
- reacties;
- wie voert gesprek (huidig persoon, bekwaamheid, gewenst persoon);
- vervolgesprek;
- voorbereiding;
- gespreksonderwerpen;
- overwegingen;

- beslissingen;
- cyclisch proces;
- contact met naasten;
- voorkomen klinische opnames;
- patiënttevredenheid;
- verslaglegging (in eigen systeem en uitwisseling met andere organisaties).

Definitie ACP

Alle respondenten geven een omschrijving van ACP. Veelgenoemde elementen in deze beschrijving zijn: proactief, vroegtijdig en samen met patiënt en naasten bespreken wat wensen zijn: m.b.t. zorg/behandeling/laatste levensfase/levenseinde, wel/niet reanimeren, wel/geen Intensive Care (IC)-opname, wel/geen ziekenhuisopname. Bijna alle respondenten geven aan dat het méér is dan dat: het gaat over kwaliteit van leven. MS en AA geven aan dat bespreken van de huidige situatie van de patiënt, uitleg over behandelopties en het schetsen van scenario's, risico's, kansen en perspectief ook bij ACP hoort. Eén MS benoemt expliciet ook niet-medische zorg. Eén MS omschrijft ACP als een uitgebreide en genuanceerde bespreking van een codebelegesprek [zie volgende paragraaf].

ACP in de dagelijkse praktijk

ACP in de huisartsenpraktijk

In de meeste huisartsenpraktijken is ACP goed ingebed en worden patiënten actief benaderd. De praktijkondersteuner (POH) ouderenzorg speelt hierin een belangrijke rol. ACP komt standaard aan bod in de huisbezoeken met kwetsbare ouderen die de POH uitvoert. In andere huisartsenpraktijken komt ACP niet structureel aan bod, maar wordt het wel aangekaart tijdens een consult met een kwetsbare oudere. Door drie respondenten wordt aangegeven dat ACP er in de praktijk niet van komt door tijdgebrek. Het komt vaak pas aan bod als de patiënt het zelf aankaart, of als er sprake is van een terminale ziekte.

POH3: *“Tijdens een huisbezoek snijd ik ACP aan. Als je merkt dat het vertrouwen er niet is, dat ze [patiënten] het er niet over willen hebben, dan laat ik dat ook even zo. Ik ga ze niet gelijk met papieren om de oren slaan. En zeker niet als ze verder niet kwetsbaar zijn. Dan begin ik er later weer een keer over”.*

ACP in Ziekenhuis Gelderse Vallei

Klinisch

Met elke patiënt die via de Spoedeisende Hulp (SEH) wordt opgenomen of minstens één nacht in het ziekenhuis verblijft, wordt standaard een codebelegesprek over behandelbependingen gevoerd. Dit codebelegesprek bevat de onderwerpen reanimatie, IC-opname en beademing. Het codebelegesprek wordt op sommige afdelingen (zoals de afdeling oncologie) uitgebreid tot een ACP-gesprek. Dit betekent dat ook wordt gesproken over waar iemand waarde aan hecht in het leven en wat

andere individuele wensen zijn. Op andere afdelingen blijft het bij een codebeleidsgesprek. Met mensen die al opgenomen zijn, worden gesprekken m.b.t. behandelwensen vaak ad-hoc gevoerd. Het is dan niet meer zo 'vroegtijdig': ACP hoort eigenlijk daarvóór, geven respondenten aan.

Poliklinisch

Poliklinisch worden ACP-gesprekken gevoerd wanneer de 'surprise question' met 'ja' kan worden beantwoord: als wordt verwacht dat mensen binnen één jaar komen te overlijden, wordt een ACP-gesprek ingepland. Men wil in ZGV meer structureel en ook écht vroegtijdig ACP bespreken. Het verschilt per polikliniek in hoeverre dit al structureel is ingebed. Op de afdeling interne geneeskunde worden weinig poliklinische ACP-gesprekken gevoerd, op de afdelingen oncologie en longgeneeskunde worden vaak ACP-gesprekken gevoerd.

Spoedeisende hulp (SEH)

Op de SEH wordt een codebeleidsgesprek gevoerd. Er wordt gevraagd of men gereanimeerd wil worden, opgenomen wil worden op de IC en beademd wil worden. De arts werkzaam op de SEH geeft aan dat er weinig mensen worden opgenomen waarmee reeds een ACP-gesprek is gevoerd, terwijl dat wel behulpzaam zou zijn bij het maken van belangrijke keuzes op de SEH. Bij twijfel wordt de patiënt opgenomen en behandeld, terwijl de arts achteraf soms denkt dat het beter was geweest om de patiënt niet te behandelen. ACP is nodig om de juiste keuzes te kunnen maken.

MS1: "Ik heb één patient gezien waarmee een uitgebreid ACP gesprek was gevoerd door de huisarts. Hij vertelde: "Ik heb er heel goed over nagedacht, het was een heel goed gesprek, ik ben heel tevreden". Maar toen ik de vraag stelde: 'Wilt u ook gereanimeerd worden?', zei hij: "Dát weet ik dan nog niet". Dat viel me tegen, want ik dacht 'nu is het tóch nog aan mij om hier iets mee te doen'. Ik weet wel dat het niet per sé het doel van een ACP-gesprek is om concreet tot een conclusie te komen, maar toch, als arts op de spoedeisende hulp, was ik bij die man serieus teleurgesteld dat ze in een gesprek van een uur of zo iets niet tot een conclusie waren gekomen en dat ik vervolgens alsnog in vijf minuten tijd wel tot een conclusie moest komen. Dat viel me tegen."

ACP in VVT-instellingen

ACP is een vast onderdeel in elk verpleeghuis bij opname. Het beleid is om het binnen zes weken besproken en vastgelegd te hebben in het zorgplan. Patiënten zijn vaak al zwak als ze binnenkomen, daarom wordt bij voorkeur reanimatie en ziekenhuisopname besproken op de dag van opname.

SO4: "Als mensen het er op de dag van opname helemaal niet over willen hebben, noteer ik in het dossier wat ik medisch zinvol handelen vind, en dat bespreek ik dan ook zo met de patiënt. Dat blijft in het dossier staan tot het echte ACP-gesprek wordt gevoerd"

Binnen zes weken volgt een uitgebreider ACP-gesprek met de familie erbij, waarbij de afspraken nogmaals worden besproken, zonodig worden aangepast en bevestigd. ACP is een continu, cyclisch proces. ACP blijft onder de aandacht en komt halfjaarlijks terug in het multidisciplinair overleg (MDO).

Soms hebben mensen met hun huisarts al een ACP-gesprek gevoerd, maar meestal niet. SO/VS willen graag dat het ACP-gesprek al eens met de huisarts is gevoerd, ook al zijn er geen beslissingen genomen. Het maakt het makkelijker omdat mensen er al over nagedacht hebben en je terug kunt grijpen op iets wat al eerder besproken is met de huisarts. Het is prettig voor de professionals in het verpleeghuis, maar ook voor de patiënten zelf, om er al over nagedacht te hebben vóóordat men opgenomen wordt in het verpleeghuis. VS1: *“Het is ook om mensen geen verkeerd beeld te geven van een verpleeghuis. Verpleeghuiszorg is palliatieve zorg, dus vroegtijdig duidelijk maken dat mensen in principe binnen één jaar overlijden en dat daar gesprek over gevoerd moet worden. Dat is ook een taak van de huisarts.”*

Ingangscriteria

Zorgverleners werkzaam in de huisartsenpraktijken en het ziekenhuis noemen de ‘surprise question’ als belangrijkste ingangscriterium om een ACP-gesprek te voeren: ‘Zou ik verbaasd zijn als deze persoon binnen één jaar komt te overlijden?’. Als het antwoord ‘nee’ is, is dat een ingangscriterium om een ACP-gesprek te voeren. Verder worden verschillende combinaties van ouderdom en kwetsbaarheid door respondenten gehanteerd als ingangscriteria.

Vier HA/POH geven aan dat alle kwetsbare ouderen thuis bezocht worden en dat een ACP-gesprek onderdeel is van dit huisbezoek. HA6: *“Het is echt de combinatie kwetsbaarheid en ouderdom; met kwetsbare jongeren voeren we dit gesprek niet”*. Een andere huisarts zegt dat vitale 85-plussers geen behoefte hebben aan een ACP-gesprek. De leeftijdsgrens voor ‘oudere’ varieert dan ook: genoemd worden 75-plussers, 80-plussers of 85-plussers. Twee huisartsen geven aan dat ACP-gesprekken worden gevoerd met mensen die gediagnosticeerd worden met een ernstige aandoening, zoals dementie of kanker. Eén huisarts zegt dat het gesprek wordt gevoerd op het moment dat een ziekenhuisopname nabij is, of op verzoek van de thuiszorg. Het liefst heeft hij het ACP-gesprek van tevoren gevoerd, maar als dat niet lukt i.v.m. een acute situatie, dan kan het ook daarna, als voorbereiding op een eventuele volgende ziekenhuisopname. Per maand zijn er per huisartsenpraktijk ongeveer één tot twee mensen die op eigen initiatief hun ACP-wensen bespreken met de huisarts. Het gaat dan vaak om euthanasie, maar de huisarts trekt het gesprek dan breder en bespreekt ook andere ACP-onderwerpen. Bij een huisartsenpraktijk worden patiënten via het wachtkamerscherm opgeroepen om ACP met de huisarts te bespreken. Eén praktijkondersteuner benoemt dat ACP niet alleen belangrijk is voor ouderen, maar dat iedereen er over na zou moeten denken.

Op de polikliniek in ZGV wordt – naast de surprise question, leeftijd, kwetsbaarheid en chronische aandoeningen - ‘verslechtering’ of ‘achteruitgang’ genoemd als reden om een ACP-gesprek te voeren. Artsen op de polikliniek geven aan dat ACP-gesprekken niet met iedereen gevoerd worden. De behoefte van de patiënt om het gesprek te voeren speelt daarin een rol.

MS2: *“Stadium van de ziekte is niet het allerbelangrijkst! Mensen die nog niet zo ernstig ziek zijn, kunnen al wensen hebben of het nieuws zwaar opvatten, dus daar moet je ook al eerder wat mee. Het stukje behoefte van de patiënt is niet zozeer gerelateerd aan het stadium van ziekte.”*

Op de SEH wordt een codebeleidsgesprek met iedereen gevoerd, ongeacht leeftijd of kwetsbaarheid.

In de verpleeghuizen komt ACP standaard aan bod bij opname. Van mensen die in het verpleeghuis worden opgenomen voor geriatrische revalidatiezorg, blijft de huisarts de hoofdbehandelaar. Als deze mensen zijn hersteld, gaan ze weer naar huis, dus het ACP-gesprek hoeft volgens de SO/VS dan minder uitgebreid gevoerd te worden. Dat is ook deels afhankelijk van de wens patiënt/familie. Bij mensen die thuis wonen en aangemeld worden bij het palliatief team thuiszorg, gaat de VS op huisbezoek voor een ACP-gesprek. Bij voorkeur samen met de huisarts, maar niet alle huisartsen vinden het belangrijk. In dat geval gaat de VS alleen.

Structurele benadering

Het is erg nuttig en prettig om ACP tijdig te bespreken, zowel voor zorgverleners als patiënten. Voor de patiënten geeft het geruststelling, en voor zorgverleners is het prettig om in de geest van de patiënt te kunnen handelen als een acute situatie ontstaat. De meeste respondenten vinden dat ACP-gesprekken structureel in de huisartsenpraktijk gevoerd moeten worden met kwetsbare ouderen (of het onderwerp in elk geval ter sprake moet worden gebracht); anderen geven aan dat het aan patiënten zelf is om hier over na te denken en met een arts te bespreken. Sommige patiënten willen het er niet over hebben, en dat moet je volgens de respondenten ook respecteren. Een belangrijke uitzondering zijn mensen die cognitief niet in staat zijn om een gesprek te voeren, zoals bij dementie, angst, psychische problematiek of beperkte begripsvorming. Een ACP-gesprek zorgt in dat geval voor onrust en kan schade toebrengen.

MS3: *“ACP-gesprekken zijn nu vaak ad-hoc aan de hand van individuele omstandigheden. Vaak als het ineens slechter gaat met de patiënt, maar dan is het niet meer vroegtijdig. Idealiter voeren we het gesprek structureel en vroegtijdig.”*

AA2: *“Moeilijk te zeggen of het structureel moet, het zou wel voor iedereen goed zijn om er over na te denken, want het kan veel toegevoegde waarde hebben voor arts en patiënt.”*

MS3: *“Heleboel artsen vinden het gesprek lastig en confronterend, en het kost veel tijd. Ik vind het soms verbazingwekkend dat er nog nooit over gesproken is met kwetsbare patiënten. Dat is onwenselijk in tijden van schaarste en dure geneesmiddelen. Protocollaire geneeskunde moet het niet worden, maar je mag wel verwachten dat een huisarts er eens over spreekt met een patiënt.”*

Vijf **huisartsenpraktijken** geven aan ACP-gesprekken structureel in te plannen met kwetsbare ouderen, meestal tijdens het huisbezoek wat de POH-O afneemt. Vier huisartsenpraktijken voeren niet structureel ACP-gesprekken, alleen als mensen er zelf om vragen of als de situatie er om vraagt (bijvoorbeeld een terminale ziekte of ziekenhuisopname). Eén POH geeft aan dat hij het onderwerp benoemt, maar dat mensen zelf een afspraak moeten maken met de huisarts om het verder te bespreken.

HA6: *“Dat we ACP-gesprekken structureel inplannen met kwetsbare ouderen, is iets van de laatste tijd. Ik vond het altijd best heftig om te bespreken, maar ik word er steeds vaardiger in. Daar heeft COVID-19 echt een boost aan gegeven.”*

Tijdens COVID-19 hebben zes huisartsenpraktijken alle kwetsbare ouderen gebeld. Twee praktijken hebben mensen niet actief gebeld, maar alleen ACP-gesprekken gevoerd met mensen die zelf naar de praktijk belden. Eén praktijk heeft wel gebeld om te polsen hoe het met de oudere ging, maar geen echt ACP-gesprek gevoerd, tenzij mensen er zelf over begonnen.

ACP tijdens eerste COVID-19 golf

Op de polikliniek zijn geplande ACP-gesprekken met niet-oncologische patiënten tijdelijk stopgezet tijdens de eerste COVID-19 golf; met oncologische patiënten gingen de ACP-gesprekken wel door. Op de polikliniek longgeneeskunde zijn juist vaker ACP-gesprekken gevoerd met mensen met een longaandoening, specifiek over COVID-19, omdat zij in de risicogroep vallen.

De meeste huisartsenpraktijken hebben alle kwetsbare ouderen gebeld om een ACP-gesprek te voeren tijdens de eerste COVID-19 golf in maart-mei 2020. Tijdens de eerste COVID-19 golf hebben huisartsen actief de kwetsbare ouderen gebeld, in drie praktijken ook de POH. In één van de praktijken zijn twee POH werkzaam, zij hebben per patiënt afgesproken door wie hij gebeld zou worden, aan de hand van met wie de beste vertrouwensband bestond. Ervaringen waren wisselend. Sommige praktijken vonden het waardevol en geen probleem om mensen te bellen. Anderen deden het niet, of hadden er veel moeite mee, omdat het gericht was op het naderende tekort aan bedden op de IC. Twee huisartsen geven aan dat ‘van bovenaf’ werd opgelegd om ACP-gesprekken te voeren met kwetsbare patiënten, maar dat de tijd ontbrak. Eén huisarts vertelt dat hij actief aan de slag is gegaan met ACP-gesprekken dóór COVID-19, en dat hij nu gemotiveerd is om dit door te zetten. Ook geven huisartsen aan dat een aantal mensen zelf belden om hun wensen t.a.v. COVID-19 zorg kenbaar te maken.

