

Advance Care Planning met ouderen en hun naasten in de eerste lijn: evaluatie van een diversiteitsensitive training en hulpmiddelen.

Auteurs J.J. Glaudemans en M. Torensma

Samenvatting

Trainers, deelnemers aan de training, ouderen en naasten waren positief over het doel van ACP in deze training: voorbereiden op mogelijke toekomstige keuzes ten aanzien van zorg, in plaats van een gesprek over behandelbeperkingen. Ook de aandacht voor praktijkorganisatie bij het implementeren van ACP werd als sterk punt gezien. Ouderen waardeerden dat huisartsen hen uitnodigende voor ACP, en waardeerden de informatie over ACP en de mogelijkheid om zich voor te bereiden op hun oude dag. Er was echter ook kritiek en ruimte voor verbetering. Eén training leek te beperkt om deelnemers voldoende te ondersteunen om ACP in de praktijk te brengen. Veel aspecten van ACP kwamen in de training aan bod, maar dit leek ten koste te gaan van de diepgang. Zo werd niet besproken dat het goed is om bijvoorbeeld wettelijke vertegenwoordiging, beleid bij wilsonbekwaamheid en wat ouderen kunnen verwachten van ACP te bespreken. Ook werden niet alle hulpmiddelen besproken en kwam ACP met ouderen met een migratieachtergrond en laaggeletterde ouderen bij één training niet aan bod. Daarnaast vonden ouderen en naasten de posters en brieven niet uitnodigend en te ingewikkeld. Voorlichting en voorbereiding voor ouderen zou bijvoorbeeld verbeterd kunnen worden door een neutralere benaming te gebruiken dan 'levenseinde', 'wilsverklaring' en 'euthanasie'.

Inleiding

Het nemen van beslissingen over medische onderzoeken en behandelingen kan moeilijk en stressvol zijn. Ook kan het leiden tot zorg die schaadt en niet past bij wat mensen willen. Dit probleem speelt nog meer wanneer beslissingen op een acuut moment gemaakt moeten worden en wanneer iemand niet goed zelf kan aangeven wat hij of zij wil. Advance care planning (ACP, ook wel proactieve zorgplanning genoemd) kan helpen deze situaties te voorkomen doordat het mensen ondersteunt bij het voorbereiden op het maken van medische beslissingen.(1-3) ACP wordt steeds relevanter: over het algemeen leven mensen langer en met meerdere aandoeningen. Daarnaast worden meer nieuwe onderzoeken en behandelingen beschikbaar. Voor ouderen is ACP met name belangrijk. Zo hebben ouderen een grotere kans dat ze beslissingen moeten maken die tot levensverlenging kunnen leiden of niet, en er is een grotere kans dat ze het doel van hun zorg moeten veranderen. Daarnaast is de kans groter dat ze op een acuut moment minder goed kunnen aangeven wat ze willen. Uit onderzoek blijkt dat het merendeel van de ouderen wil deelnemen aan ACP.(4) Helaas vindt ACP maar met een minderheid van de ouderen en naasten plaats.(5, 6) Laaggeletterde ouderen en ouderen met een migratieachtergrond lijken daarbij minder deel te nemen aan ACP dan ouderen die goed kunnen lezen en/ of geen migratieachtergrond hebben.(7, 8) Er is echter nog discussie over de doelen, vorm en effectiviteit van ACP. Hulpmiddelen en trainingen zijn nog volop in ontwikkeling. In deze verkennende studie evalueren we hoe hulpmiddelen en een training voor huisartsen en verpleegkundigen, die in het Nederlandse onderzoek '*Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten*' zijn ontwikkeld, verbeterd kunnen worden zodat ze ACP met alle ouderen in de eerste lijn beter ondersteunen. Met dit doel voor ogen hebben we getracht de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden: Wat zijn ervaringen en meningen van ouderen, naasten, huisartsen, verpleegkundigen en trainers ten aanzien van de hulpmiddelen en training? We hebben daarbij in het bijzonder aandacht besteed aan de bruikbaarheid van de hulpmiddelen en training en aan ACP met ouderen met een migratieachtergrond. Op basis van deze evaluatie doen we aanbevelingen voor hulpmiddelen en trainingen voor ACP met ouderen, en hebben we de geëvalueerde hulpmiddelen verbeterd.

** Wanneer we het in deze studie hebben over verpleegkundigen bedoelen we daarmee verpleegkundigen en verpleeghulpen in de eerste lijn en praktijkondersteuners huisarts.*