HA3: *“Ik heb alle kwetsbare ouderen gebeld. Ik ken alle mensen dus ik had er geen moeite mee. Mensen vonden het begrijpelijk dat we belden. Het waren mooie gesprekken.”*

HA4: *“Ik heb geen gezonde mensen gebeld tijdens de COVID-19 periode. Dat vind ik paniekzaaien. Dat is ook wel gebleken bij praktijken die dat wél deden. Je wilt mensen niet onnodig ongerust maken.”*

HA5: *“Tijdens COVID-19 heeft de POH-S alle oudere patiënten gebeld, maar het was geen echt ACP-gesprek. De POH-S vroeg in het algemeen hoe het ging in de coronaperiode. Ze vond de ACP-vragen lastig om te stellen, dat was ‘too much’.”*

POH1: *“We hebben 20-30 mensen gebeld in de eerste COVID-19 periode. Dit was van hogerhand geadviseerd, maar ik vond het niet prettig. Het is een confronterend en eng onderwerp. Het kan het vertrouwen van de patiënt schaden.”*

HA1: *“Ik werk ook in een hospice en daar heb ik wel 25 mensen gezien met COVID-19 die al niet meer in staat waren een gesprek te voeren over behandelwensen. Het zou fijn geweest zijn als die gesprekken al waren gevoerd.”*

In de **VVT-instellingen** van Vilente en Zinzia waren tijdens de eerste COVID-19 golf 'Corona Units', waar mensen met COVID-19 werden opgenomen. Daar werden ook ACP-gesprekken gevoerd. De SO's werkzaam in de verpleeghuizen belden de familieleden van mensen die corona kregen, om te bespreken wat het behandelbeleid zou worden. Er werden dus aanvullende ACP-afspraken gemaakt, specifiek m.b.t. COVID-19. Door de ACP-gesprekken die standaard worden gevoerd was bij vrijwel alle mensen al duidelijk dat men niet opgenomen zou worden in het ziekenhuis, indien men COVID-19 zou krijgen. Door COVID-19 werd kritisch gekeken naar de keuze voor wel of geen ziekenhuisopname, wat de geïnterviewde SO/VS een goede ontwikkeling vonden. Vóór COVID-19 werden mensen vaak opgenomen terwijl dit volgens sommige artsen niet medisch zinvol was.

SO4: *“COVID is wat dat betreft een goede ontwikkeling: strenger kijken wie wel en wie niet, dat zou altijd moeten zijn. Als ze bij een 88-jarige nog een hartklep gaan vervangen, denk ik: dat is niet handig. Medisch specialisten gaan in mijn opinie vaak te lang door met behandelen.”*

De VS werkzaam in de thuiszorg geeft aan dat niet iedereen gebeld is tijdens COVID-19, omdat dat praktisch niet haalbaar was.

Verschillen voorafgaand aan, en tijdens eerste COVID-19 golf

De verschillen voorafgaand aan, en tijdens de eerste COVID-19 golf in maart-mei 2020 zijn in te delen in verschillen in gespreksonderwerpen, beeldvorming, sturing en keuzes.

Gespreksonderwerpen

Tijdens de eerste COVID-19 golf werden in de huisartsenpraktijken en VVT-instellingen wensen besproken t.a.v. wel/geen ziekenhuisopname, wel/geen IC-opname en wel/geen beademing. Voorafgaand aan COVID-19 was wel/geen reanimatie juist het belangrijkste gespreksonderwerp. Het ACP-gesprek werd tijdens COVID-19 meer gespecificeerd op COVID-19 en de behandelingen. Normaliter proberen de HA, POH, SO en VS iedere situatie concreet en specifiek te maken (zoals wat doe je bij breuk, longontsteking, als antibiotica niet werkt); nu werd COVID-19 ook als concrete situatie benoemd. Er werd door de SO en VS vaker onderscheid gemaakt: niet met COVID-19 naar ziekenhuis, maar met een andere ziekte/aandoening wel.

SO3: *“Je schetst dan wat de perspectieven zijn: gezien leeftijd, risico's en wat we weten van vergelijkbare mensen die nu op IC liggen, is het voor u verstandig... Voor de meeste patiënten in onze doelgroep is het niet wenselijk om naar het ziekenhuis te gaan en/of naar IC. Dus je stuurt tijdens corona wat meer op 'ik zou adviseren om dat niet meer te doen'. Als mensen wel opgenomen willen worden, vraag je waarom dan wel, en geef je nadere uitleg en maak je afspraken. Vaak draaien mensen bij als je eenmaal uitleg hebt gegeven over de consequenties. Het is vaak onwetendheid”.*

Met patiënten die werden opgenomen in het ziekenhuis met COVID-19 werd een goed, kort ACP-gesprek bij binnenkomst gevoerd. Mensen hadden er vaak al over nagedacht en de gesprekken waren concreter. Normaal is het abstracter ('stel dat u...'), nu werd het toegespitst op één ziektebeeld. Ook met mensen die naar de polikliniek oncologie kwamen of een telefonisch consult hadden voor een andere aandoening dan corona, werd een kort ACP-gesprek gevoerd m.b.t. COVID-19. Echter, de

mensen die geen gepland consult hadden, werden niet nagebeld voor het maken van aanvullende ACP-afspraken.

Beeldvorming

Respondenten vanuit zowel de huisartsenpraktijken, ziekenhuis en VVT-instellingen geven aan dat de gesprekken concreter waren tijdens COVID-19. Mensen hadden er vaker al over nagedacht. Mensen hadden een beter beeld bij wat een IC-opname, beademing en revalidatie inhielden, door de vele informatie in de media. Ook werd door de media bericht dat huisartsen kwetsbare ouderen zouden bellen, dus kwam het niet als een verrassing. Daarnaast werd door mensen beter begrepen wat revalidatie zou inhouden, en wisten mensen dat men mogelijk eenzaam zou sterven doordat er geen familie bij mocht zijn in het ziekenhuis. Er was veel angst onder de mensen en de gesprekken hadden meer lading dan vóór COVID-19.

HA3: "Tijdens COVID ging het er vooral over: stel dat je COVID krijgt, wat wil je dan? Met ook het beeld: dan ben je daar alleen. Dan sterf je mogelijk alleen. In die eerste periode dachten we dat er geen tijd was om dat te bespreken. Nu weet je dat je over het algemeen wel de tijd hebt, want stel dat iemand COVID heeft, dan kan je echt nog wel op dat moment beslissen of je iemand wel of niet instuurt naar het ziekenhuis. We wisten toen niet wat ons te wachten stond. Je moest snel beslissen."

POH1: "De media zorgden voor angst en zaaiden onrust. Mensen hoorden van alles en denken 'er is geen bed meer voor me'."

Sturing en keuzes

Sommige huisartsenpraktijken en de meeste VVT-instellingen stuurden tijdens COVID-19 vaker aan op 'geen ziekenhuisopname' in vergelijking met de periode voorafgaand aan COVID-19. Vanuit de verpleeghuizen werden minder mensen met fracturen ingestuurd dan vóór COVID-19; mensen werden vaker palliatief behandeld in het verpleeghuis. Een SO en een VS vertellen dat COVID-19 de gesprekken makkelijker maakte. Door de beperkte capaciteit kwamen volgens één VS mensen van 80 jaar oud niet meer in aanmerking om opgenomen te worden in het ziekenhuis. Een SO geeft aan dat de mogelijkheid van een IC-opname niet besproken werd, het was meer een mededeling/uitleg dat mensen niet meer naar IC zouden gaan, gezien hun kwetsbaarheid en de beperkte capaciteit in het ziekenhuis. Ook sommige huisartsen gaven aan terughoudend te zijn met insturen van kwetsbare ouderen met COVID-19. In het belang van de patiënt, maar ook in het maatschappelijk belang, namelijk het dreigende tekort aan bedden:

HA4: "Tijdens COVID-19 stuurde ik meer aan op 'geen opname'. Ik legde aan mensen uit dat je in deze periode liever niet in het ziekenhuis wilt liggen, in isolatie en zonder contact met familie. Je probeert een beeld te schetsen: het ziekenhuis van nu is niet hetzelfde als het ziekenhuis van een half jaar geleden, Bijvoorbeeld iemand was vier keer eerder opgenomen voor longontsteking. Zonder COVID-19 zou die een vijfde keer zijn opgenomen, maar nu niet. Je kijkt naar het belang van de patiënt maar zeker ook naar het maatschappelijk belang, de overbelasting van zorg. Je hebt als huisarts ook die verantwoordelijkheid. Het is het makkelijkst om iemand in te sturen, maar je hebt ook een verantwoordelijkheid voor het algemeen belang."

Vaker dan vóór COVID-19 werden beslissingen door artsen genomen, omdat er medische redenen waren om iemand niet op de IC te leggen, zoals de verwachting dat iemand het niet zou overleven. De beslissing was in het ziekenhuis vaker een mededeling dan een vraaggesprek.

AA2: *“In de eerste golf kwamen mensen zo slecht binnen, dat het erg bepalend was hoe fit iemand was, om op de IC te komen.”*

MS4: *“Wel of niet naar de IC lieten we afhangen van onderliggende ziektes: hoe gezond mensen waren voordat ze corona kregen.”*

MS5: *“Meestal was het een medische beslissing, een voorstel vanuit ons als artsen wat de patiënt het beste zou kunnen doen.”*

Andersom kwam ook voor: mensen werden niet opgenomen op IC omdat ze het zelf niet wilden, terwijl het op medische gronden wel kon. Veel meer mensen dan normaal gaven aan niet naar de IC te willen of beademd te worden. Dit kwam volgens de respondenten door de beeldvorming in de media. Mensen hoorden wat een IC-opname betekent en dat er schaarste was. Sommige mensen zeiden zelfs ‘geef mijn plekje op de IC maar aan iemand anders’. Mensen met een longaandoening zoals COPD waren vaker restrictiever dan vóór COVID-19. Ze dachten dat ze COVID-19 niet zouden overleven, terwijl ze vóór COVID-19 niet doorhadden hoe ernstig hun COPD was.

MS4: *“Wij als artsen hebben een te zwarte inschatting gemaakt van prognose van COVID-19. Artsen dachten in het begin: als iemand eenmaal COVID heeft, is een grote kans dat het misgaat. Want op de IC, was de opnameduur gemiddeld 17 dagen, waarvan een groot deel buikbeademing kreeg, en een groot deel dood ging. Nu in de tweede golf zijn we al wat genuanceerder. De echte opnameduur bleek uiteindelijk toch veel lager, namelijk 9-10 dagen. Kanttekening: in Ede wel relatief jonge populatie, én veel overgeplaatste patiënten (beste patiënten worden overgeplaatst), dus vraag of het representatief is. Cijfers lastig te vergelijken.”*

Keuzes

Gemaakte keuzes veranderden tijdens COVID-19: mensen wilden vaker geen ziekenhuisopname, IC-opname en beademing, vergeleken met de periode voorafgaand aan COVID-19. Het onderscheid tussen ziekenhuisopname en IC-opname werd veel duidelijker tijdens COVID-19. Mensen wisten dat ze op hoge leeftijd een verminderde kans hadden om goed van de IC af te komen. Ze wilden dan wél een ziekenhuisopname, maar geen IC-opname. Dat er geen familie op bezoek mocht komen in het ziekenhuis speelde ook mee. Mensen waren bang om eenzaam dood te gaan. Eén huisarts en één POH geven aan dat de keuzes juist niet veranderd zijn tijdens COVID-19, maar dat alleen de bewustwording veranderde: mensen zijn er meer over gaan nadenken door de berichtgeving in de media. Niet met alle mensen die COVID-19 kregen, was voorafgaand een ACP-gesprek gevoerd. Vaak ging het dan om jongere patiënten. Met de oudere patiënten die COVID-19 kregen, was vaak wel een ACP-gesprek gevoerd. De behandeling verliep dan zoals afgesproken in het gesprek. Sommige patiënten overleden. Er werd niet altijd een nagesprek gevoerd met familie. Een huisarts en een POH vertellen dat er nagesprekken zijn gevoerd en dat families tevreden waren over het verloop: HA4: *“Ik*

werd door een partner bedankt dat de patiënt niet naar het ziekenhuis werd gestuurd. Dat was echt reclame voor ACP". Een andere, jongere patiënt, waarmee geen ACP-gesprek was gevoerd, werd met spoed opgenomen in het ziekenhuis en is overleden. De partner was niet tevreden over het verloop.

Vóór COVID-19 was men in het verpleeghuis al terughoudend met ziekenhuisopnames. Men vindt het voor de oudere, kwetsbare doelgroep beter om niet in het ziekenhuis te zijn. De respondenten vanuit de VVT-instellingen hebben het idee dat mensen tijdens COVID-19 ook zelf makkelijker de beslissing namen om niet naar het ziekenhuis (en IC) te gaan. Wel/geen beademing kwam ook vaker ter sprake. Dit kwam deels door beeldvorming in de media, en deels doordat de SO/VS het zelf sneller en specifiekere uitvraag dan vóór de COVID-19 uitbraak. Ook wilden mensen voor andere aandoeningen/ziektes dan COVID-19 ook niet naar het ziekenhuis, uit angst voor besmetting.

Samenwerking

Tijdens COVID-19 werd door zorgverleners op een andere manier samengewerkt dan daarvoor:

- Medisch specialisten voerden tijdens COVID-19 vaker overleg met huisartsen en verpleeghuisartsen over wel/niet insturen;
- Soms had de huisarts de wensen rondom behandeling COVID-19 al besproken met iemand die opgenomen werd. MS/AA/SO/VS geven aan dit erg prettig te hebben gevonden;
- Op de klinische afdelingen werden gesprekken vaker door MS gevoerd (i.p.v. AA), doordat zij i.v.m. drukte op de afdeling werkten;
- Er was meer onderling overleg tussen artsen binnen het ziekenhuis, zoals groepsdiscussies: Wat hadden we anders kunnen doen?;
- Er was minder continuïteit voor patiënt en familie in het ziekenhuis. Door drukte kreeg men elke dag een andere arts aan het bed, wat voor patiënten/familieleden lastig moet zijn geweest, ook in het licht van ACP.

Nagesprek

In het ziekenhuis en verpleeghuis werd een nagesprek altijd aangeboden, maar er werd vaak geen gebruik van gemaakt. Eén MS die een nagesprek voerde tijdens COVID-19 geeft aan dat de familie het fijn vond om meegenomen te worden in beloop en beslissing; dat hielp bij acceptatie van het overlijden.

Manier van benaderen en communicatie

De meeste huisartsenpraktijken geven aan dat ACP ter sprake wordt gebracht tijdens een huisbezoek of consult. Afhankelijk van de eerste reactie van de patiënt, wordt het ACP-gesprek meteen gevoerd (als mensen positief reageren en/of al een mening/idee hebben) of wordt er later op teruggekomen (als mensen overrompeld zijn, negatief reageren of het eerst met familie willen bespreken). Als mensen er later op terug willen komen, ligt de verantwoordelijkheid om een afspraak/consult in te plannen bij hen. In hoeverre dit vervolgens gebeurt, is onduidelijk. In één praktijk worden mensen voorbereid door middel van een informatiebrief en vragenlijst. Ook geven sommige praktijken informatie op papier of verwijzen

ze naar thuisarts.nl. HA4: *“Ik ben nog zoekende, hoe pak je dit nu het nu het beste aan? Wat zijn tools? Is er een folder? Ik verwijs mensen wel naar thuisarts.nl.”* Tijdens COVID-19 werden mensen gebeld zonder dat zij voorbereid werden. Toch waren de meeste mensen niet echt verbaasd.

Respondenten werkzaam in het ziekenhuis geven aan dat de manier waarop het gesprek aangekondigd wordt heel belangrijk is. Vaak gaat het bij hen ook in twee stappen: een aankondiging, dan even tussentijd (kan variëren van een kwartier tot een dag in de kliniek, of op de polikliniek tot het volgende consult), en dan het uitgebreide ACP-gesprek. De meeste artsen in het ziekenhuis hebben een eigen inleiding geformuleerd, waarbij ze aangeven dat ACP-vragen standaard gesteld worden bij opname in het ziekenhuis.

MS3: *“Ik leid het in door mijn zorgen over afgelopen periode en huidige toekomst te schetsen. En dan is de bedoeling dat de patient mijn zorgen deelt. Dan staat iemand open voor een ACP-gesprek. Binnen enkele dagen volgt dan het gesprek in het geval van klinische opname, poliklinisch wordt een nieuwe afspraak gemaakt. De voorbereiding is dus een aankondiging dat ik het wil gaan bespreken. In aankondiging voer je al een uitgekleed ACP-gesprek, want dan ga je al uitleggen wat ACP inhoudt zodat mensen er alvast over na kunnen denken”.*

Mensen die worden opgenomen in een VVT-instelling worden niet voorbereid op de ACP-vragen, maar het onderwerp wordt wel zorgvuldig ingeleid. ACP is onderdeel van het zorgplangesprek, en het concept zorgplan wordt van tevoren toegestuurd.

Reacties

Reacties van mensen op ACP zijn wisselend. De meeste mensen die worden benaderd door de huisarts/POH reageren niet verbaasd. Ook in de ziekenhuizen en verpleeghuizen is de ervaring dat mensen het als standaard vragen ervaren. Tegenwoordig is er meer aandacht voor in de media (ook al vóór COVID-19), vroeger (10 jaar geleden) was het een lastiger gespreksonderwerp. Sommige mensen hebben er al over nagedacht (met huisarts of met familie), dan is het sneller duidelijk wat de wensen zijn. Zij vinden het fijn om het te bespreken met een professional. De mensen die er nog niet over nagedacht hebben, staan meestal open voor uitleg en willen dan samen met de arts keuzes maken. Andere mensen die er nog niet over nagedacht hebben, laten de keuzes over aan de arts. De arts probeert dan toch samen tot beslissingen te komen. Mensen die er nog niet over hebben nagedacht, zijn vaker geneigd om te zeggen dat zij alle behandelingen willen. Dat vraagt om meer uitleg over de verschillende mogelijkheden en keuzes. Mensen reageren vaak uit onwetendheid, en na een goede uitleg stellen ze hun beeld bij. Eén VS geeft aan het te accepteren als mensen alle behandelingen nog willen, en dat mensen mogen weigeren om ergens antwoord op te geven. Als een bepaalde behandeling medisch niet zinvol is, gaat de wens van de patiënt niet vóór. De SO (of een andere arts) maakt dan uiteindelijk de keuze om toch niet te behandelen.

Sommige mensen zijn terughoudend en vinden het een moeilijk gespreksonderwerp, maar als je eenmaal het gesprek aangaat, vinden ze het vaak goed. Een klein aantal mensen blijft afwijzend of

bedreigd reageren, zij hebben het gevoel geen aanspraak meer te mogen maken op de zorg (voelen zich 'afgeschreven').

POH3: *"Ik heb het wel eens bij een patiënt gehad, die wilde het er elke keer niet over hebben, maar die was wel heel erg ziek. Waarbij wij dus wel de behoefte hadden, wat moeten we doen? En daar heb ik het ook gewoon benoemd. Zo van 'luister, je bent heel erg ziek en natuurlijk weten we niet, hoelang dit allemaal gaat duren, maar voor ons is het heel prettig om te weten wat uw wensen zouden zijn, vooral als u het niet meer zelf kunt vertellen.' Nou, dan vinden ze het ook wel prettig. Soms moet je het even doorbreken, merk ik."*

Bij mensen die zich overvallen voelen door het ACP-gesprek, wordt mensen de gelegenheid te geven er over na te denken of het er over te hebben met familie. Boze of verontwaardigde reacties komen soms voor. Als het voorkomt, geven mensen later aan dat ze het moeilijk vinden om over de dood te praten. Soms vinden de kinderen het lastig om er over te praten. Sommige mensen willen er niet over praten. Een MS vertelt dat het wel eens voorkomt dat je dan hard moet zijn: zeggen dat ze gaan sterven en dat er nu echt over gesproken moet worden.

MS2: *"Mensen waarbij emotie boven ratio staat zijn niet ontvankelijk voor gesprek waarin logische, rationele keuzes moeten worden gemaakt."*

MS3: *"Sommige mensen schrikken. Dan ben ik laf en dan zwak ik het af, door te zeggen: het is natuurlijk niet zo dat u binnen nu en een week doodgaat, maar ik wil het er toch over hebben, dus denk er eens over. Ik kom er dan op terug, en sommigen die er niet voor open stonden, willen uiteindelijk wél het gesprek voeren. Andere patiënten gaan acuut hun leven beteren, ineens wél stoppen met roken en naar de fysiotherapeut. Mensen zien het soms als doodverklaring, en dat is in mijn eigen hoofd soms ook wel zo, ook al weet ik dat ik het niet zo moet zien. Als iemand bijna doodgaat, dán gaan we pas aan ACP denken."*

Bij mensen met dementie zijn de gesprekken lastig. Ze raken soms zelfs overstuur. In het verpleeghuis is 90-95% cognitief lastig te benaderen, dus de familie speelt een belangrijke rol. De meeste SO/VS willen toch ook de oudere zelf bij het gesprek betrekken.

VS2: *"Het zou fijn zijn als ACP op de één of andere manier eerder of meer bespreekbaar wordt. Ik heb nog regelmatig dementerende mensen van 85 jaar, die ik overval met de vraag of ze wel of niet gereanimeerd willen worden. Dat verbaast me"*

Wie voert gesprekken

Huidig persoon

In de meeste huisartsenpraktijken legt de POH of de geriatrisch verpleegkundige huisbezoeken af met kwetsbare oudere patiënten waarbij ACP standaard aan bod komt. In andere huisartsenpraktijken – waar ACP niet structureel is ingebed – worden de gesprekken gevoerd door de huisarts tijdens een consult.

Op de klinische afdelingen in het ziekenhuis voeren de AA de ACP-gesprekken, en die bespreken het vóór met de MS. Bij onervaren AA voert de MS het gesprek en kijkt de AA de eerste paar keer mee. Op

de polikliniek oncologie wordt de Verpleegkundig Specialist (VS) Palliatieve Zorg ingeschakeld: deze voert een ACP-gesprek van 45 minuten, en de laatste 15 minuten sluit de MS aan. De VS Palliatieve Zorg kan veel meer thema's bespreken dan alleen IC/beademen/reanimeren. Dit gesprek levert dan ook veel meer op: hoe staat de patient in het leven, welke rol speelt angst/religie etc.

In de VVT-instellingen worden de gesprekken gevoerd door de SO, VS palliatief verpleegkundigen en physician assistants (PA). Als de PA/VS nog in opleiding is, bespreken zij het voor met de SO. Als PA/VS het ACP-gesprek lastig vindt, leidt SO het vervolgesprek. De huisbezoeken van het palliatief team worden uitgevoerd door de verpleegkundig specialist, eventueel samen met de huisarts. Eén SO geeft aan dat de Eerst Verantwoordelijke Verzorgende (EVV) het reanimatiebeleid bij opname bespreekt, en dat het echte ACP-gesprek binnen zes weken wordt gevoerd door de SO.

Bekwaamheid

Alle respondenten voelen zich in meer of mindere mate bekwaam om ACP-gesprekken te voeren. De meeste huisartsen (vijf) en twee POH geven aan zich erg bekwaam te voelen doordat zij veel ervaring hebben. Twee huisartsen geven aan zich wel bekwaam te voelen, maar dat het altijd beter kan. Meer ervaring en scholing is gewenst. Een huisarts vertelt: *"Ik voel me soms wat onhandig en zoekend naar woorden, maar dat komt doordat het een beladen onderwerp is wat je goed wilt afstemmen op de patiënt. Dat is ook niet erg"*. Twee POH geven aan zich alleen bekwaam te voelen als er een vertrouwensband is met de patiënt. Eén POH denkt dat het niet altijd gewaardeerd wordt dat de POH ACP-vragen stelt; de huisarts kan dat beter doen. Ook één VS geeft aan nog veel te kunnen leren. Ze zou graag meekijken hoe mensen met meer ervaring het gesprek aanpakken.

VS3: *"Ik voel me erg bekwaam in het voeren van ACP-gesprekken. Ik ben door de jaren heen steeds bekwaamer geworden door de opgedane ervaring. Ik ben nu meer afwachtend, in plaats van sturend. Ik geef aan: u mag alles kiezen, het is uw wens, het is gewoon fijn voor zorgverleners om te weten als er iets gebeurt. Vroeger stuurde ik meer op wat ik dacht dat moest, waarvan ik dacht dat het medisch zinvol was"*.

Alle geïnterviewde MS voelen zich bekwaam. Een MS geeft aan dat een gespreksleidraad/handreiking zou helpen bij het bespreken van zaken omtrent kwaliteit van leven. De AA geven aan zich nu wel bekwaam te voelen, maar in het begin niet. Het is belangrijk om handigheid en je eigen stijl te ontwikkelen. Ze bereiden zich goed voor. Een scholing zou helpen om meer bekwaam te raken.

AA2: *"Hoe langer ik dokter ben, hoe meer ik met eigen fouten geconfronteerd word. Bijvoorbeeld iemand had COPD en was veel te zwaar. Met mijn supervisor had ik besproken dat deze patiënt beter niet aan de beademing kon. Dus dat heb ik zo uitgelegd aan de patiënt: uw kansen op de IC zijn niet goed, we willen u beschermen tegen de gevolgen van medisch handelen, beademing zou teveel impact hebben, u komt er waarschijnlijk slecht uit. Maar de man werd uiteindelijk toch op de IC opgenomen en bleek doodsangsten te hebben uitgestaan. Hij kreeg geen beademing maar wel optiflow, en daar was hij heel erg van geschrokken, en dat heb ik daarna wel van hem teruggehoord. Hij had mijn woorden vertaald naar: als u op de IC komt, gaat u dood."*

Gewenste persoon

Bijna alle respondenten vinden dat ACP-gesprekken het beste gevoerd kunnen worden door de huisarts, want deze heeft de regie en kent de patiënt en de context het beste. Ook kan deze echt vroegtijdig een ACP-gesprek voeren op een rustig moment. Bij een acute opname kom je er als MS/AA in het ziekenhuis wel weer op terug, maar het is makkelijker als het al eens besproken is.

AA1: "Het komt wel eens voor dat we aan de huisarts vragen om een ACP-gesprek te voeren vóór opname. En dan komt er iemand binnen van 92 die nog gereanimeerd wil worden. Dan denk ik: wat is er nu echt besproken? Is er wel iets besproken? En op welke manier? Ik heb onvoldoende zicht op wat de huisarts doet en kan doen".

Twee huisartsen en één POH geven aan dat de functie niet uitmaakt, degene die de patiënt het best kent is het beste in staat om een ACP-gesprek te voeren. Het is wel belangrijk dat degene kennis van zaken heeft, want de gemaakte afspraken moeten medisch ook mogelijk zijn. Eén huisarts en één POH vinden dat huisartsen of het palliatief team de ACP-gesprekken moeten voeren. De POH of verpleegkundige kan wel wat voorwerk doen, door de patiënt een vragenlijst in te laten vullen. Eén POH geeft aan dat de huisarts de meest geschikte persoon is om ACP-gesprekken te voeren: *POH1: "Ik zie mijn taak echt alleen als het aanzwengelen van: denk er over na. De echte ACP-gesprekken gaan met de huisarts."* Een andere huisarts en POH vinden de POH Ouderen de meest geschikte persoon.

De hoofdbehandelaar in het ziekenhuis kan de gewenste persoon zijn omdat deze de meeste kennis heeft over de (chronische) aandoening van de patiënt. Bij comorbiditeit is het soms onduidelijk wie de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis is. Bij opname in het verpleeghuis is het prettig als het ACP-gesprek al door de huisarts is gevoerd. Het wordt dan door de hoofdbehandelaar opnieuw gevoerd, idealiter door de behandelend SO en een verpleegkundige. Eén SO geeft aan dat in het verzorgingshuis het ACP-gesprek idealiter wordt gevoerd met twee familieleden en twee professionals (bijvoorbeeld een arts en een verzorgende), dan houdt men elkaar scherp, en wordt meer informatie verkregen. Verzorgenden weten vaak veel over ACP omdat mensen het terloops ter sprake brengen tijdens de dagelijkse verzorging. Deze gesprekjes tussendoor worden echter nergens geregistreerd.

Live vs telefonisch

Bijna alle respondenten vinden telefonische gesprekken minder prettig dan live gesprekken: het is anders, zakelijker en onpersoonlijker. Non-verbale communicatie wordt gemist, waardoor het minder duidelijk is hoe iemand zich voelt en hoe de boodschap wordt ontvangen. Twee respondenten vanuit de VVT-instellingen gaven aan dat telefonische gesprekken niet verschilden van live gesprekken

Drie huisartsen vertelden dat de gesprekken altijd live waren, ook tijdens COVID-19 (op gepaste afstand of in een beschermend pak). Zes respondenten werkzaam in de huisartsenpraktijk gaven aan dat de gesprekken normaliter live plaatsvonden, maar dat de gesprekken tijdens COVID-19 telefonisch plaatsvonden. Eén POH vond het ongepast om mensen te bellen over dit beladen onderwerp. Eén

huisarts durfde COVID-19 niet te benoemen tenzij mensen er zelf over begonnen, en vroeg daarom alleen hoe het met de mensen ging.

Met patiënten werden in het ziekenhuis altijd face-to-face gesprekken gevoerd, met familie ging dat tijdens COVID-19 telefonisch of via beeldbellen. Interactie, emotie en non-verbale reacties werden gemist. Het waren gesprekken met veel lading en belangrijke beslissingen, die per telefoon zakelijker konden overkomen. Echter, contact via telefoon of beeldbellen werd door de meeste respondenten beter bevonden dan helemaal geen contact met de familie.

Tijdens COVID-19 werden de gesprekken met familie van mensen die werden opgenomen in het verpleeghuis telefonisch gevoerd. Eén VS gaf aan dat gesprekken tijdens COVID-19 alleen met de patiënt werden gevoerd, maar dat ze beter gebruik had kunnen maken van de telefoon of beeldbellen om toch contact te leggen met familie. Twee VS gaven aan dat zij alle gesprekken live hebben gevoerd, ook tijdens COVID-19.

Vervolggesprek

Meestal is geen vervolggesprek nodig. Als er te weinig tijd is tijdens een consult, of mensen willen er langer over nadenken of het met familie bespreken, wordt de verantwoordelijkheid in de huisartsenpraktijken bij mensen zelf gelegd om op een later moment een afspraak in te plannen. In hoeverre dit vervolgens gebeurt, is onduidelijk.

Vorbereiding

Ongeveer één derde van de respondenten bereidt de ACP-gesprekken niet voor. Ze geven aan hun patiënten goed te kennen en veel ervaring te hebben. De meeste respondenten bekijken ter voorbereiding het dossier. Eén respondent probeert van tevoren te bedenken wat de ideeën van de patiënt kunnen zijn, wat de geloofsovertuiging is en hoe hij in het leven staat. Een andere respondent geeft aan dat het juist beter is om het gesprek 'open' in te gaan zonder vooraf te bedenken wat de patiënt zou willen. AA bereiden zich uitgebreider voor, zij bespreken het gesprek voor met een specialist en lezen zich in in behandelingen en gevolgen. Eén MS geeft aan met de huisarts vooraf te spreken om een beter beeld van de patiënt te krijgen. In de verpleeghuizen komt in de meeste gevallen het dossier van de huisarts te laat binnen, en is het ACP-gesprek bij binnenkomst ondertussen al gevoerd.

Op polikliniek wordt aangegeven dat een ACP-gesprek ingepland wordt. De arts vraagt of ze in de tussentijd alvast willen nadenken over ACP-zaken, en mensen krijgen 'huiswerk' mee. Mensen die worden opgenomen in het verpleeghuis worden niet voorbereid. Het komt bij een opnamegesprek aan bod. Als mensen zich erg overvallen voelen, schrikken, of het er niet over willen hebben, wordt er later op teruggekomen.

Samenwerking

Binnen het ziekenhuis wordt veel samengewerkt m.b.t. ACP.

- Samenwerking tussen arts-assistenten en specialist: zij bereiden het gesprek samen voor. Als AA nog onervaren is, loopt AA eerste paar keer mee met specialist.
- Samenwerking met huisarts: bij ACP in de polikliniek wordt de huisarts in een vroeg stadium betrokken. Als de patiënt slecht nieuws krijgt, wordt dezelfde dag de huisarts gebeld en geïnformeerd. Bij verwijzing door de huisarts wordt gevraagd hoe de patiënt in het leven staat en hoe vitaal hij is. Dat helpt de MS bij het verkrijgen van een goed beeld van de patiënt.
- Bij oncologiepatiënten wordt soms het palliatief team ingeschakeld om huisbezoeken uit te voeren. Het palliatief team deelt de uitkomsten/adviezen met MS, die dat kan meenemen in het ACP-gesprek.
- Samenwerking SEH-arts met specialist: SEH-arts voert soms overleg met een specialist, zoals een longarts, om betere kennis over de behandeling te krijgen.
- Samenwerking met IC-arts: als MS denkt dat een IC-opname niet zinvol is, maar de patiënt wil het wel, wordt de IC-arts gevraagd om uitleg te geven en een realistisch beeld te schetsen om de patiënt te overtuigen.

MS4: *“Soms voer je overleg met de huisarts, maar huisartsen nemen niet structureel contact op als de patiënt wordt opgenomen en wij ook niet met de huisarts. Informatie over ACP staat ook niet altijd in de verwijfsbrief, of het is heel ingewikkeld omschreven waardoor de keuze niet duidelijk is. Je moet het toch opnieuw bespreken met de patiënt, maar voorwerk door de huisarts zou prettig zijn.”*

Gespreksonderwerpen

De gespreksonderwerpen die het vaakst genoemd worden (op volgorde), zijn:

- Wel/geen ziekenhuisopname
- Wel/geen IC opname
- Wel/geen reanimatie
- Wel/geen beademing
- Kwaliteit van leven: wat betekent dat voor de patiënt? Wat vindt iemand belangrijk in het leven?
- Huidige gezondheidssituatie (dagelijks leven)
- Toekomstverwachtingen
- Behandelwensen (soms gespecificeerd zoals antibiotica, infuus, sondevoeding, bloedtransfusie), kansen en gevolgen (risico's) van verschillende behandelingen voor individu;
- Acute situaties (zoals heupfractuur, longontsteking, corona)
- Stoppen met eten/drinken
- Pijnbestrijding
- Wilsverklaring/donorcodicil
- Levensovertuiging/geloof
- Welke hulp heb je nodig?