Achtergrond training en hulpmiddelen

Het project *'Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten'*, deel van het programma *'Palliatie. Meer dan zorg.'* bouwt voort op ervaringen met ACP in West Friesland. Het doel van het project was om implementatie van ACP te verbeteren en uit te breiden naar meer plaatsen in Noord Holland en Flevoland. Op basis van de eerdere ervaringen, literatuur onderzoek en interviews met experts werd een interventie ontwikkeld. Deze interventie zag er als volgt uit: ouderen hadden een gesprek met een verpleegkundige van de thuiszorg, verpleeghulp of praktijkondersteuner (POH) die al bij hun zorg betrokken was. Huisartsen en verpleegkundigen beslisten zelf wie van hen met welke ouderen en naasten ACP gesprekken voerden. De gesprekken konden eruit bestaan dat een verpleegkundige aan een oudere ACP introduceerde en de oudere vroeg een afspraak te maken met zijn of haar huisarts. Het kon ook een uitgebreider gesprek zijn. Vervolggesprekken vonden plaats met de huisarts. Huisartsen en verpleegkundigen volgden een training en ontvingen hulpmiddelen om deze gesprekken beter te kunnen voeren. Verpleegkundigen en huisartsen werden los van elkaar getraind. De training bestond uit informatie over gelegenheden en aanleidingen voor ACP, communicatieve aspecten en rollenspel. De hulpmiddelen bestaan uit achtergrondinformatie over ACP, tips voor gespreksvoering, een formulier om voorkeuren te documenteren en een stappenplan dat laat zien hoe ACP van selectie van ouderen tot herhaalgesprekken kan plaatsvinden. Het implementatieproces werd ondersteund met praktijkbezoeken door van een van de trainers van dit project. De training en ondersteuning werden afgestemd op de voorkennis, functie en behoefte van de deelnemers aan de training. Ervaringen in de praktijk met de training, ondersteuning en de hulpmiddelen werden geëvalueerd en gebruikt om de interventie verder te verbeteren.

Resultaten van de projecten *'Advance care planning in general practice. A nested qualitative study within an ongoing cluster randomized trial in general practice, ZonMw projectnummer 839110004.'* en *'palliatieve zorgprojecten langs de diversiteitsmeetlat, ZonMw projectnummer 844001303'* hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van deze training en hulpmiddelen. Zo zijn op basis van deze samenwerking twee casussen toegevoegd aan de training: een casus betreft een laaggeletterde oudere, de andere betreft een oudere met een niet-westerse migratieachtergrond en beperkte Nederlandse taalvaardigheid. Daarnaast is een factsheet diversiteit en de brochure 'Lessen uit gesprekken over leven en dood' van Pharos toegevoegd aan de hulpmiddelen. Ook is in de training en hulpmiddelen aandacht besteed aan het belang van het op een open en niet bedreigende manier initiëren van ACP met ouderen en naasten en het met ouderen en naasten bespreken wat ze van ACP kunnen verwachten.

De hulpmiddelen, te vinden op <https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Advance-Care-Planning>, bestonden uit:

1. Een werkbeschrijving om huisartsen en verpleegkundigen te ondersteunen bij ACP
2. Twee ontwerpen voor wachtkamerposters om op te hangen of als flyer neer te leggen. De woorden in de woordwolken op de twee posters verschilden van elkaar. Zo stond op poster 1 in een relatief groot lettertype woorden als 'in gesprek', 'uw wensen' en 'huisarts' en op poster 2 woorden als 'in gesprek' maar ook 'euthanasie' 'ziekbed' 'reanimatie' en 'sedatie'
3. Een brief voor ouderen om hen uit te nodigen voor een ACP gesprek: 'In gesprek over uw behandelwensen'
4. Een brief voor ouderen om zich voor te bereiden op ACP met hun huisarts of verpleegkundige: 'Vorbereiding op het gesprek over uw behandelwensen, vragen voor ouderen'
5. Een 'behandelwensenformulier', waar door een zorgverlener voorkeuren kunnen worden opgeschreven.

De trainingen bevatten de volgende onderdelen

1. Vragen aan deelnemers over
 - a. hun ervaringen met ACP,
 - b. waarom ACP volgens hen belangrijk is,
 - c. wanneer ACP zou kunnen plaatsvinden en
 - d. wat voorwaarden voor ACP kunnen zijn
2. Bespreking van het 5 stappenplan uit de handleiding.
3. Bespreking van wat er in organisaties nodig is om ACP te implementeren.
4. Vragen aan deelnemers over welke vragen ze zouden kunnen stellen om met ouderen op een niet bedreigende manier een breder ACP gesprek (breder dan behandelgrenzen bespreken) aan te gaan.
5. Bespreking van een casus over een oudere met een migratieachtergrond.
6. Afsluitende vragen over wat de deelnemers vanaf morgen willen doen met hun nieuwe kennis en wat ze van de training vonden.
7. Uitdelen, per e-mail toesturen of adviseren de posters, brieven, werkbeschrijving en het factsheet diversiteit op te zoeken op <https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Advance-Care-Planning>.

Methode

Opzet

Om de hierboven beschreven training te evalueren hebben we een aantal trainingen geobserveerd en achteraf trainers en deelnemers van de trainingen geïnterviewd. Om de hierboven beschreven hulpmiddelen te evalueren hebben we ouderen, hun naasten, huisartsen, verpleegkundigen en trainers geïnterviewd over hun ervaringen met de hulpmiddelen. Als ze nog geen ervaring hadden opgedaan met de hulpmiddelen legden we hen de hulpmiddelen voor tijdens een interview. In alle interviews vroegen we uitgebreid naar positieve en negatieve ervaringen met de training en hulpmiddelen, en naar positieve en negatieve meningen hierover. Daarnaast vroegen we hoe de training en hulpmiddelen eventueel verbeterd zouden kunnen worden. In deze observaties en interviews hadden we daarnaast speciaal aandacht voor ACP met laaggeletterde ouderen en ouderen met een migratieachtergrond.