Respondenten werkzaam in het ziekenhuis en VVT-instellingen bespreken vaker specifieke behandelwensen en acute situaties, vergeleken met huisartsen en POH.

HA1: *“Kwaliteit van leven en toekomstverwachtingen komen bij mij niet specifiek aan bod. Wat moet je daar nu mee? Dat zijn hellende vlakken. Iemand die kanker krijgt en zegt van ‘nou, als ik eenmaal niet meer van mijn bed afkan, doe dan maar euthanasie’. Ja, ammehoela, als het eenmaal zo ver is, dan zijn de gedachtes alweer anders. Dat is altijd een hellend vlak. Kwaliteit van leven, wat je denkt dat een kwaliteit van leven is, is als je het eenmaal onder de leden hebt, totaal anders. Je kunt nu wel je grens aangeven, maar die grens verandert. Dat zeg ik ook altijd tegen de mensen. Op een later moment, als het zover is, worden vastgelegde keuzes natuurlijk nog nagegaan.”*

HA2: *“Je moet veel uitleggen. Mensen weten weinig van euthanasie en sedatie. Ik leg uit wat het betekent voor patiënt én voor mij. En waartoe ik bereid ben als arts en waartoe niet.”*

VS3: *“‘Hoe staat u in het leven?’ vind ik prettiger om te vragen dan of iemand gereanimeerd wil worden. Ik vraag liever wat iemand belangrijk vindt en wat de wensen zijn, en dan kom ik vanzelf bij reanimatie uit. Proactieve zorgplanning is breder dan alleen het levenseinde. Ik ben daar nog zoekende in. Hoe relateer ik die harde vragen aan iemands levensstijl?”*

Eén VS geeft aan dat alles in het verpleeghuis in het teken staat van ACP, want mensen overlijden gemiddeld binnen één jaar. ACP is volgens deze VS veel breder dan wel/niet reanimeren: ook diëten, bewegingstherapie en welbevinden horen bij ACP. Een andere VS vertelt dat ze juist uitgebreider zou willen spreken over verwachtingen en doelen dan dat ze nu doet. Een SO geeft aan dat de huisarts wil dat je alle mogelijke aandoeningen specifiek bespreekt, maar dat dat niet haalbaar is. Alleen als iemand een hoog risico heeft, wordt die specifieke aandoening besproken.

VS1: *“Doelen in een verpleeghuis zijn vaak irreëel, zoals: mensen moeten gemobiliseerd worden, aankomen in gewicht, dingen gaan ondernemen. Hoe reëel is dat als mensen binnen een jaar overlijden? Daarom vanaf begin kijken: wat is de situatie, wat is de verwachting, welke problemen kunnen we proactief verwachten, en hoe gaan we om met hulp die we bieden.”*

SO4: *“Mensen roepen ‘Ik wil geen kasplantje worden’, maar: wat betekent dat dan? In een goed ACP-gesprek moet je daar achter zien te komen”.*

Overwegingen

Patiënten hebben verschillende overwegingen bij het maken van keuzes rondom ACP. Respondenten noemden het vaakst:

- Behoud van onafhankelijkheid. SO: *“Mensen geven vaak aan dat ze geen kasplantje willen worden, maar dat kun je niet voorspellen.”*
- Ervaren kwaliteit van leven. SO2: *“Vaak zeggen mensen: kwaliteit is belangrijker dan kwantiteit. Liever maar wat slechtere bloedsuikers maar wel lekker eten.”*
- Toekomstperspectief / levensverwachting / fysieke conditie / comorbiditeit
- Gevoel ‘het is mooi geweest, het is goed’
- Angst voor de dood, pijn en achteruitgang
- Eenzaamheid
- Nog willen zorgen voor partner

- Levensovertuiging/geloof (de streng-christelijke groep wil geen behandelbeperkingen)
- Mening familie (soms willen kinderen nog dat ouder blijft leven)
- Mening (huis)arts
- Eerdere ervaringen of ervaringen van naasten
- Aversie tegen ziekenhuis of angst voor behandeling, voor IC of intensief revalidatietraject.
- Soort behandeling: kans op succes, intensiteit en duur.
- Fysieke conditie
- Tijdens COVID-19: schaarste IC-bedden, geef mijn plekje maar aan iemand anders.

HA4: *“Er was een niet-verzekerde, gelovige, dementerende. Er werd een AED opgehangen één boerderij verderop. Er is toen afgesproken dat de AED nooit bij hem gebruikt zou worden. Dat is zo afgesproken en vastgelegd.”*

POH2: *“De lastigste gesprekken zijn als mensen zeggen: ‘ik wil wél alle mogelijke behandelingen, want ik voel me nu nog goed’. Dat zijn lastige gesprekken, want je weet dat er een moment komt dat het minder gaat, maar als de patiënt het niet wil zien dan houdt het op.”*

SO4: *“Religie speelt grote rol, je gaat dan soms verder dan je medisch zinvol vindt. Ook de kinderen moeten ermee kunnen leven dat we het zo gedaan hebben. Soms overleg je dan met de geriater, de beslissing van de geriater weegt voor mensen zwaarder, kinderen hebben dan toch het gevoel dat er alles aan gedaan is.”*

Beslissingen

Er worden veel verschillende beslissingen genomen t.a.v. zorg rondom levenseinde. Respondenten geven aan dat alle uitersten voorbij komen.

Vaakst genoemd:

- Wel/niet ziekenhuis: wel/niet opname, wel/niet poliklinisch, wel/niet operatie
- Wanneer wel/geen antibiotica (bij welke aandoeningen)
- Wel/niet reanimeren
- Behandeling binnen verpleeghuis, of helemaal geen behandeling meer.
- Stoppen met innemen medicatie
- Niet meer eten/drinken
- Sedatie
- Euthanasie

Beslissingen zijn erg wisselend. De meeste mensen kunnen gegronde keuzes maken. Sommige mensen willen nog alle behandelingen, anderen willen het er juist niet over hebben (voelen zich overdonderd/beledigd).

POH2: *“Vaak heeft het te maken met hoe je tegen de dood aan kijkt. Angst voor dood, dan willen ze vaak nog alle behandelingen, maar meeste mensen vinden het goed zo.”*

HA5: *“Als mensen minder goed zijn in keuzes maken probeer je te sturen naar wat je denkt wat beste is voor deze patiënt.”*

HA: *“De meeste huisartsen proberen patiënten te sturen als ze een andere mening hebben dan medisch gezien verstandig lijkt. Je moet daar wel even voor gaan zitten. Ik schets dan een uitgebreid beeld. Gelukkig verandert men dan vaak van mening. Als dat niet zo is, moet je dat ook respecteren.”*

HA6: *“Ik vind het wel grappig om iedereen zijn mening er over te horen. Je hoort hele verschillende argumenten. Sommigen willen alle mogelijke behandelingen en anderen zeggen ‘nee hoor, ik ga het huis niet uit. Als het gebeurd is, dan is het gebeurd.’ Daar tussenin zijn een heleboel dingen mogelijk en is het heel wisselend hoe mensen erover denken. Ik zit nu meer dan 25 jaar in het vak en de meeste patiënten kan ik wel inschatten. Ik verwacht dan: ze gaan dit of dat zeggen. Maar soms kom ik toch wel voor verrassingen te staan! Ze reageren dan toch anders dan ik dacht. Dat komt denk ik omdat ze er al goed over na hebben kunnen denken en het al zo veel in het nieuws is geweest in het afgelopen jaar.”*

Mensen die opgenomen zijn het verpleeghuis kiezen bijna altijd voor ‘niet reanimeren’, al zijn er uitzonderingen op de afdelingen GRZ en PG. Sommige mensen vinden het onbespreekbaar en willen alle mogelijke behandelingen (curatief beleid, ongeveer 20%). Een SO vertelt dat het belangrijk is om door te vragen als iemand aangeeft geen behandeling meer te willen waarom dat zo is. Sommige mensen willen dat de arts de keuze maakt.

MS/AA geven aan soms te sturen naar wat zij denken dat medisch zinvol is voor deze patiënt. Als iemand per se een behandeling wil die niet zinvol lijkt, wordt het soms toch een paar dagen een kans gegeven, om te kijken of het enig effect heeft.

MS5: *“Het is je taak als arts om in te schatten of iets medisch zinvol is en een voorstel te doen aan de patiënt.”*

AA1: *“Sommige mensen beslissen vanuit hun reflex: ik wil alles. Maar als ze horen wat het inhoudt komen ze daar op terug. Dus dan is een ACP-gesprek heel zinvol. Soms zeg ik: ‘Ik zou niet willen dat ik u deze behandeling geef, dat u daar complicaties van krijgt en daarna zegt ‘had het niet gedaan’. Dan wil ik nu dat we er goed over nagedacht hebben met elkaar.’ Dat waarderen mensen.”*

Cyclisch proces

Vaak is er na verloop van tijd voortschrijdend inzicht vanuit medisch perspectief, dan moet ACP opnieuw besproken worden met de patiënt. Ook de patiënt kan van gedachten veranderen. Regelmatig verandert een keuze als er verslechtering optreedt. Er wordt dan bijvoorbeeld besloten met patiënt/naaste om iemand niet meer in te sturen naar het ziekenhuis, of juist wel, bijvoorbeeld om toch een scan te maken. SO2: *“Als afspraken zijn vastgelegd en er ontstaat een crisissituatie, wordt meestal nog nagevraagd bij familie of de afspraken nog kloppen. Je probeert het wel te checken, maar heel soms krijg je familie niet te pakken en dan handel je zoals op papier staat.”*

De respondenten vanuit het ziekenhuis en VVT-instellingen zeggen dat er altijd vervolggesprekken zijn, omdat ACP een continu en cyclisch proces is. In de VVT-instellingen wordt expliciet aangegeven dat de

keuze niet definitief is en dat er altijd op teruggekomen wordt als verslechtering optreedt. Ook komen ACP-onderwerpen elk half jaar opnieuw ter sprake, het is een continu proces, en het blijft dagelijks onderdeel van de zorg (ook d.m.v. informele gesprekjes tussendoor).

VS3: *“Bij sommige patiënten zijn wel drie gesprekken nodig. Bij één patient ben ik zelfs al vanaf 2019 bezig om duidelijkheid te krijgen. Hij hinkt van het ene besluit op het ander. Ik hink mee. En dan kom ik terug, en dan zegt hij: “ik heb er toch nog eens over nagedacht, en ik wil het anders”. De soort ziekte bepaalt de urgentie, hij heeft ook de tijd. Je hinkt met sommige patiënten. Ik word zelf daarin ook rustiger, het ‘nu moet ik een antwoord hebben’ heb ik losgelaten. Het komt wel goed.”*

POH1: *“Mensen vinden het soms moeilijk om hele duidelijke keuzes te maken. Het is belangrijk om aan te geven dat ze altijd terug kunnen komen op hun beslissing. Maar dan moeten ze wel zelf contact opnemen.”*

Contact met naasten

Er wordt verschillend gedacht over de meerwaarde van het contact met familie en mantelzorgers. Het merendeel van de respondenten vindt dit contact van meerwaarde, omdat het heftige beslissingen zijn. Hoe hulpbehoevender iemand is, hoe belangrijker het is dat er familie bij het gesprek is. Familie kan ook helpen met uitleggen wat ‘kwaliteit van leven’ betekent voor de patiënt. De meeste respondenten vragen daarom actief of er een naaste bij het gesprek wil zijn, en delen de uitkomsten van het gesprek ook met naasten. Sommige respondenten geven aan alleen familie bij het gesprek te betrekken als de patiënt dat op prijs stelt. Enkele respondenten geven aan de betrokkenheid van familie bij het gesprek niet aan te moedigen, maar dat het wel mogelijk is op verzoek van de patiënt. Sommige respondenten geven de voorkeur aan een gesprek alleen met de patiënt. De familie kan de patiënt namelijk (negatief) beïnvloeden, mensen vinden het prettig om zélf aan te geven wat zij willen. Met familie erbij geeft de patiënt vaker sociaalwenselijke antwoorden. Maar aan de andere kant maken deze huisarts en POH regelmatig mee, dat patiënten later terugkomen op hun beslissingen, omdat zij het besproken hebben met de familie, en die toch iets anders willen. Eén POH maakt het niet uit, als de patiënt het zelf maar bespreekt met de familie, zodat er geen onenigheid ontstaat op het moment dat er zich een acute situatie aandient. Contact met familie kan verwarrend kan zijn als familieleden tegengestelde meningen hebben. Het is dan belangrijk om met de patiënt te bespreken wie de contactpersoon is, maar dan kan er nog steeds onenigheid ontstaan.

Tijdens de eerste COVID-19 golf mocht er geen familie aanwezig zijn bij het ACP-gesprek en in het ziekenhuis (tijdens tweede golf mocht wel één persoon aanwezig zijn). Familie realiseerde zich niet altijd dat zij niet welkom waren in de eerste COVID-golf. Er zijn mensen alleen gestorven. Met een goed ACP-gesprek had dat voorkomen kunnen worden volgens sommige respondenten.

In een verpleeghuis is het contact met familie standaard en intensief. Meestal is er één vast contactpersoon.

Op de afdelingen revalidatie (waar mensen niet permanent worden opgenomen) en somatiek wordt het ACP-gesprek meestal met de patiënt zelf gevoerd, meestal ook met familie erbij. Bij mensen met

dementie wordt het ACP-gesprek meestal gevoerd met de contactpersoon/vertegenwoordiger van patiënt, omdat de patiënt cognitief niet meer in staat is om het gesprek te voeren. Het verschilt per organisatie/zorgverlener of de patiënt er zelf dan ook bij is.

VS2: *“Ik heb eens een mevrouw gehoord die niet gereanimeerd wilde worden, maar haar dochter zei ‘natuurlijk moet ze wel gereanimeerd worden’. Dat zijn dan de meer ingewikkelde gesprekken. Ik heb toen in gesprek met de familie aangegeven wat ik medisch zou adviseren want ze kwamen er echt niet uit en toen hebben ze dat wel gevolgd. Ook religie kan een rol spelen. Mensen kunnen het heel moeilijk vinden om beslissingen te nemen over wel of niet ingrijpen.”*

POH3: *“Sommige mensen zeggen als je ACP aankaart: ‘daar wil ik niet over nadenken’. Dan zeg ik: ‘nee, dat begrijp ik, want dat is ook wel rauw op uw dak, maar het is wel prettig om te weten, wat u zou willen, dus heb het er ook over met uw kinderen’. Weet je, als ze het er niet over willen hebben met mij, maar wel met hun familie, heb ik ook al wat bereikt. Dan hebben we dat gehakketak met de kinderen niet [als er een acute situatie ontstaat].”*

Voorkomen ongewenste klinische opnames

Alle respondenten denken dat ACP ongewenste klinische opnames kan voorkomen. Het is daarbij belangrijk om ACP-gesprekken écht vroegtijdig te voeren, en niet als iemand al niet meer in staat is er rustig over na te denken. Vaak loopt het toch anders, bijvoorbeeld iemand wordt toch ingestuurd, ook al was dat niet afgesproken. POH2: *“Als je gezond bent, kun je wel zeggen: ik hoef geen opname. Maar als je benauwd en ziek bent kan het toch anders lopen. Je laat iemand niet stikken, dus dan kies je toch gezamenlijk voor een ziekenhuisopname”*. Het maken en vastleggen van concrete afspraken is daarbij belangrijk. Soms kan het in het moment nog veranderen, dan wordt er tóch behandeld.

MS1: *“Maar het is ook lastig: als iemand heel ernstig ziek is, is het lastig om niets te doen. Mijn opa zou bijvoorbeeld geen behandeling meer krijgen, was zo afgesproken, maar op het moment dat hij een hartaanval kreeg belde mijn oma in paniek 112 en moest er gereanimeerd worden. Dus op het moment zelf kan het toch weer veranderen.”*

SO3: *“Op het moment dat het nodig is, is het hectisch, en ligt iemand zó in het ziekenhuis. Terwijl als het van tevoren besproken zou zijn, zou misschien blijken dat degene dat niet gewild zou hebben omdat hij uitleg heeft gehad over wat het inhoudt. Als je er van tevoren uitleg over geeft en mensen denken er over na, voorkomt het zeker onnodige klinische opnames.”*

Patiënttevredenheid

Over het algemeen draagt ACP bij aan de patiënttevredenheid, omdat het persoonsgericht is, je tijd en aandacht schenkt en mensen regie krijgen over hun situatie. Sommige mensen ervaren het gesprek negatief, omdat zij schrikken of het gevoel krijgen dat ze niet meer behandeld mogen worden. Ook zitten patiënt, familie en arts niet altijd op één lijn, ook dat kan ontevredenheid opleveren.

HA5: *“Je geeft de patiënt aandacht. En als je de patiënt ook nog eens zelf benadert, scoor je helemaal punten op tevredenheid.”* Andere respondenten weten het niet zeker, of denken juist dat het leidt tot ontevredenheid. POH1: *“Voor het ouderenzorgproject moet ik de vragen stellen. Een patient was daarna bij de huisarts gekomen en zei: ‘die [POH] hoeft dus nooit meer te komen, want ik ben er niet van*

gediend dat ze daar over begint'. Dat is dan wel het extreme. Maar aan de telefoon tijdens COVID-19 gaven ook sommige mensen die ik al jaren ken, aan dat ze het niet prettig vonden."

Verslaglegging uitkomsten

Huisartsen

Uitkomsten van een ACP-gesprek worden genoteerd onder episode A20 in het huisartseninformatiesysteem (HIS). Dit is niet bij iedere huisarts bekend.

Eén huisarts zegt dat het HIS de verslaglegging niet goed genoeg faciliteert. Deze huisarts voert een 'probleemregel' in t.a.v. opname/reanimeren/IC, en deze is direct te zien bij het openen van het dossier. De rest van de inhoud van het ACP-gesprek kan echter niet op die plek ingevoerd worden, en is daarom lastig terug te vinden. Eén POH gebruikt een formulier met keuzes rondom ACP, welke wordt opgeslagen in het dossier. Dit is op de HAP ook inzichtelijk.

Delen uitkomsten met HAP en ziekenhuis

Sommige huisartsen leggen een aanvullend verslag vast in een ander systeem, zoals Topicus of het Landelijk Schakelpunt (LSP, hier moeten mensen zelf toestemming voor geven), zodat de huisartsenpost (HAP) ook inzicht heeft.

Andere zorgverleners – zoals ziekenhuis of ambulancemedewerkers - hebben geen inzicht. Als er verwezen wordt naar het ziekenhuis, wordt het door de huisarts vermeld in de verwijfsbrief, maar het is de verantwoordelijkheid van de specialist om dat te lezen. Eén POH geeft aan dat het ziekenhuis wel toegang heeft tot het HIS. Een huisarts geeft aan dat het verplicht is om ACP-gegevens te delen met het ziekenhuis, maar dat het handiger zou zijn als er een automatische gegevensuitwisseling is. Een andere huisarts vertelt: *"Niet elke specialist zit te wachten op een vermelding van ACP-gegevens in de verwijfsbrief. Een dermatoloog kan daar weinig mee, maar een oncoloog of cardioloog juist wel. Ik denk dat we op moeten passen dat we niet alles gaan delen met elkaar zodat iedereen maar alle informatie ziet."*

Als een codebeleidsgesprek is gevoerd in het ziekenhuis (wel/niet IC, wel/niet reanimeren) staat dat soms in de ontslagbrief naar de huisarts. Die neemt het dan over in het HIS onder een ICPC-code met korte notitie.

Delen uitkomsten met verpleeghuis en thuiszorg

Als mensen thuis in een palliatieve setting komen, wordt dat gedeeld met de thuiszorg. Als men opgenomen wordt in een verpleeghuis, wordt het dossier gedeeld met het verpleeghuis (ook al komt het daar ook standaard aan bod tijdens een opname). In het verpleeghuis wordt aangegeven dat het dossier met ACP-informatie vaak te laat komt; het opnamegesprek is dan al gevoerd en men heeft de ACP-informatie van de huisarts daarin niet mee kunnen nemen.

Delen uitkomsten met patiënt en familie

- Eén huisarts deelt op eigen initiatief de uitkomsten met de casemanager, familie en thuiszorg.
- Via mijngezondheid.net kan de patiënt zelf de belangrijkste episodes in dossier zien.

Ziekenhuis

- Uitkomsten van ACP-gesprekken worden vastgelegd in het digitale patiëntendossier.
- Sommige respondenten geven aan dat er een apart ACP-formulier in het patiëntendossier is. Anderen geven aan dat er geen specifieke plek voor is, en daarom lastig terug te vinden. Sommigen zetten het onder tabblad 'familiegesprekken'. De één doet dat heel uitgebreid, de ander zet er geen overwegingen/onderbouwing bij.
- Eén respondent geeft aan dat de uitkomst van ACP-gesprekken terechtkomt in een lange lijst van rapportages, en dat er geen vaste plek in het dossier is voor het vastleggen van de uitkomsten van ACP.
- Uitkomsten van kleine, maar relevante ACP-gesprekjes tussendoor verdwijnen in de bulk van het dossier. Respondenten geven aan dat uniforme afspraken hierover goed zouden zijn.
- Op de polikliniek maakt de VS een uitgebreid verslag, waarvan een kopie naar de huisarts en patiënt gaat. Dit wordt soms als confronterend ervaren door de patiënt.
- Bij een jonge patiënt die voor 'niet reanimeren' kiest, wordt soms een extra opmerking geplaatst, anders denken anderen dat het een fout is.
- Alle zorgverleners binnen het ziekenhuis hebben inzicht, maar zorgverleners buiten het ziekenhuis niet.
- Patiënt zelf heeft online inzicht in dossier (via MijnZGV).

Uitwisseling met huisarts

De uitkomsten van ACP-gesprekken worden vermeld in de overdrachts- of ontslagbrief naar huisarts. Dat gebeurt niet automatisch en doet niet iedere respondent (maar de meesten wel). Andersom geldt dat ook: in de verwijfsbrief vanuit de huisarts staat lang niet altijd ACP benoemd, of onduidelijk/onvolledig. Eén systeem en uniforme afspraken zouden helpen.

Verpleeghuis

Er is een vaste regel in het dossier waar het medisch beleid wordt genoteerd (wel/niet reanimeren, palliatief/symptomatisch/curatief beleid). Daarbij staat ook een tekstveld waarin gespecificeerd kan worden wat het beleid inhoudt voor die patiënt. Op het voorblad van het dossier is dan zichtbaar wat is afgesproken (en wat niet, soms met uitleg). Dit is allemaal makkelijk terug te vinden voor alle interne zorgmedewerkers, maar niet voor externen. Ook patiënten/familie kunnen dit zelf inzien. Als gesprekjes informeel en tussendoor worden gehouden, moet de verpleegkundige/verzorgende er wel aan denken het vast te leggen.

Uitwisseling met huisarts

Het is soms lastig terug te vinden in het dossier of er al iets m.b.t. ACP met de huisarts of in het ziekenhuis besproken is. Soms is het dossier van de huisarts er niet, of het duurt te lang voordat het binnen komt. Dan kun je het al niet meer gebruiken in het ACP-gesprek bij opname.

SO1: *“We zijn soms weken bezig om het voor elkaar te krijgen dat we informatie van de huisarts krijgen. Soms krijgen we bij het begin eerst wel een kort overzicht, maar uiteindelijk willen we natuurlijk het hele dossier hebben, omdat wij de zorg volledig overnemen. Soms heb ik een patiënt die bij mij heel hard roept, dat hij wel gereanimeerd wil worden en dan kom ik er pas veel later achter, dat de huisarts al lang niet-reanimeren heeft besproken met de patiënt en dat die toen daarmee akkoord was. Ja, het was voor mij wat makkelijker gemaakt als ik op dag 1 al terug kon pakken op de afspraken met de huisarts en dat ik kon zeggen ‘dit is met de huisarts afgesproken’ en ‘laten we dat hier ook afspreken’. Dat voorkomt wel wat discussies.”*

Vanuit het verpleeghuis worden de uitkomsten van het ACP-gesprek niet gedeeld met de huisarts. Als een patiënt permanent wordt opgenomen is de SO de hoofdbehandelaar en is de huisarts uit beeld.

Het palliatief team van de thuiszorg koppelt wel terug aan de huisarts, want in dat geval woont de patiënt thuis en is de huisarts de hoofdbehandelaar. De VS spreekt met de huisarts af dat hij een memo aanmaakt in dossier.

Als iemand tijdelijk wordt opgenomen in het verpleeghuis, staat de ACP-informatie in de ontslagbrief die naar de huisarts gaat.

Delen uitkomsten met HAP en ziekenhuis

Als iemand wordt opgenomen in ziekenhuis of wordt overgeplaatst naar een andere instelling worden de uitkomsten van ACP gedeeld in de verwijsbrief. Dit gaat niet automatisch, je moet er aan denken om dit in de brief te zetten, en in een acute situatie kan dat makkelijk vergeten worden.

SO3: *“Ook staat er wel eens in een brief van een medisch specialist dat het is besproken met de patiënt, maar als je het dan voorlegt aan de patiënt, blijkt hij van niets te weten. De vraag is dan, is het echt niet besproken, of weet de patiënt het niet meer, of is het niet duidelijk genoeg besproken. Het is goed om nog even te checken bij de patiënt of hij bekend is met hetgeen in de brief van de medisch specialist staat.”*

Aandachts- en verbeterpunten

De volgende aandachts- en verbeterpunten worden genoemd door respondenten voor het ontwikkelen van een lijnoverstijgende, regionale aanpak: tijd en vertrouwen, continu/cyclisch proces, maatschappelijk thema, verslaglegging en delen, financiën, lijnoverstijgende afspraken (wie doet wat en wanneer), handreiking/gespreksleidraad, scholing en intervisie, en streven naar concrete afspraken.

Tijd en vertrouwen

Voor het voeren van een goed en tijdig ACP-gesprek zijn nodig: voldoende tijd, een vertrouwensband met de patiënt, goed op de hoogte zijn van opties en uitkomsten, actief verslagleggen en van tijd tot tijd actief op de beslissingen terugkomen. Ook is het nodig om de uitkomsten met de familie te bespreken, zodat de kans kleiner is dat er in een acute situatie onenigheid ontstaat binnen de familie. Sommige respondenten geven aan te weinig tijd te hebben voor ACP, andere respondenten geven aan dat het belangrijk is om er voldoende tijd voor te maken.

HA: “De tijd ontbreekt om ACP écht vroegtijdig aan te kaarten, en niet pas op het moment dat een terminale ziekte zich aandient. Dit zou opgelost kunnen worden door de praktijkgrootte terug te schroeven. Maar het is niet zo dat als ik méér tijd zou hebben, dat ik dit zou besteden aan ACP. Er is zoveel te doen, dat het een illusie is om te denken dat ik dit dan structureel zou gaan oppakken.”

Vertrouwen, tijd en rust zijn nodig voor het voeren van een goed ACP-gesprek. Daarom is het gesprek van 45 minuten met de VS Palliatieve Zorg op de polikliniek van meerwaarde. Ook is het belangrijk om ACP te integreren in de dagelijkse zorg in het verpleeghuis. Informele gesprekjes zitten bij verzorgenden en verpleegkundigen in het dagelijks werk, en zij kennen de bewoners ook het beste. Uitkomsten van deze gesprekjes worden onvoldoend of niet geregistreerd.

Continu / cyclisch proces

ACP-wensen kunnen gaandeweg veranderen, zowel vanuit medisch perspectief als vanuit patiëntperspectief. Er dienen afspraken gemaakt te worden wanneer, wie en hoe er op de afspraken teruggekomen wordt bij de patiënt. Huisartsen komen niet structureel terug op iemands wensen. Ook als iemand nog niet klaar is voor een ACP-gesprek, ligt de verantwoordelijkheid voor het inplannen van een afspraak bij de mensen zelf. In hoeverre dit vervolgens gebeurt, is onduidelijk.

Maatschappelijk thema

Op landelijk niveau ACP onder de aandacht brengen zou mensen kunnen stimuleren om ACP te bespreken met iemand in hun naaste omgeving. Daarin moet benadrukt worden dat het iets is waar iedereen zelf regie over moet nemen (het is niet van de dokter, het is van jou) en dat het niet (altijd) over sterven gaat. Er zou een landelijke campagne opgezet kunnen worden, met goede voorbeelden.

HA: “Via media of naasten kan informatie beter doordringen dan als een arts het zegt. Het werkt ook andersom: als de huisarts actief een patiënt moet gaan benaderen, is er weerstand en negativiteit bij sommige huisartsen. Ze hebben er geen tijd voor. Als de patiënt zelf bij de huisarts komt, maakt de huisarts vanzelf tijd voor ACP. Dus het werkt beter als patiënt hier zelf over begint!”

Verslaglegging en delen

Een uniforme werkwijze m.b.t. verslaglegging en uitwisseling is gewenst, zowel binnen als tussen organisaties. Momenteel gebeurt de gegevensuitwisseling middels verwijs- en ontslagbrieven of overdracht van het dossier naar het verpleeghuis. Deze uitwisseling is onvolledig of te laat, zodat men geen gebruik kan maken van wat er al eerder is besproken met de patiënt. Meer onderlinge

samenwerking en een betere communicatieoverdracht tussen zorgverleners is wenselijk. Er is behoefte aan werken met één systeem, of dat men inzage krijgt in elkaars systemen.

Financien

Er is geen DBC ACP, dus het gesprek/consult wordt volgens sommige respondenten niet gefinancierd. Financiering is lastig te verkrijgen omdat het lastig aan te tonen is dat daarmee opnames worden voorkomen.

Lijnoverstijgende afspraken: wie doet wat en wanneer

Er is behoefte aan lijnoverstijgende afspraken tussen huisarts, ziekenhuis en verpleeghuis:

- Wie voert wanneer welk type gesprek? Zorgen dat het gesprek écht vroegtijdig gevoerd wordt door afspraken te maken met huisartsen en verpleeghuizen. Vroegtijdig bespreken hoort bij de huisarts, dat maakt het voeren van ACP-gesprekken in het ziekenhuis gemakkelijker. Dit gaat al steeds beter: in het ziekenhuis worden vaker mensen gezien die het er al met de huisarts over hebben gehad, dat helpt bij het voeren van het ACP-gesprek. Maar zorgt ook voor ondersteuning van de huisartsen, want zij hebben het al druk.
- ACP-gesprekken structureel voeren in plaats van ad-hoc (in hoeverre dit gebeurt, verschilt per huisartsenpraktijk).
- ACP breder toepassen binnen de polikliniek, niet alleen op bepaalde afdelingen. ACP wordt alleen standaard uitgevoerd op de afdelingen oncologie en longgeneeskunde.
- Bij comorbiditeiten: afspraken maken welke behandelaar/afdeling het ACP-gesprek voert (of dat de huisarts dat doet).

Handreiking / gespreksleidraad

De meeste respondenten hebben geen behoefte aan ondersteuning. Anderen zijn wel op zoek naar handvatten, zoals informatiebrieven voor patiënten/familie, een gespreksleidraad met onderwerpen, formuleringen en inleidende zinnen. Ook wordt aangegeven dat thuisarts.nl een goede pagina heeft over ACP, met een keuzehulp. Folders over bijvoorbeeld reanimatie kunnen patiënten/familie ondersteunen in besluitvorming.

Elke professional voert het ACP-gesprek op zijn eigen manier, zelfs binnen dezelfde organisatie pakken collega's het verschillend aan. Er is behoefte aan uniforme afspraken over: wat is belangrijk om te bespreken, door wie en op welk moment, en wat is de doelgroep. Sommige respondenten hebben behoefte aan een handreiking met gespreksonderwerpen, zodat ook onderwerpen als kwaliteit van leven aan bod komen. Tegelijkertijd is men terughoudend met het gebruiken van een algemene handreiking, omdat ACP zo is toegespitst op een individu of aandoening en men het gesprek concreet wil maken voor het individu. Er is al een ACP-gespreksleidraad ontwikkeld voor SO's, maar weinigen werken met deze leidraad.

Scholing en intervisie

Respondenten hebben behoefte aan (na)scholing. De volgende suggesties worden gegeven voor de inhoud van de scholing:

- Intervisie: leren van elkaar, patiëntervaringen, uitwisseling van ervaringen, adviezen en inspiratie;
- Voor huisartsen: informatie over behandelingen in het ziekenhuis, zodat je weet wat het betekent voor een patient;
- Gespreksvoering: hoe bespreek je kwaliteit van leven?;
- Voorbeeldfilmpjes van gesprekken;
- ACP moet vast onderdeel worden van artsenopleiding (curriculum ouderenzorg).

Respondenten geven aan dat het belangrijk is een eigen stijl te ontwikkelen die bij je past, maar dat je daarbij gebruik kunt maken van ervaringen en tips van anderen.

Streven naar een concrete beslissing

Soms is een uitkomst van een ACP-gesprek niet duidelijk genoeg, er staat dan bijvoorbeeld geregistreerd: 'alleen ziekenhuisopname bij meerwaarde', maar wat is dan de meerwaarde voor die patiënt? Dat is niet altijd goed te achterhalen in een gesprek. Andere respondenten geven aan dat je juist niet alles moet willen vastleggen: een afvinklijstje vinden mensen niet prettig en kan dwingend overkomen.