Studie populatie en selectie

Tussen november 2018 en april 2019 vonden drie trainingen plaats waar verpleegkundigen aan deelnamen. We observeerden de trainingen en interviewden achteraf de deelnemende verpleegkundigen over hun ervaring met de training. De trainers en alle verpleegkundigen die aangaven mee te willen meewerken aan een interview hebben we geïnterviewd. Vanwege de korte beschikbare tijd tussen de trainingen en het einde van ons onderzoek hebben we geen ouderen kunnen benaderen die aan ACP met getrainde verpleegkundige hebben deelgenomen. Daarom benaderden we ouderen en naasten via huisartsen in het netwerk van de eerste auteur van dit verslag en de begeleidingscommissie van het project. We hebben deze huisartsen gevraagd ouderen doelgericht te selecteren op basis van verschillende opleidingsgraad, gezondheidstoestand, betrokkenheid van naasten, wel/niet open staan voor ACP, wel/geen ervaring hebben met ACP, (g)een migratieachtergrond hebben, en wel/niet gelovig zijn. Voorafgaand aan het maken van een afspraak voor een interview werd telefonisch uitleg gegeven, mondelinge toestemming gevraagd en gevraagd of een naaste aan het interview wilde deelnemen. Ook de ouderen met geheugenproblemen leken uitleg over het onderzoek voldoende te begrijpen om toestemming voor een interview te verlenen. Voorafgaand aan een interview werd nogmaals uitleg gegeven, werden eventuele vragen beantwoord en werd schriftelijke toestemming gevraagd.

Data verzameling en analyse

In november en december 2018 observeerden JJG en MT een training in Alkmaar en een in Amsterdam. Interviews vonden plaats in maart en april 2019. MT interviewde de deelnemers van de trainingen en de trainers. JJG interviewde de ouderen en naasten. Tijdens de interviews lazen en bespraken de respondenten verschillende hulpmiddelen. Van de interviews zijn geluidsopnames gemaakt. De geluidsopnames zijn getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd. De eerste interviews zijn door beide onderzoekers onafhankelijk van elkaar gecodeerd waarna een consensus codeboom is gemaakt.

Resultaten

Er vonden interviews plaats met vier verpleegkundigen en twee trainers, en met acht ouderen, waarvan drie stellen waren en daarmee elkaars naasten.

Tabel 1. Kenmerken respondenten

Kenmerken respondenten	Aantal ouderen	Aantal zorgverleners	Aantal trainers
Geslacht v/m	3/5	2/2	2/0
Leeftijd			
40-49	0	3	0
50-59	0	1	2
60-69	0	0	0
70-79	5	0	0
80-89	3	0	0
Opleiding			
Basisschool	2	0	0
MULO	1	0	0
HBO	5	4	2
Gelovig ja/ nee	3/ 5	2/ 2	0/2
Migratieachtergrond ja/ nee	3/ 5	1/ 3	0/2
Gezondheidstoestand		N.v.t.	N.v.t.
Niet beperkt	5		
Chronisch beperkende aandoening	1		
Afhankelijk van anderen	2		
Naasten betrokken bij zorg ja/ nee	6/ 2	N.v.t.	N.v.t.
Open staan voor ACP ja/ nee	6/2	N.v.t.	N.v.t.
Ervaring met ACP			N.v.t.
Ja	4	3	
Nee	2	1	
Onduidelijk	1	0	
Nu werkzaam in	N.v.t.		N.v.t.
een verpleegtehuis		1	
de eerste lijn		2	
de tweede lijn		1	

De trainingen: observaties

Deelnemers kwamen open en geïnteresseerd over, en namen actief deel aan de trainingen. Tijdens beide trainingen werden veel aspecten van ACP kort behandeld. Deelnemers van de eerste training gaven aan dat ze het lastig vonden te moeten samenwerken met veel verschillende huisartsen die bij hun cliënten betrokken zijn. De trainers adviseerden eerst een paar huisartsen die hier energie in zouden willen steken te benaderen en de praktijkondersteuners bij hun project te betrekken. Dat het

belangrijk is om ACP als een breder gesprek te zien dan alleen een gesprek over behandelbeperkingen kwam aan bod, maar er werd geen uitleg gegeven over waarom dit belangrijk is. Er werden voorbeelden besproken van momenten waarop zorgverleners zo'n ACP gesprek kunnen initiëren en vragen die ze kunnen stellen aan het begin van zo'n breder ACP gesprek. Welke onderwerpen besproken kunnen worden kwam niet aan bod. Ook werd er geen voorlichting gegeven over dat het een belangrijk onderdeel van ACP is om te praten over wat ouderen kunnen verwachten van ACP zoals grenzen aan keuzes, hoe bindend ACP is en wie verantwoordelijk is voor het documenteren, overdragen en herhalen van ACP. Alleen tijdens de tweede training werd een casus over een laaggeletterde oudere besproken, wat leidde tot een levendige discussie tussen de deelnemers. De eerste training van de eerste groep werd afgesloten met concrete plannen om ACP te implementeren en dit in een vervolgtraining te bespreken. Bij de tweede groep werden geen concrete plannen gemaakt.

De trainingen en ondersteuning middels praktijk bezoeken: interviews met trainers en deelnemers

De geïnterviewde trainers gaven aan dat ze het leuk vonden om de trainingen te geven. Zij dachten dat de training ertoe leidden dat de deelnemers bezig gingen ACP te implementeren. Daarbij gaven ze aan dat ze het een sterk punt vonden dat de training en verdere ondersteuning in de praktijk werden aangepast aan de functie en setting van de deelnemers.

De geïnterviewde deelnemers waren over het algemeen positief over de training. Ze gaven aan dat het hen bewuster had gemaakt van de mogelijkheid voor en het nut van ACP. Het gaf hen herkenning en bevestigde hen in wat ze al aan ACP deden. Wel gaven deelnemers aan dat het zinvol zou zijn als voorbereiding voor de training verplicht zou zijn. Deelnemers gaven verder aan dat ze het prettiger hadden gevonden als voorafgaand aan, of bij het begin van de training duidelijker was aangegeven dat een groot deel van de training over het implementatieproces zou gaan. Daarbij gaven ze aan meer behoefte te hebben aan praktische handvatten en oefenen met casuïstiek;

D4: 'Ja ik had eigenlijk meer praktische dingen verwacht, meer handvaten, heb ik ook benoemd aan het eind. Omdat ik het idee heb dat ik het gesprek wel durf aan te gaan. [...] Maar nu moet je het gewoon maar ervaren, en is er een kans dat je daar iets fout doet...'

De trainers gaven aan dat ze het belangrijk vonden om aandacht te besteden aan diversiteit van ouderen, bijvoorbeeld door het bespreken van de papieren casus. Ze gaven echter ook aan dat het diversiteit van ouderen niet de hoogste prioriteit had tijdens de training. Daarnaast gaven ze aan dat deelnemers het een ingewikkeld onderwerp leken te vinden en vonden de trainers het lastig als ze zelf niet veel praktijkervaring hadden met diversiteit;

T1: 'Ik heb me daar wel op ingelezen, maar mijn praktijkervaring met laaggeletterdheid is niet zo heel groot. Ik voel me wel toegerust, ik weet wel dingen te benoemen, maar ik heb het niet helemaal, ja hoe moet ik dat zeggen? [...] [Als je meer praktijkervaring hebt] is het wat makkelijker uitleggen omdat je vanuit je eigen ervaringen, je eigen struikelblokken praat. En dat heb ik natuurlijk nu niet, of onvoldoende.'

In de training gaven de trainers daarom liever prioriteit aan deelnemers hun eigen casuïstiek en problemen waar ze tegen aan liepen. De casus over een laaggeletterde oudere met een migratieachtergrond werd door de deelnemers erg positief ontvangen en hield hen een spiegel voor. Deelnemer 1 zei hierover;

D1: 'Wat ik merkte in de groep is dat er een aantal waren die zoiets hadden van ja luister we leven in Nederland en je moet je gewoon aanpassen. [...] Maar uiteindelijk vond ik de trainer wel zo sterk dat ze het eigenlijk wel telkens teruggaf van luister, dus dat vind jij. Daardoor hadden diegenen die er zo in stonden in het begin van de cursus ook wel aan het eind van de cursus zoiets van 'Ik begrijp het, ja dat is vanuit mijn eigen normen en waarden iedere keer dat ik ernaar gekeken had. En het gaat uiteindelijk om de patiënt.'

De trainers gaven aan dat de casus nu erg gericht was op huisartsen en dat het beter zou zijn als de casus meer toegespitst zou zijn op de functie en setting van de deelnemers. Ook leek het ze zinvol

om deelnemers vooraf te vragen een eigen casus voor te bereiden. Daarnaast zouden ze het prettig vinden als er meer achtergrond informatie over diversiteit voor de trainers en deelnemers beschikbaar zou zijn, zoals Trainer 1 aangaf;

T1: 'Achtergrondinformatie over normen en waarden van de doelgroep [...]. Hoe herken je laaggeletterdheid nauwkeuriger en hoe pas je je communicatie daarop aan? Ik denk dat er ook literatuur en achtergrondinformatie nodig is zodat er van groepen ook al een soort basiskennis is aangereikt gekregen om dan opnieuw te kijken naar de casussen die ze al hebben meegemaakt, of de casus die was aangereikt, om te zien wat ze ermee kunnen.'

Een van de trainers gaf aan dat ze wat ouderen en naasten kunnen verwachten van ACP niet had besproken omdat ze dacht dat dit al bekende stof zou zijn voor de deelnemers.