4.2 Panelgesprek zorgverlenersperspectief

In een online panelgesprek met zes zorgprofessionals werden de resultaten van de interviews met zorgprofessionals en patiënten/naasten besproken. Wat valt op? Welke resultaten zijn relevant? Welke speerpunten en aanbevelingen vloeien voort uit de resultaten?

Deelnemers aan de panelgesprekken waren vijf zorgprofessionals uit de regio Gelderse Vallei: een geriater, een palliatief verpleegkundige, een specialist ouderengeneeskunde, een huisarts en een praktijkondersteuner. Daarnaast was een professor met aandachtsgebied ACP van het UMCU aanwezig. Twee projectgroepleden waren aanwezig als toehoorder. De panelbijeenkomst werd begeleid door twee adviseurs van Mura Zorgadvies.

Het panelgesprek leverde zes thema's op die aandacht behoeven in het ontwikkelen van een regionale, lijnoverstijgende aanpak voor ACP: 1) definitie ACP; 2) verwachtingen en taken; 3) verslaglegging en delen; 4) communicatie tussen zorgverleners; 5) communicatie met patiënten; 6) scholing en ondersteuning. De resultaten van de panelbijeenkomst worden hieronder toegelicht.

1. Definitie ACP

ACP moet plaatsvinden vóór het probleem zich voordoet. Het gaat niet om hoe ver van tevoren precies. Afbakening is ongewenst: ACP hoort zowel thuis in de huisartsenpraktijk, als in het ziekenhuis en de VVT-instellingen.

2. Verwachtingen en taken (wie doet wat en wanneer)

Er zijn verschillen tussen organisaties (huisartsen, ziekenhuis en VVT-instelling) voor wat betreft de aanpak en inhoud van ACP-gesprekken en dat is goed. Alle gesprekken hebben een ander doel en zijn nodig om tot goede ACP te komen. Iedere organisatie heeft zijn eigen rol in het ACP proces. Het is prettig als men op elkaars gesprekken kan voortbouwen, bijvoorbeeld als een specialist in het ziekenhuis het gesprek kan openen met de resultaten van het ACP-gesprek wat de patiënt eerder met de huisarts heeft gevoerd. Meer onderling respect en begrip voor ACP door andere organisaties/zorgverleners is nodig.

Inzicht in het ACP proces, en de verschillen tussen organisaties, is nodig. Bijvoorbeeld:

- De huisarts voert een ACP-gesprek op een rustig moment, als het probleem zich nog niet aandient. Hierdoor is het ACP-gesprek theoretisch en abstract, en levert het niet altijd concrete beslissingen op (wat een specialist graag zou zien). Het is echter wel belangrijk dat de patiënt alvast nadenkt wat er kan gebeuren en wat hij/zij zou willen op dat moment.
- In het ziekenhuis kan men concreter en ziektespecifiek een ACP-gesprek voeren. Daardoor heeft het gesprek ook meer lading.

Er is behoefte aan lijnoverstijgende afspraken over:

- Wie (welke organisatie/zorgverlener) voert wanneer welk gesprek;
- Ingangscriteria/markeringmoment: wanneer voert welke organisatie een ACP-gesprek met welke patiënt?
- Het organiseren van follow-up van gesprekken. ACP moet dynamisch blijven, maar afspraken moeten wel periodiek geëvalueerd worden met de patiënt, bijvoorbeeld na een opname in VVT-instelling of ziekenhuis, of een andere relevante gebeurtenis.

3. Verslaglegging en delen

Verslaglegging en delen van ACP-afspraken is één van grootste uitdagingen en wordt door alle partijen herkend. Uit de resultaten spreekt de wens voor meer uniformiteit, zowel binnen als tussen organisaties. Er is behoefte aan afspraken over:

- Verslaglegging in de verschillende systemen (HIS, EPD, zorgdomein etc.):
 - Wie noteert wat?;
 - Waar wordt wat genoteerd?;
 - Hoe uitgebreid wordt genoteerd?
- Hoe wordt verslag gelegd van korte, informele gesprekken tussendoor, bijvoorbeeld van patiënten met verzorgenden en verpleegkundigen;
- Delen van informatie tussen organisaties (huisartsenpraktijken, ziekenhuis en VVT-instellingen):
 - Welke informatie stuur je naar wie, en wanneer?
 - Welke informatie wordt gedeeld, en welke niet?
 - Hoe uitgebreid?
 - Welke bijlages worden meegestuurd?
 - Afspraken maken zodat niet alles 'zomaar' gedeeld wordt.

Een langetermijndoel is te werken met één digitaal (communicatie)systeem of dossier. Ook het inbouwen van meldingen in digitale systemen is gewenst, bijvoorbeeld dat er in een acute situatie de huisarts of HAP wordt gebeld in plaats van 112.

4. Communicatie tussen zorgverleners

- Dezelfde taal spreken en codetaal vermijden om miscommunicatie te voorkomen. Het vastleggen van definities helpt hierbij (bijvoorbeeld termen als 'ACP', 'palliatief beleid', 'actief beleid', 'symptomatisch'). Het lijkt logisch wat hiermee bedoeld wordt, maar dat is het niet.
- Afspraken maken over contact met elkaar opnemen bij onduidelijkheden, bijvoorbeeld over verslaglegging of overdracht.

5. Communicatie naar patiënten

Meer bewustwording creëren bij patiënten over het belang van ACP. Dit kan via de media en landelijke campagnes, maar ook op regionaal niveau:

- Algemene informatie verstrekken over het belang van ACP aan patiënten in de regio Gelderse Vallei: keuzes maken is belangrijk, dus spreek er over met je familie en zorgverlener. Keuzes kunnen en mogen gaandeweg nog veranderen.
- Verwachtingenmanagement bij patiënten: alle behandelingen willen betekent niet altijd dat alles ook zal/kan worden gedaan, artsen beslissen uiteindelijk wat medisch zinvol is.
- Vragenlijst ontwikkelen voor patiënten en naasten als voorbereiding op een ACP-gesprek

ACP is dynamisch, er zijn verschillende fases. De fases kunnen bijvoorbeeld ingedeeld worden in:

1. Een meningsvormende fase (eerste lijn): het probleem (ziekte) heeft zich nog niet aangediend. In deze fase worden algemene afspraken gemaakt: wat is belangrijk voor de patiënt, wat is kwaliteit van leven, wat wil degene blijven doen?
2. Een besluitvormende fase (eerste of tweede lijn) als de patient achteruitgaat. Nu zijn concretere afspraken gewenst, zoals over behandelbeperkingen.
3. Een besluitvormende fase bij comfortgerichte zorg.

6. Scholing & Ondersteuning

- Scholingen voor zorgverleners met daarin aandacht voor een cultuurspecifieke benadering en religie/levenswijze.
- Ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van een vragenlijst voor patiënten en naasten om te gebruiken als voorbereiding op een ACP-gesprek.

4.3 Interviews patiënten en naasten

Er zijn twee patiënten en twee naasten geïnterviewd:

- PT1: met COVID-19 opgenomen in ZGV. Heeft vóór de COVID-19 uitbraak een ACP-gesprek gevoerd met huisarts, maar niet over COVID-19.
- PT2: met COVID-19 opgenomen in ZGV, geen ACP-gesprek gevoerd.
- N1: familielid, ervaring met ACP-gesprek met huisarts
- N2: familielid, ervaring met ACP-gesprek in verpleeghuis

De interviews duurden 25 tot 40 minuten en werden telefonisch afgenomen.

ACP-gesprek met huisarts

Met de moeder van N1 (94 jaar) was nooit een ACP-gesprek gevoerd voordat zij met spoed opgenomen werd in het ziekenhuis. Na afloop van deze onprettige ziekenhuisopname is een ACP-gesprek gevoerd met de huisarts tijdens een huisbezoek.

PT1 heeft op eigen verzoek een ACP-gesprek met de huisarts gevoerd over euthanasie. Afgesproken werd om een wilsverklaring op papier te zetten, deze met de kinderen te bespreken, en de wilsverklaring daarna met de huisarts te bespreken. PT1: *“De huisarts kan goed meedenken en ons hierin ondersteunen. Ze begrijpt ons”*.

ACP-gesprek in verpleeghuis

Bij binnenkomst in het verpleeghuis werd een ACP-gesprek gevoerd door de SO met N2.

Acute situaties: geen ACP-gesprek

N1, PT1 en PT2 zijn in het ziekenhuis terecht gekomen in een acute situatie. Er was vooraf geen ACP-gesprek met hen gevoerd.

De moeder van N1 werd met spoed opgenomen in het ziekenhuis, en kreeg daar te horen dat de enige behandeloptie - een operatie - niet mogelijk was i.v.m. haar leeftijd. Er werd niet gesproken over andere mogelijke behandelingen en zorg. De arts vertelde eenzijdig wat ze gingen doen, het was geen gesprek. Dit was een erg onprettige ervaring. Pas toen er geen behandelopties meer waren voor de moeder van N1, werd gesproken over thuis sterven of in het hospice.

PT1 en PT2 zijn beiden in het ziekenhuis opgenomen met COVID-19. Zij hebben vooraf geen ACP-gesprek gevoerd.

PT2 kwam binnen op de SEH met COVID-19 en daar werd medegedeeld wat het behandelplan zou worden. Er was geen sprake van een gesprek. Op de vraag of dit gesprek wenselijk was geweest op een rustig moment met de huisarts, geeft PT2 het volgende antwoord: *“De huisarts kan wel een gesprek gaan voeren over mogelijke behandelingen maar op het moment dat je echt naar ziekenhuis moet wordt het toch weer anders. Dan is het ‘echt’ en dan weet je pas echt wat je wilt. Ik wilde echt niet dood. Dus*

wel goed om behandelopties van tevoren te bespreken zodat je daar een beter beeld van hebt, maar je weet toch niet hoe het echt gaat als het moment zover is.”

PT1 had er vooraf met haar man over gesproken en wilde in eerste instantie niet opgenomen worden i.v.m. de schaarste: *“De ziekenhuizen lagen bomvol, en in de media werd heftig gesproken over wie wel/niet aan beademing, en dat er schaarste was. Toen hebben we [mijn man en ik] tegen elkaar gezegd: als ons dat overkomt, dan laat anderen maar voorgaan. Wij hebben ons leven al gehad, we hebben het goed gehad. Stel dat één van onze kinderen daar zou komen te liggen met corona, hoop ik dat een ander dat ook zou doen [IC-bed ‘afstaan’ aan jongeren].”* Toen PT1 erg ziek en benauwd werd, wilde ze tóch opgenomen worden en zuurstof toegediend krijgen. Ze wilde niet naar de IC, maar is door de artsen overgehaald omdat ze goede kansen had dat ze er goed uit zou komen.

Gespreksonderwerpen

De volgende gespreksonderwerpen werden genoemd:

- Ziekenhuisopname
- Reanimatie
- Bloedtransfusie
- Behandelingen
- Uitleg over scenario's
- Comfort, pijnbestrijding
- Comorbiditeiten (en gevolgen voor behandeling)
- Euthanasie (niet door arts aangekaart, maar op verzoek patiënt)

Overwegingen

De volgende overwegingen werden genoemd door de PT en N bij het maken van keuzes:

- Niet afhankelijk willen worden ('geen kasplantje worden')
- Geen pijn hebben
- In een acute situatie: je zo slecht/ziek voelen, dat je geholpen wilt worden.
- Comorbiditeiten
- In het geval van euthanasie: als geen herkenning meer, als zorg te zwaar, als mensonterend.

Beslissingen

De volgende beslissingen werden genoemd door de PT en N:

- Geen reanimatie
- In welke situaties wel/geen ziekenhuisopname
- Wat nodig voor comfort/pijnbestrijding
- Geen sondevoeding

Beide N geven aan dat de wens voor wel/geen ziekenhuisopname afhankelijk is van de situatie. In sommige situaties wil men wel naar het ziekenhuis (zoals een fractuur), in andere situaties niet (zoals een ernstige hartaanval). Het is moeilijk om al die mogelijkheden van tevoren te bespreken. N1: *“We hebben veel open gelaten. Als er iets aan de hand is, kijken we op dat moment samen wat goed is voor moeder.”*

Met N1 en PT2 is helemaal geen ACP gesprek gevoerd voordat een acute situatie ontstond. Daardoor werd de behandeling door de arts gebracht als een mededeling in plaats van een keuze.

Reactie

De N vertelden niet verrast te zijn dat ACP ter sprake kwam. Zij hebben het gesprek als prettig ervaren. PT2 werd met spoed opgenomen met COVID-19 en schrok erg van de mededeling over het behandelplan en zijn perspectief m.b.t. zijn comorbiditeiten (o.a. COPD). Hij heeft dit als vreselijk ervaren en was overstuur.

Familie

De twee N geven aan dat bij het ACP-gesprek de patiënt zelf en alle kinderen aanwezig waren. Bij het ACP-gesprek met de huisarts van PT1 waren zij en haar man aanwezig, bij PT2 was enkel de arts en de patiënt aanwezig.

N1 geeft aan dat zij en haar zussen en moeder het meestal met elkaar eens zijn, dus als het nodig is, snel kunnen beslissen. N2 geeft aan dat haar ouders het moeilijk vinden om beslissingen te nemen t.a.v. zorg en behandelingen, zij laten het over aan de kinderen. Belangrijke beslissingen overlegt zij dan ook altijd met haar broer en ouders. Toen PT1 in het ziekenhuis werd opgenomen met COVID-19, heeft de arts via beeldbellen contact gelegd met haar zoon en man. Bij PT2 is geen contact geweest met familie.

Uitleg behandelingen en zorg

De uitleg van zowel de huisarts, als SO en MS is door drie respondenten als erg prettig ervaren, ze vonden het duidelijk en herkenbaar. Eén respondent is erg ontevreden. Hij schrok erg van de uitleg en raakte overstuur.

Uitleg IC-opname

Het gesprek over behandelmogelijkheden m.b.t. COVID-19 is door beide patiënten als onduidelijk ervaren, omdat dit gesprek pas werd gevoerd toen zij al ziek waren. Zij gaven aan erg benauwd en ziek te zijn geweest, ‘er niet helemaal bij te zijn’ en ‘stukken te missen’, waardoor ze het zich niet goed kunnen herinneren. Na de IC-opname is de arts nog een keer teruggekomen naar PT2 en heeft alles nog eens rustig uitgelegd. PT2 raadt aan om voorzichtiger, rustiger en duidelijker uit te leggen, en tussentijds te checken of de patiënt het begrijpt.

Uitleg COVID-19

Er is niet (uitgebreid) gesproken over COVID-19. De twee N geven aan dat ze niet op de zaken vooruit willen lopen; als het zo ver is kan er alsnog over gesproken worden.

N1: *“We hebben het met de huisarts niet gehad over COVID-19. We willen niet op de zaken vooruitlopen. Als moeder besmet zou zijn geraakt, hadden we het gesprek alsnog kunnen voeren. We lopen niet op de zaken vooruit, en dat is fijn, want nu heb je die gesprekken ook niet nodig gehad”.*

N2: *“We hebben het risico op COVID-19 wel besproken met de SO, maar niet besproken wat we dan zouden doen. We laten de situatie op ons af komen als het zover is, want we kunnen op voorhand niet voorspellen hoe ziek ze zullen worden van corona”.*

De moeder van N2 is tijdens de COVID-19 periode opgenomen geweest in het ziekenhuis voor een heupfractuur. Er mocht in het begin geen bezoek komen, en ook toen ze terugkwam in het verpleeghuis moest ze in quarantaine. Dit vonden de kinderen erg lastig en hadden zij niet voorzien.

Aan PT1 is uitgelegd wat zuurstof en beademing inhoudt. Zij wilde in eerste instantie niet naar de IC, maar door de uitleg van de arts over haar situatie en kansen, heeft ze toch de keuze gemaakt voor een IC-opname en is daar goed van hersteld.

Aan PT2 is uitgelegd wat een IC-opname inhoudt in zijn specifieke situatie, dat er een grote kans was dat hij het niet zou overleven i.v.m. zijn comorbiditeiten (o.a. COPD). Daar is hij erg van geschrokken.

Onderwerpen gemist

De N hebben beiden geen onderwerpen gemist. N1 vertelt dat de huisarts regelmatig op visite komt, dus dat er altijd de mogelijkheid is om dingen alsnog aan te kaarten. N2 vertelt dat ze liever dingen op zich af laat komen, dan op voorhand al te bedenken welke verschillende scenario's en mogelijkheden er zijn. Beide PT hebben veel onderwerpen gemist, maar zij waren door hun ziekte op dat moment niet goed in staat het gesprek te voeren.

Verandering keuzes

N1 geeft aan dat keuzes veranderen naarmate de tijd verstrijkt en de patiënt verder achteruitgaat. In het begin wil je alle behandelingen en ben je heel voorzichtig. Na verloop van tijd wordt dat minder, je kijkt dan meer naar comfort dan naar genezing.