De hulpmiddelen: interviews met trainers en deelnemers

Trainer 2 gaf over beide posters en brieven voor ouderen aan dat ze zich realiseerde dat deze hulpmiddelen niet iedereen zullen aanspreken en dat het uitnodigen van ouderen voor ACP maatwerk blijft;

T2: 'Je wilt bijvoorbeeld jouw ouderen of de mensen binnen jouw praktijk uitnodigen voor een informatiebijeenkomst over behandelwensen, dan ja zal je de makkelijke groep krijgen, dus mensen die begrijpen wat je vraagt en waarvoor het is. En mensen die dat wat minder makkelijk begrijpen, door welke factoren dan ook, ja die zal je op een andere manier moeten uitnodigen om informatie te krijgen over behandelwensen.'

Ook gaf Trainer 2 aan dat ze de teksten van deze hulpmiddelen eenvoudiger zou willen maken 'zodat mensen het beter begrijpen wat hier allemaal mogelijk is.'

De deelnemers gaven aan dat ze de praktische handvatten in 'de werkbeschrijving' handig vonden en gebruikten. Zo hielp het hen bijvoorbeeld om samenwerking met collega's af te stemmen, zoals Deelnemer 2 toelichtte;

D2: 'Nou dat je meer op één lijn zit met elkaar, dat niet iedereen maar op zijn eigen manier wat doet, maar dat je het wel besproken hebt.'

Wel gaven ze aan dat een erg groot deel over het implementeren in de organisatie gaat en dat het niet goed te gebruiken is in een andere setting dan huisartsenpraktijken.

Eén trainer vond 'de factsheet diversiteit' een aardig hulpmiddel, de andere trainer gaf aan de factsheet diversiteit niet te hebben gelezen. Van de geïnterviewde deelnemers hadden een aantal 'de factsheet diversiteit' gelezen. Zij gaven aan dat de factsheet hen bruikbaar leek als geheugensteun en dat ze het prettig vonden dat de informatie bondig werd weergegeven. Ze gaven echter ook aan behoefte te hebben aan een naslagwerk met meer achtergrond over diversiteit, zoals Deelnemer 4 toelichtte;

D4: 'Waarom is het dan zo dat bijvoorbeeld een Marokkaans iemand het aan zijn familie overlaat, wat zit daar achter? Want daar is best wel kennis over. En dan snap je het ook beter. Dan heb je in ieder geval een stuk bagage waarmee je binnentreedt op het moment dat je een andere cultuur... met een andere cultuur dit gesprek hebt.'

I: 'Ja. En op welke manier helpt je dat dan?'

D4: 'Nou dat je van tevoren weet van hé deze cultuur is heel erg bijvoorbeeld op samen gericht, of heel erg op het individu gericht. [...] En dat geeft wel aan van o ja je hebt je dus verdiept in de Marokkaanse cultuur bijvoorbeeld'

Deelnemers vonden het prettig aan de brief 'In gesprek over uw behandelwensen', waarmee ouderen en naasten kunnen worden uitgenodigd voor ACP met een huisarts of verpleegkundige, dat het initiatief voor ACP daarmee bij ouderen ligt.. Ook dat de brief beknopt is en uitleg bevat over wilsverklaringen vonden ze goed. Met name het begin van de brief vonden ze goed geformuleerd, zoals Deelnemer 1 toelichtte;

D1: 'Niet, hoe noem je dat, dat mensen er gelijk van schrikken van zo o nou ga ik dan binnenkort dood of zo? Maar 'dat we de zorg zo goed mogelijk kunnen aansluiten op uw wensen', dat is ook wel vaak wat ik gebruik.'

Niet alle deelnemers zouden de brief aan alle ouderen opsturen, maar leek ze wel handig als ze de brief als folder konden neerleggen of meegeven.

Deelnemers konden zich voorstellen dat beide 'wachtkamerposters' nieuwsgierig konden maken en verschillende mensen konden aanspreken;

D2: 'Je kan het allebei ophangen.... want de een spreekt dit aan, en sommige mensen willen echt niks van euthanasie.... ik kan me voorstellen dat in sommige culturen euthanasie een beetje een taboe woord is, dat je dan eerder voor [poster 1] zou kiezen.'

Wel dachten ze dat termen als 'euthanasie' en 'reanimatie' voor sommigen te confronterend en daardoor niet uitnodigend zouden zijn. Ook gaven ze aan dat de posters teveel tekst bevatten, te weinig pakkend waren en meer kleur zouden kunnen gebruiken. Een deelnemers gaf aan dat de posters alleen ouderen zou bereiken die nog naar de huisartsenpraktijk zouden komen. Deelnemer 4 gaf aan dat een voorwaarde voor het ophangen van de poster is dat de organisatie van de praktijk zo is dat ACP kan plaatsvinden;

D4: 'Want dan zegt iemand ja ik heb die poster gelezen, ik wil graag met u in gesprek over de best mogelijke zorg voor mijzelf. Dan ben je daar niet in 10 minuten uit.[...] Die huisarts heeft gewoon 2000 patiënten. En als je ziet hoe hard ze werken [...]En ik denk dat als je die andere organisatie hebt, dat je het best aan kan bieden.'

Deelnemers vonden de combinatie van open en gesloten vragen van 'het behandelwensenformulier', waardevol. Sommige vragen bleken voor ouderen met cognitieve beperkingen echter moeilijker te beantwoorden en werden door de deelnemers eenvoudiger verwoord.

De hulpmiddelen: interviews met ouderen en hun naasten

Ouderen vonden 'de wachtkamerposters' over het algemeen een goed idee. De meeste ouderen vonden de posters echter niet visueel aantrekkelijk, opvallend of uitnodigend, terwijl werd aangegeven dat het doel van de poster vooral leek te zijn dat een oudere een afspraak zou maken;

O6: 'Wat ik zou denken wat je wil bewerkstelligen, is het zoeken van contact, in dat kader, het zoeken van een contact met een vervolgspraak met de huisarts. En niet meer. [...] 'Vergeet niet een afspraak te maken.' En dan denken mensen; een afspraak? En dan ga je lezen en dan wil je eigenlijk dat degene die dat ziet een vervolgspraak maakt met de huisarts. [...] Met grote letters 'Maak nog een afspraak.'

Geïnterviewde ouderen droegen veel ideeën aan om de posters te verbeteren. Ze vonden het belangrijk dat de poster meer uitnodigend en vriendelijk was;

O8: 'Maak 'm wat vriendelijker dat die wat meer aanspreekt bij de mensen. [...] want doordat dit wat vriendelijker wordt krijg je dat het de mensen gauwer pakt. En dan ga je lezen. Want anders doe je dat niet.'

Sommigen vonden de woordwolk op zich aardig, maar de veelheid aan in kleine rode lettertypes geschreven woorden waren voor de meesten moeilijk leesbaar. Meerdere ouderen raadden aan een vormgever te poster te laten ontwerpen en in plaats van de woordwolk een getekend kleurrijk plaatje over ACP op een groter dan A4 formaat poster te zetten. Daarnaast vonden een aantal ouderen termen als 'levenseinde', 'de laatste fase', 'ziekbed', 'reanimatie', 'sedatie' en 'euthanasie' in de woordwolk onprettig, te beladen of ingewikkeld om te lezen;

O5: 'Sedatie dat vind ik een naar woord, als leek dus. Dat schrikt af.'

Ook riepen de termen 'levenseinde' en 'de laatste fase' vragen op als 'wanneer begint het levenseinde'? In de verdere tekst van de posters riepen 'praat op tijd' en 'zorg in de laatste fase van uw leven' vragen op over wanneer je op tijd bent of wanneer de laatste fase begint.

O6: 'En ik zou zeggen voor een algemeen affiche moet je een hele simpele tekst hebben en goed er voor zorgen dat er weinig... dat zo'n affiche allerlei vragen oproept. Want die vragen die het oproept die moeten in contact met de huisarts gebeuren.'

De ouderen raadden aan om in de tekst enkel algemene simpele, niet te beladen woorden te gebruiken zoals wensen, verwachtingen, zorgen, vragen, uitleg, oude dag/ ouderdom, kwaliteit van leven, in gesprek met uw huisarts, notaris en wilsverklaring omdat het anders mogelijk associaties oproept die beter tijdens een gesprek met de huisarts aan bod kunnen komen. Daarnaast vonden ze het belangrijk dat duidelijk op de poster vermeld stond dat het gesprek in het belang van de oudere is, ook als ze gezond zijn, en wat ze moeten doen;

R4: 'Ik zou niet zeggen wat de huisarts van u wil weten... ik zou zelf zeggen wat moet u doen. [...]Wat moet u doen om te zijner tijd de best mogelijke zorg te krijgen.'

De geïnterviewde ouderen vonden de uitnodigingsbrief 'In gesprek over uw behandelwensen' over het algemeen een prettige brief en waardeerden het als hun huisarts hen zou uitnodigen. Ze vonden het een goed idee als deze brief aan hen zou worden gegeven wanneer ze een afspraak maakten voor ACP, of wanneer deze als folder in de wachtkamer zou liggen. Sommige ouderen gaven echter aan dat ze het niet prettig zouden vinden als de brief zonder aankondiging naar hen zou worden gestuurd omdat ze zich voor konden stellen dat ze daar conclusies over hun gezondheid uit zouden trekken;

O6: 'Kijk als ik ineens een brief krijg van de huisarts, dokter zo en zo, dan denk ik o shit, dan denk ik als ik net een uitslag heb gehad van o het is niet goed.'

Anderen vonden de onderwerpen die aan bod zouden komen tijdens ACP confronterend;

O8: 'Hoe denkt u over medische behandelingen, wilt die ten aller tijden ontvangen, ook wanneer bijvoorbeeld de kans bestaat dat u daarna afhankelijk bent van anderen of niet meer thuis kunt wonen.' Dat is een hele moeilijke. Dat vind ik een hele moeilijke.'

I: 'En vindt u de inhoud van de vraag moeilijk? Of vindt u dat het moeilijk is opgeschreven?'

O8: 'Nou wat moet ik zeggen? Ik vind het een beetje direct, laat ik het zo zeggen.'

O7: 'Het komt bij mij wel binnen.'

O8: 'Ja het komt wel binnen...'