N2 geeft aan dat keuzes niet veranderen, maar mocht dat wel het geval zijn, kan ze dat inbrengen in het MDO waarvoor zij uitgenodigd wordt.

PT1 werd opgenomen met COVID-19. De familie had afspraken gemaakt dat er niet beademd zou worden, maar daar is later op teruggekomen op aandringen van de arts.

PT2 had voor zijn gevoel geen keuze, beslissingen rondom zijn acute opname werden genomen door de arts.

Samenvatting

Er zijn twee patiënten en twee naasten geïnterviewd over hun ervaringen met ACP. Drie respondenten werden acuut opgenomen in het ziekenhuis; er was vooraf geen ACP-gesprek met hen gevoerd. Met één daarvan is dit naderhand nog gebeurd. Respondenten geven aan dat de wens m.b.t. wel/geen ziekenhuisopname afhankelijk is van de situatie. In sommige situaties wil men wel naar het ziekenhuis (zoals bij een fractuur), in andere situaties niet (zoals bij een ernstige hartaanval). Zij vinden het moeilijk om alle mogelijkheden van tevoren te bespreken. De respondenten met ervaring met ACP-gesprekken in het verpleeghuis en met de huisarts waren niet verrast dat ACP ter sprake kwam, en hebben dit als prettig ervaren. De twee respondenten die acuut werden opgenomen in het ziekenhuis zijn erg geschrokken van het gesprek over behandelmogelijkheden. Ook vonden zij de uitleg over COVID-19 in het ziekenhuis onduidelijk, door hun slechte gezondheidssituatie ging de uitleg grotendeels langs hen heen. Alle respondenten bespreken ACP-onderwerpen met familie. Drie van de vier respondenten hebben niet (uitgebreid) gesproken over COVID-19, niet met elkaar en ook niet met een arts. Eén respondent heeft dit wel met haar man besproken, maar heeft haar wensen bijgesteld in overleg met een arts. De twee N geven aan dat ze niet op zaken vooruit willen lopen voor wat betreft COVID-19; als het zo ver is kan er alsnog over gesproken worden. Respondenten geven aan dat keuzes kunnen veranderen, zij zijn op de hoogte dat zij dit kunnen aankaarten bij de huisarts of in het verpleeghuis.

4.4 Panelgesprek patiëntenperspectief

Een panel met vier vertegenwoordigers van regionale patiënten- en ouderenverenigingen bespraken de volgende onderwerpen m.b.t. ACP: contact leggen, voorbereiding, locatie, aanwezigheid, inhoud, COVID-19, knelpunten, en verbeterpunten/ideeën. Voor de regionale, lijnoverstijgende aanpak leverde het panelgesprek patiëntenperspectief drie aanvullende onderwerpen op: 1) informatie voor patiënten; 2) faciliteren van laagdrempelig onderling patiëntencontact; 3) samenwerking met de nulde lijn. Om (het belang van) ACP breed onder de aandacht te brengen van de doelgroep, is informatie in de vorm van een website en folder gewenst. Ook kunnen patiëntenbijeenkomsten gefaciliteerd worden waarin patiënten onderling ervaringen en ideeën kunnen uitwisselen. Zo kan men laagdrempelig nadenken over ACP vóórdát men dit met een professional bespreekt. Tenslotte is het voor het bereiken van de doelgroep zinvol om aansluiting te zoeken bij professionals en activiteiten in de nulde lijn.

Contact leggen

Respondenten vinden de huisarts de meest geschikte persoon om ouderen te benaderen voor een gesprek over gewenste medische behandelingen en zorg. Ook de praktijkondersteuner kan dit doen. De meest geschikte persoon is degene die nauw contact en/of een vertrouwensband heeft met de patiënt. Dit verschilt dus per patiënt.

Een één-op-één gesprek met een zorgverlener kan erg overrompend zijn. Het is voor patiënten prettig als het onderwerp besproken wordt vóórdát het urgent wordt, dan komen de vragen minder hard binnen. De huisarts zou er al eens over kunnen beginnen voordat iemand wordt opgenomen in het verpleeghuis. Als iemand wordt opgenomen in het verpleeghuis, is het goed om het ACP-gesprek vooraf aan te kondigen: wanneer vindt dit plaats? Bijvoorbeeld tijdens het kennismakingsgesprek of een week later.

Vorbereiding

Idealiter wordt iedereen vanaf een bepaalde leeftijd per telefoon uitgenodigd voor een gesprek. Ter voorbereiding ontvangt men een brief met informatie (op één A4). De patiënt kan zelf kiezen of hij op de uitnodiging wil ingaan, het is belangrijk dat mensen dat zelf kunnen beslissen. De respondenten vragen zich af hoeveel mensen op de uitnodiging zouden ingaan. Ter voorbereiding op het gesprek zou de patiënt een vragenlijst kunnen invullen. Zo wordt men ook voorbereid op de thema's en gespreksonderwerpen die aan bod gaan komen. De vragen kunnen te ingewikkeld zijn, maar het gaat er vooral om dat mensen er al eens over nagedacht hebben en hun gedachten eventueel op papier zetten. De vragenlijst zou ook dilemma's/scenario's kunnen bevatten om het concreter te maken.

Locatie

De patient moet zelf kunnen aangeven waar het gesprek plaatsvindt; in de thuissituatie of juist in de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis.

Aanwezigheid

Een respondent geeft aan dat de patiënt zelf moet kunnen aangeven wie er aanwezig mag zijn tijdens het gesprek: welke zorgverlener(s) en naasten. Het is volgens één respondent aan te bevelen om iemand mee te nemen naar het gesprek. Twee andere respondenten zeggen juist dat het goed is om ACP alleen met de patiënt te bespreken, omdat je anders niet zeker weet of iemand zijn eigen keuzes maakt of beïnvloed wordt door aanwezige naasten. Zorgverleners moeten proberen te ondervangen dat de regie tijdens het gesprek wordt overgenomen door naasten en proberen te filteren wat iemands eigen mening is.

Inhoud

De volgende onderwerpen zouden volgens de respondenten aan bod moeten komen tijdens een ACP-gesprek:

- Kwaliteit van leven: wanneer heb je nog iets om voor te leven? En wat is dat dan? Wat is belangrijk voor iemand in het leven?
- Welke behandelingen zijn wenselijk? Daarbij moet de zorgverlener rekening houden met verleggende grenzen. Men wil blijven leven, dus men gaat toch grenzen verleggen en meer behandelingen willen na verloop van tijd.
- Schetsen van mogelijkheden, risico's en kansen door arts.
- Welke behoefte aan communicatie heeft men? Hoe is het contact met familie?
- Wel/geen hospice
- Rol voor Stichting Nabij (informele zorg) / mentorschap Oost-Nederland: op moment dat iemand uitbehandeld is.

COVID-19

Mensen pro-actief bellen tijdens COVID-19 kan bedreigend overkomen. Maar het is een crisissituatie, en het is goed dat mensen op de hoogte worden gebracht van de scenario's, bijvoorbeeld dat bij een ziekenhuisopname de familie niet op bezoek kan komen, en over wat revalidatie inhoudt.

Knelpunten

Respondenten zien een aantal knelpunten en uitdagingen in het voeren van ACP-gesprekken, zowel voor de patiënt als zorgverlener:

- ACP-gesprekken worden idealiter gevoerd met gezonde mensen die nog goed kunnen nadenken. Zolang er dialoog mogelijk is, kan de persoon zelf beslissingen nemen over behandelingen en levenseinde. Maar bij mensen die achteruit gaan, is de vraag of je de wensen goed kan naleven als familie en zorgverlener zijnde. Je wilt daarom zo concreet mogelijk zijn in de gesprekken, zoals wat betekent 'kwaliteit van leven' nu echt voor deze persoon? Het kan een grijs gebied blijven.
- Hoe om te gaan met familie die het onderling niet eens is.
- Ook de zorgverlener en patiënt kunnen van mening verschillen over gewenste behandelingen en zorg.

- Mensen hebben een gevoel van vanzelfsprekendheid dat behandelingen er zijn. Gebruik maken van een bepaalde behandeling is veel sterker vertegenwoordigd dan 'niets doen'. Deze gedachte zit zowel in de medische wereld maar ook in de 'maakbaarheidsgedachte' van de samenleving.

Verbeterpunten en ideeën

- Een website en folder voor patiënten met informatie over ACP zoals mogelijke gespreksonderwerpen, met wie en hoe je deze onderwerpen kunt bespreken en vastleggen.
- Landelijke bekendheid genereren om mensen aan het denken te zetten voordat een ACP-gesprek plaatsvindt:
 - Een serie reportages in een krant (bijvoorbeeld in het Volkskrant Magazine vertellen mensen hoe hun dierbare is overleden, je ziet dan de variaties en kunt ideeën opdoen).
 - Een jaarlijks terugkerende 'ACP-dag' zodat mensen er jaarlijks aan denken, eventueel met familie over praten en hun keuzes doorgeven aan een arts.
- Patiëntencontact: Mensen willen met anderen uitwisselen: Hoe zie jij dat? Wat zijn jouw ideeën? Dit is laagdrempeliger dan het bespreken met professional. Het zou ook een gespreksonderwerp kunnen zijn bij bestaande initiatieven zoals het Alzheimer Café en Parkinsoncafé.
- Samenwerking over domeinen heen om ACP goed in te bedden in de samenleving en laagdrempelig te houden. Zoek daarvoor aansluiting bij professionals in de nulde lijn en sluit aan bij bestaande activiteiten in de nulde lijn.

4.5 Kwantitatieve data huisartsenpraktijken

De vragenlijst werd ingevuld door zeventien huisartsenpraktijken (Tabel 2). Het aantal patiënten waarmee een ACP-gesprek werd gevoerd in het jaar voorafgaand aan COVID-19 varieerde van twee tot 177 gesprekken (n=12). Het gemiddelde aantal patiënten waarmee een ACP-gesprek werd gevoerd was 39 per praktijk. Het aantal patiënten waarmee een ACP-gesprek werd gevoerd tijdens de eerste COVID-19 uitbraak varieerde van twee tot 182 patiënten (n = 14). Het gemiddelde aantal patiënten waarmee een ACP-gesprek werd gevoerd tijdens de eerste COVID-19 uitbraak is 50 patiënten per praktijk. Tijdens de COVID-19 uitbraak gedurende maart – mei 2020 voerden de ondervraagde huisartsenpraktijken in de Gelderse Vallei dus vaker een ACP-gesprek dan in het hele jaar voorafgaand aan de COVID-19 uitbraak. Het aantal patiënten dat zelf contact opnam voor een ACP-gesprek in het jaar voorafgaand aan COVID-19 varieerde van één patiënt per praktijk tot 30 patiënten per praktijk (n = 12), gedurende de COVID-19 uitbraak varieerde dit van één patiënt per praktijk tot twaalf patiënten per praktijk.

Tabel 2: Resultaten kwantitatieve data huisartsenpraktijken

Aantal deelnemende praktijken	N=17
Aantal patiënten waarmee ACP-gesprek gevoerd in jaar vóór COVID-19 (maart 2019 – maart 2020)	Range: 2-77 per praktijk Gemiddelde: 39 per praktijk (n=12)
Aantal patiënten waarmee ACP-gesprek gevoerd tijdens COVID-19 (maart 2020 – mei 2020)	Range: 2-182 per praktijk Gemiddelde: 50 per praktijk (n=14)
Aantal patiënten dat zelf contact opnam voor ACP-gesprek in jaar vóór COVID-19 (maart 2019 – maart 2020)	1-30 per praktijk (n=12)
Aantal patiënten dat zelf contact opnam voor ACP-gesprek tijdens COVID-19 (maart 2020 – mei 2020)	1-12 per praktijk (n=12)

Conclusie

De COVID-19 uitbraak heeft ervoor gezorgd dat huisartsenpraktijken meer ACP-gesprekken voerden. Of deze gesprekken met name gericht waren op wensen rondom COVID-19, is niet uitgevraagd. In de meeste praktijken leidde de COVID-19 uitbraak tot een toename van patiënten die zelf contact opnamen voor het voeren van een ACP-gesprek rondom COVID-19.

5. Conclusie en vervolg

Op basis van de kwalitatieve en kwantitatieve resultaten van deze evaluatiestudie kan worden geconcludeerd dat ACP op verschillende manieren wordt toegepast binnen de huisartsenpraktijken, VVT-instellingen en ziekenhuis in de regio Gelderse Vallei.

Er is behoefte aan uniforme afspraken over wie wat doet en wanneer, verslaglegging en delen van gegevens. De huisarts, het ziekenhuis en het verpleeghuis hebben allen hun eigen rol in het ACP-proces. De huisarts kan op een rustig moment het ACP-gesprek vroegtijdig voeren, al zijn de uitkomsten van deze gesprekken vaak minder concreet. Het verschilt per huisarts in hoeverre ACP structureel en actief wordt toegepast. Op het moment dat de patiënt in het ziekenhuis of verpleeghuis wordt opgenomen, kunnen de door de huisarts geregistreerde uitkomsten van het ACP-gesprek worden gebruikt door de medisch specialist of specialist ouderengeneeskunde. Zij kunnen vervolgens een meer ziektespecifiek ACP-gesprek voeren. Uitkomsten van ACP-gesprekken worden op verschillende manieren geregistreerd, ook binnen organisaties. Ook is het delen van gegevens tussen organisaties foutgevoelig en vaak onvolledig of te laat. Afspraken zijn gewenst over hoe ACP structureel en cyclisch kan worden toegepast. Ook hebben sommige zorgverleners behoefte aan ondersteuning in de vorm van scholing en een handreiking/gespreksleidraad.

Om (het belang van) ACP breed onder de aandacht te brengen van de doelgroep, is informatie in de vorm van een website en folder gewenst. Ook kunnen patiëntenbijeenkomsten gefaciliteerd worden waarin patiënten onderling ervaringen en ideeën kunnen uitwisselen. Zo kan men laagdrempelig nadenken over ACP vóórdat men dit met een professional bespreekt. Tenslotte is het voor het bereiken van de doelgroep zinvol om aansluiting te zoeken bij professionals en activiteiten in de nulde lijn.

De uitkomsten van dit evaluatierapport dienen als uitgangspunt voor een lijnoverstijgende, regionale aanpak voor ACP in de Gelderse Vallei.

Bijlage 1: Gespreksleidraden Interviews

Advance Care Planning Gelderse Vallei

Interviewleidraad Huisartsen

Advance Care Planning (ACP) stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

Wij onderzoeken ervaringen met ACP in de regio Gelderse Vallei, voorafgaand aan COVID-19 en tijdens COVID-19. Doel is om van deze ervaringen te leren. De resultaten worden gebruikt voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP. Uw antwoorden zijn anoniem. Uw naam wordt niet genoemd in de rapportage. Geeft u toestemming om het interview op te nemen, zodat we dit later nog eens terug kunnen luisteren?

Algemeen

- Wat verstaat u onder ACP?
- Hoe komt ACP tot uiting in uw praktijkvoering?

Ingangscriteria

- Wat zijn voor u ingangscriteria voor ACP?

Doorvragen: kwetsbaarheid, ouderdom, verdenking/symptomen COVID-19, anders, combinatie?

- Vindt u dat ACP standaard moet worden aangeboden bij elke kwetsbare patiënt? Waarom wel/niet?

Verschillen in ervaringen vóór en tijdens COVID-19

- Heeft u ACP gesprekken gevoerd met patiënten tijdens de COVID-19 periode? Hoe heeft u dit ervaren?
- Heeft u ACP gesprekken gevoerd met patiënten voorafgaand aan de COVID-19 periode? Hoe heeft u dit ervaren?
- Voorafgaand aan COVID-19, werden ACP-gesprekken in uw praktijk structureel ingepland of gebeurde dit ad-hoc? En tijdens COVID-19?
- Wat waren verschillen tussen deze gesprekken voorafgaand en tijdens de COVID-19 periode? Meer druk gelegd op voeren gesprekken? Meer druk gelegd op uitkomsten gesprekken? Kunt u nog andere verschillen noemen?

COVID-19

- Zijn uw patiënten opgenomen geweest met (verdenking op) COVID-19? Zijn ACP-gesprekken gevoerd met deze patiënten?

- Zijn uw patiënten overleden aan (de gevolgen van) COVID-19? Heeft u nog een nagesprek gevoerd met de familie? Heeft ACP geholpen bij de verwerking?

Manier van benaderen en communicatie

- Hoe werden mensen benaderd voor ACP? Gestructureerd of ad-hoc?
- Hoe werden mensen voorbereid?

Doorvragen: telefonisch? Door wie (assistente, huisarts, POH)?

- Hoe reageerden mensen die benaderd werden voor ACP?

Doorvragen: open/ontvankelijk voor gesprek, verbaasd/geschrokken, gesloten/afwijzend?

- Wie voerde de gesprekken? Huisarts, POH, iemand anders?
- In hoeverre voelt u zich bekwaam om ACP-gesprekken te voeren? Wat heeft u nodig om u meer bekwaam te voelen?
- Wie zou in ideale geval ACP-gesprekken moeten voeren?
- Hoe werden gesprekken gevoerd (live of digitaal/telefonisch)? Welke impact had deze manier van communiceren? Wat zijn verschillen?
- Hoe vaak was een vervolggesprek nodig?

Inhoud gesprekken

- Hoe bereid u de gesprekken voor?

- Wat zijn gespreksonderwerpen?

Doorvragen: gezondheidssituatie, kwaliteit van leven, toekomstperspectief/verwachting, behandelwensen/doelen, vertegenwoordiger, wilsverklaring, bespreken van acute situaties, wel of geen reanimatie, wel of geen IC opname

- Welke overwegingen spelen bij patiënten een rol bij het maken van een keuze voor zorg rondom gewenste medische behandelingen en zorg? Welke zijn het belangrijkste?
- Welke keuzes werden gemaakt?
- In hoeverre zijn deze keuzes veranderd tijdens de COVID-19 uitbraak in vergelijking met daarvoor?

- Hoe verliep het contact met mantelzorgers/naasten?

Doorvragen: wat was de meerwaarde?

- Denkt u dat ACP ongewenste klinische opnames kan voorkomen?

- In hoeverre beïnvloedt het voeren van ACP-gesprekken de patiënttevredenheid?

Verslaglegging uitkomsten

- Hoe werd verslag gelegd van de uitkomsten van ACP?
 - Hoe werden uitkomsten gedeeld met andere zorgverleners en de kwetsbare patiënt?
 - Welke afspraken zijn gemaakt met andere zorgverleners m.b.t. verslaglegging en communicatie?
- Doorvragen: met ziekenhuis? Met VVT-instellingen?

Leerpunten

- Wat zijn bedreigingen voor ACP?
Doorvragen: tijd, kennis, mankracht, geld
- Wat zijn leer- of verbeterpunten?
Doorvragen: voordelen, nadelen, verbeterpunten, voorbereiding, handvaten, informatievoorziening
- Zijn er nog andere zaken die van belang zijn voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP?

Advance Care Planning Gelderse Vallei

Interviewleidraad Specialisten Ouderengeneeskunde Verpleeg- en Verzorgingshuizen

Advance Care Planning (ACP) stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

Wij onderzoeken ervaringen met ACP in de regio Gelderse Vallei, voorafgaand aan COVID-19 en tijdens COVID-19. Hiervoor interviewen we huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen, kwetsbare patiënten en hun mantelzorgers/naasten. Doel is om van deze ervaringen te leren. De resultaten worden gebruikt voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP. Uw antwoorden zijn anoniem. Uw naam wordt niet genoemd in de rapportage. Geeft u toestemming om het interview op te nemen, zodat we dit later nog eens terug kunnen luisteren?

Algemeen

- Wat verstaat u onder ACP?
- Hoe komt ACP tot uiting in uw organisatie?

Ingangscriteria

- Wat zijn voor u ingangscriteria voor ACP?

Doorvragen: kwetsbaarheid, ouderdom, verdenking/symptomen COVID-19, anders, combinatie?

- Vindt u dat ACP standaard moet worden aangeboden bij elke kwetsbare patiënt? Waarom wel/niet?

Verschillen in ervaringen vóór en tijdens COVID-19

- Heeft u ACP gesprekken gevoerd met patiënten tijdens de COVID-19 periode? Hoe heeft u dit ervaren?
- Heeft u ACP gesprekken gevoerd met patiënten voorafgaand aan de COVID-19 periode? Hoe heeft u dit ervaren?
- Voorafgaand aan COVID-19, werden ACP-gesprekken in uw organisatie structureel ingepland of gebeurde dit ad-hoc? En tijdens COVID-19?
- Wat waren verschillen tussen deze gesprekken voorafgaand en tijdens de COVID-19 periode? Meer druk gelegd op voeren gesprekken? Meer druk gelegd op uitkomsten gesprekken? Kunt u nog andere verschillen noemen?

COVID-19

- Zijn uw patiënten opgenomen geweest met (verdenking op) COVID-19? Zijn ACP-gesprekken gevoerd met deze patiënten?

- Zijn uw patiënten overleden aan (de gevolgen van) COVID-19? Heeft u nog een nagesprek gevoerd met de familie? Heeft ACP geholpen bij de verwerking?

Manier van benaderen en communicatie

- Hoe werden mensen benaderd voor ACP? Gestructureerd of ad-hoc?
- Hoe werden mensen voorbereid?

Doorvragen: telefonisch? Door wie?

- Hoe reageerden mensen die benaderd werden voor ACP?

Doorvragen: open/ontvankelijk voor gesprek, verbaasd/geschrokken, gesloten/afwijzend?

- Wie voerde de gesprekken? SO, VS, iemand anders?
- In hoeverre voelt u zich bekwaam om ACP-gesprekken te voeren? Wat heeft u nodig om u meer bekwaam te voelen?
- Wie zou in ideale geval ACP-gesprekken moeten voeren?
- Hoe werden gesprekken gevoerd (live of digitaal/telefonisch)? Welke impact had deze manier van communiceren? Wat zijn verschillen?
- Hoe vaak was een vervolggesprek nodig?

Inhoud gesprekken

- Hoe bereid u de gesprekken voor?

- Wat zijn gespreksonderwerpen?

Doorvragen: gezondheidssituatie, kwaliteit van leven, toekomstperspectief/verwachting, behandelwensen/doelen, vertegenwoordiger, wilsverklaring, bespreken van acute situaties, wel of geen reanimatie, wel of geen IC opname

- Welke overwegingen spelen bij patiënten een rol bij het maken van een keuze voor zorg rondom gewenste medische behandelingen en zorg? Welke zijn het belangrijkste?
- Welke keuzes werden gemaakt?
- In hoeverre zijn deze keuzes veranderd tijdens de COVID-19 uitbraak in vergelijking met daarvoor?

- Hoe verliep het contact met mantelzorgers/naasten?

Doorvragen: wat was de meerwaarde?

- Denkt u dat ACP ongewenste klinische opnames kan voorkomen?

- In hoeverre beïnvloedt het voeren van ACP-gesprekken de patiënttevredenheid?

Verslaglegging uitkomsten

- Hoe werd verslag gelegd van de uitkomsten van ACP?
- Hoe werden uitkomsten gedeeld met andere zorgverleners en de kwetsbare patiënt?
- Welke afspraken zijn gemaakt met andere zorgverleners m.b.t. verslaglegging en communicatie?

Doorvragen: met ziekenhuis? Met huisartsen?

Leerpunten

- Wat zijn bedreigingen voor ACP?
Doorvragen: tijd, kennis, mankracht, geld
- Wat zijn leer- of verbeterpunten?
Doorvragen: voordelen, nadelen, verbeterpunten, voorbereiding, handvaten, informatievoorziening
- Zijn er nog andere zaken die van belang zijn voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP?

Advance Care Planning Gelderse Vallei

Interviewleidraad medisch specialisten en verpleegkundigen Ziekenhuis Gelderse Vallei

Advance Care Planning (ACP) stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

Wij onderzoeken ervaringen met ACP in de regio Gelderse Vallei, voorafgaand aan COVID-19 en tijdens COVID-19. Hiervoor interviewen we huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen, kwetsbare patiënten en hun mantelzorgers/naasten. Doel is om van deze ervaringen te leren. De resultaten worden gebruikt voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP. Uw antwoorden zijn anoniem. Uw naam wordt niet genoemd in de rapportage. Geeft u toestemming om het interview op te nemen, zodat we dit later nog eens terug kunnen luisteren?

Algemeen

- Wat verstaat u onder ACP?
- Hoe komt ACP tot uiting in uw werkzaamheden?

Ingangscriteria

- Wat zijn voor u ingangscriteria voor ACP?

Doorvragen: kwetsbaarheid, ouderdom, verdenking/symptomen COVID-19, anders, combinatie?

- Vindt u dat ACP standaard moet worden aangeboden bij elke kwetsbare patiënt? Waarom wel/niet?

Verschillen in ervaringen vóór en tijdens COVID-19

- Heeft u ACP gesprekken gevoerd met patiënten tijdens de COVID-19 periode? Hoe heeft u dit ervaren?
- Heeft u ACP gesprekken gevoerd met patiënten voorafgaand aan de COVID-19 periode? Hoe heeft u dit ervaren?
- Voorafgaand aan COVID-19, werden ACP-gesprekken structureel ingepland of gebeurde dit ad-hoc? En tijdens COVID-19?
- Wat waren verschillen tussen deze gesprekken voorafgaand en tijdens de COVID-19 periode? Meer druk gelegd op voeren gesprekken? Meer druk gelegd op uitkomsten gesprekken? Kunt u nog andere verschillen noemen?

COVID-19

- Zijn uw patiënten opgenomen geweest met (verdenking op) COVID-19? Zijn ACP-gesprekken gevoerd met deze patiënten?

- Zijn uw patiënten overleden aan (de gevolgen van) COVID-19? Heeft u nog een nagesprek gevoerd met de familie? Heeft ACP geholpen bij de verwerking?

Manier van benaderen en communicatie

- Hoe werden mensen benaderd voor ACP? Gestructureerd of ad-hoc?
- Hoe werden mensen voorbereid?
- Hoe reageerden mensen die benaderd werden voor ACP?

Doorvragen: open/ontvankelijk voor gesprek, verbaasd/geschrokken, gesloten/afwijzend?

- Wie voerde de gesprekken?
- In hoeverre voelt u zich bekwaam om ACP-gesprekken te voeren? Wat heeft u nodig om u meer bekwaam te voelen?
- Wie zou in ideale geval ACP-gesprekken moeten voeren?
- Hoe werden gesprekken gevoerd (live of digitaal/telefonisch)? Welke impact had deze manier van communiceren? Wat zijn verschillen?
- Hoe vaak was een vervolggesprek nodig?

Inhoud gesprekken

- Hoe bereid u de gesprekken voor?

- Wat zijn gespreksonderwerpen?

Doorvragen: gezondheidssituatie, kwaliteit van leven, toekomstperspectief/verwachting, behandelwensen/doelen, vertegenwoordiger, wilsverklaring, bespreken van acute situaties, wel of geen reanimatie, wel of geen IC opname

- Welke overwegingen spelen bij patiënten een rol bij het maken van een keuze voor zorg rondom gewenste medische behandelingen en zorg? Welke zijn het belangrijkste?
- Welke keuzes werden gemaakt?
- In hoeverre zijn deze keuzes veranderd tijdens de COVID-19 uitbraak in vergelijking met daarvoor?
- Hoe verliep het contact met mantelzorgers/naasten?

Doorvragen: wat was de meerwaarde?

- Denkt u dat ACP ongewenste klinische opnames kan voorkomen?
- In hoeverre beïnvloedt het voeren van ACP-gesprekken de patiënttevredenheid?

Verslaglegging uitkomsten

- Hoe werd verslag gelegd van de uitkomsten van ACP?
- Hoe werden uitkomsten gedeeld met andere zorgverleners en de kwetsbare patiënt?
- Welke afspraken zijn gemaakt met andere zorgverleners m.b.t. verslaglegging en communicatie?

Doorvragen: met huisartsen? Met VVT-instellingen?

Leerpunten

- Wat zijn bedreigingen voor ACP?
Doorvragen: tijd, kennis, mankracht, geld
- Wat zijn leer- of verbeterpunten?
Doorvragen: voordelen, nadelen, verbeterpunten, voorbereiding, handvaten, informatievoorziening
- Zijn er nog andere zaken die van belang zijn voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP?

Gesprekken over zorg rond levenseinde in de Gelderse Vallei

Interviewleidraad kwetsbare patiënten, mantelzorgers en/of naasten

Wij onderzoeken ervaringen met gesprekken over gewenste medische behandelingen en zorg, voorafgaand aan COVID-19 en tijdens COVID-19. Hiervoor hebben we zorgverleners, patiënten en naasten geïnterviewd. We willen ook graag leren van de ervaringen van kwetsbare patiënten zelf, en hun mantelzorgers en naasten. Doel is om van deze ervaringen te leren, en de gespreksvoering rondom zorg rond levenseinde te verbeteren.

Uw antwoorden zijn anoniem. Uw naam wordt niet genoemd in de rapportage. Uw antwoorden hebben geen gevolgen voor de zorg die u ontvangt. Geeft u toestemming om deze bijeenkomst op te nemen, zodat we dit later nog eens terug kunnen luisteren?

Contact leggen

- Op welke manier werd u benaderd voor een gesprek over zorg rondom gewenste medische behandelingen en zorg?

Doorvragen:

Door wie: huisarts, praktijkondersteuner, specialist kwetsbare patiëntengeneeskunde, medisch specialist

Wanneer: voorafgaand of tijdens COVID-19

Op welke manier: gebeld door zorgverlener (welke). Indien zelf contact opgenomen: met wie, en wat was de reden om zelf contact op te nemen?

Over het gesprek zelf

- Waar vond het gesprek plaats?

Doorvragen: telefonisch, thuis, bij zorgverlener.

Wat vond u van deze (telefonische) manier van benaderen?

- Wie waren er bij het gesprek aanwezig?

Doorvragen: type zorgverlener, mantelzorger, naaste

- Hoe heeft u de uitleg van de zorgverlener over mogelijkheden rondom behandelingen en zorg ervaren?
- Hoe heeft u de uitleg van de zorgverlener over een mogelijke IC-opname, de voor- en nadelen en de risico's ervaren?
- Hoe heeft u de uitleg van de zorgverlener over behandelmogelijkheden bij besmetting met corona ervaren?

Doorvragen: Op welke manier werd dit verteld?

- Welke onderwerpen heeft u gemist in het gesprek? En wat nog meer?

- Welke overwegingen spelen voor u een rol bij het maken van keuzes voor gewenste medische behandeling en zorg?
En wat nog meer?
Doorvragen: In hoeverre speelde mee in uw keuze, dat bij een ziekenhuisopname uw familie niet op bezoek zou mogen komen?
- Welke keuze(s) heeft u gemaakt voor gewenste medische behandeling en zorg?
- Is deze keuze veranderd door het gesprek?

- Welke verbeterpunten heeft u voor de gespreksvoering? En wat nog meer?

Bijlage 2: Vragenlijst huisartsenpraktijken

Advance Care Planning Gelderse Vallei

Vragenlijst voor huisartsenpraktijken

Introductie

Advance Care Planning (ACP) stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

Met deze vragenlijst onderzoeken wij ervaringen met ACP in de regio Gelderse Vallei, voorafgaand aan COVID-19 en tijdens COVID-19. Een soortgelijke vragenlijst wordt verstuurd naar de regionale VVT-instellingen en Ziekenhuis Gelderse Vallei. Om een compleet beeld te genereren, worden de resultaten van dit onderzoek aangevuld met resultaten uit diepte-interviews met zorgverleners en kwetsbare patiënten/mantelzorgers/naasten. Doel is om van deze ervaringen te leren. De resultaten worden gebruikt voor het ontwikkelen en borgen van een regionale, ketenbrede werkwijze voor ACP. Uw antwoorden zijn anoniem. Uw naam wordt niet genoemd in de rapportage.

Nadere inlichtingen

Voor vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Ellen Selten, Mura Zorgadvies via ellenselten@mura.nl of 06-57129475.

Vragen

1. Uit hoeveel patiënten bestaat uw totale patiëntenpopulatie (op 1 januari 2020)?
2. Met hoeveel patiënten (aangesloten bij uw huisartsenpraktijk) is een ACP gesprek gevoerd in het jaar voorafgaand aan COVID-19 (ofwel: hoe vaak is ICPC code A20 geregistreerd gedurende deze periode)? *Hanteer de periode van 15 maart 2019 tot 15 maart 2020.*
3. Met hoeveel patiënten (aangesloten bij uw huisartsenpraktijk) is een ACP gesprek gevoerd tijdens de COVID-19 periode (ofwel: hoe vaak is ICPC code A20 geregistreerd gedurende deze periode)? *Hanteer de periode van 15 maart 2020 tot 15 mei 2020.*
4. Hoeveel patiënten namen zelf contact op voor een gesprek over gewenste medische behandelingen en zorg in het jaar voorafgaand aan COVID-19? *Hanteer de periode van 15 maart 2019 tot 15 maart 2020.*

5. Hoeveel patiënten namen zelf contact op voor een gesprek over gewenste medische behandelingen en zorg tijdens de COVID-19 periode? *Hanteer de periode van 15 maart 2020 tot 15 mei 2020.*

B