Net als voor de poster vonden sommige ouderen bepaalde zinnen te lang en waren de rode letters niet goed leesbaar voor degene die minder goed konden zien. Qua taalgebruik leken sommige woorden te ingewikkeld. Zo was het voor sommige ouderen niet logisch dat ze het met hun huisarts zouden hebben over hoe ze in het leven staan en dachten daarbij bijvoorbeeld aan hun financiële situatie. Ook hadden ze vragen of negatieve associaties bij bijvoorbeeld 'medische behandelingen', 'verpleeghuis' en 'hospice'. Bij het woord 'wilsverklaring' dachten sommigen aan 'testament' en bij 'dossier' dachten sommigen aan een fysiek of digitaal dossier dat zij in eigen beheer zouden hebben. Ook de zin 'De huisarts kan dit makkelijk veranderen in uw dossier' riep bij een aantal ouderen vragen op omdat het voor hen onduidelijk was dat het over het medisch dossier ging en ze dachten dat de huisarts dit kon veranderen zonder hun medeweten. Bij 'behandelwensen' dachten sommige ouderen aan medische behandelingen die ze in het verleden of nu kregen of begrepen de term niet;

O7: 'Kijk nou heb ik meer dat ik denk van hoe denkt u over medische behandelingen? Ja dat staat er buiten natuurlijk, die heb ik wel genoeg gehad.'

Oudere 4 vond daarbij dat het een term was die niet goed aansluit bij ouderen;

O6: 'Dat is typisch een term die vanuit de andere kant naar jou wordt gebracht als patiënt, denk ik. Een patiënt die praat niet over behandelwensen. Dat is iets wat in jullie jargon misschien...'

Omdat de alinea 'Van gedachten veranderd?' aan de andere zijde van de brief stond lazen sommige ouderen het niet. Wanneer ouderen tekst onprettig of verwarrend vonden gaven ze aan minder interesse te hebben in ACP. Ouderen die vaker gebruik maakten van internet vonden de suggesties voor websites handig, en dachten de websites op te zoeken. De uitleg over 'levenseinde' onder het kopje 'meer informatie' vonden ze echter verwarrend. Enkele ouderen vroegen zich af waarom er geen websites waren met een neutralere benaming. Ouderen hadden een aantal suggesties om de

brief te verbeteren. Zo zou de naam van de brief en de taal zou algemener mogen en eenvoudiger te begrijpen moeten zijn. Sommigen vonden het prima om het een 'levenseinde gesprek' te noemen, andere vonden 'praten over zorg op uw oude dag' prettiger. Ook in de brief vonden ouderen het belangrijk dat duidelijk was wat ze moesten doen en dat het gesprek in hun belang was;

O4: 'Nou dat het in dit geval van mij uit moet gaan en niet van de huisarts. Dus ik zou dat... 'Wat moet u doen om te zijner tijd de best mogelijke zorg te krijgen.' [...] Nou ik zou misschien nog de term in uw eigen belang er tussen duidelijk maken dat het niet is voor de universiteit, het is niet voor de huisarts, het is voor u, en voor niks anders. Dat is het uitgangspunt.'

Omdat geen van de ouderen het verschil tussen ACP en een notariële volmacht of testament bij de notaris kende gaven sommigen aan dat ze het prettig zouden vinden als er bij de websites ook verwezen zou worden naar informatie daarover.

Geïnterviewde deelnemers vonden de open vragen in de brief 'Vorbereiding op het gesprek over uw behandelwensen' goed en praktisch, maar misschien vooral als de huisarts of verpleegkundige deze vragen zou stellen of ze samen met een oudere zou doornemen. Het idee van een brief met informatie over ACP vonden geïnterviewde ouderen over het algemeen goed. Een aantal vond de eerste vragen goed; 'Wat maakt u gelukkig? Wat hoopt u tot het eind van uw leven te kunnen blijven doen?' en 'Wat vindt u belangrijk in het leven? Heeft u wensen of doelen voor de komende tijd?'. Andere ouderen zouden de vraag naar of mensen doelen hebben de komende tijd niet in een brief gesteld willen krijgen of vonden het moeilijk antwoord te geven op deze vragen;

O3: 'Wat maakt u gelukkig, wat hoopt u tot het einde van uw leven te blijven doen? Door leven, als het mogelijk is. Aan het eind van mijn leven... ja goh, aan het eind van mijn leven dan heb ik geen keuze meer, dan ga ik dood.'

Ouderen die goed konden lezen en al met ACP bezig waren vonden de verdere vragen zinvol. De meesten lukte het echter niet tot het einde van de brief te lezen. Ook was onduidelijk wat het doel was van het opschrijven van de antwoorden op deze vragen. of de opgeschreven wensen uitgevoerd zouden worden of niet en of ze nog gewijzigd konden worden;

O6: 'Daar staat niet bij u kunt het altijd wijzigen. [...] en als daar de mogelijkheid niet expliciet bij staat om het te kunnen veranderen dan denk ik hé hier moet ik ineens wel een keuze maken die zwart op wit staat.'

Ouderen vonden de vragen te uitgebreid, te veel, te ingewikkeld en verwarrend. Het leek vooral alsof beslissingen afhingen van de context waarin ze uiteindelijk gemaakt zouden moeten worden, en die was bij deze vragen niet duidelijk;

O5: 'Als ik ziek word... ja als ik ziek word, en dan volgt dit.... Ja. Maar ik vind dat heel moeilijk om nu te zeggen of ik dit aan zou willen kruizen, snap je? [...] Of nu nog niet. Of dat je die vraag later wilt beantwoorden. Want dat reanimeren vind ik wel heel direct... Dat heeft dus ook weer met je kwaliteit van leven te maken... [...]'

O4: 'Nee want als ze nu aan ons vragen u krijgt nu een hartstilstand, wil je dan gereanimeerd worden, dan zeggen we allebei ja.[...] Maar als ik echt volledig dement ben, dan zeg ik hou er alsjeblieft mee op met die flauwekul.'

Ouderen gaven de volgende suggesties om deze brief te verbeteren. Het leek ze prettig als huisartsen of verpleegkundigen deze vragen aan hen zouden stellen in een gesprek. Ouderen gaven ook aan in de voorbereidingsbrief te willen lezen dat een huisarts tijdens ACP uitleg kan geven over wat grenzen zijn aan keuzes en wat alternatieven zijn. Oudere 6 licht dit laatste toe;

O6: '[Alternatieven] kan je zelf niet bedenken. Die huisarts die weet dat misschien veel beter, want die kent al die mogelijkheden die ik misschien niet ken.'

De zin '...dan wil de huisarts u in het laatste stuk van uw leven zo goed mogelijke zorg bieden' suggereerde alsof huisartsen voorafgaand aan het laatste stuk van het leven minder goede zorg wilde bieden. Oudere 5 gaf daarom de volgende suggestie om deze zin te verbeteren;

O5: '... dan zal de huisarts u ook in het laatste stukje van uw leven zo goed mogelijke zorg geven, want hij geeft je altijd de best mogelijke zorg.'

Discussie

Sterke kanten en beperkingen

Deze studie is met name interessant omdat het sterke kanten en verbeterpunten laat zien voor de dagelijkse praktijk van ACP in de eerste lijn met alle ouderen in Nederland. Dat we trainers, deelnemers aan de trainingen en ouderen hebben geïnterviewd was een sterke kant van dit verkennende onderzoek. Een beperking is de korte looptijd van dit onderzoek. Hierdoor was het aantal deelnemers klein, namen er geen huisartsen aan deel en hadden de deelnemers tussen de training en de interviews geen of weinig ervaring met ACP met ouderen en naasten opgedaan. Een voordeel was echter dat we ouderen nu meer gericht konden selecteren zodat ze verschilden in leeftijd, niveau van opleiding en al dan niet een migratieachtergrond. Het gebrek aan ouderen en naasten die ervaring hadden met de hulpmiddelen hebben we getracht te ondervangen door de hulpmiddelen met hen door te nemen. De aanwezigheid van JGG en MT kan de trainingen hebben beïnvloed. Door alle respondenten tijdens de interviews aan te moedigen positieve en negatieve kanten van de hulpmiddelen te benoemen geven de resultaten desalniettemin veel inzichten.

Samenvatting en vergelijking met literatuur

Trainers, deelnemers aan de training, ouderen waren over het algemeen positief over de bruikbaarheid van de training, ondersteuning en hulpmiddelen. Sterke punten van de training waren de aandacht het doel van ACP om voor te bereiden op mogelijke toekomstige keuzes ten aanzien van zorg, in plaats van een gesprek over behandelbeperkingen. Dit sluit aan bij literatuur waaruit blijkt dat dit bredere doel de kwaliteit van ACP verbeterd. (9-11) Dat respondenten de aandacht voor praktijkorganisatie bij het implementeren van ACP een sterk punt vonden bevestigd bevindingen uit eerder onderzoek waaruit blijkt dat dit helpt bij het slechten van barrières ten aanzien van ACP. (9) Ouderen waardeerden dat huisartsen hen uitnodigende voor ACP, en waardeerden de informatie over ACP en de mogelijkheid om zich voor te bereiden op hun oude dag.

Er was echter ook kritiek en ruimte voor verbetering. In de training leken veel aspecten van ACP aan bod te komen, maar leek dit ten koste te gaan van de diepgang. Zo werd niet besproken dat het goed is om bijvoorbeeld wettelijke vertegenwoordiging, beleid bij wilsonbekwaamheid en wat ouderen kunnen verwachten van ACP te bespreken. Ook werden niet alle hulpmiddelen besproken en kwam ACP met ouderen met een migratieachtergrond en laaggeletterde ouderen bij één training niet aan bod. Eén training is daarom mogelijk te beperkt om deelnemers voldoende te ondersteunen om ACP in de praktijk te brengen. De posters werden te onaantrekkelijk bevonden en zouden verbeterd kunnen worden door ze door een vormgever te laten ontwerpen. Doordat de uitnodigingsbrief en de voorbereidende brief veel tekst bevatte werden belangrijke vragen door ouderen niet gelezen, zoals wie wettelijke vertegenwoordiging moet zijn. Ook zouden de posters en brieven verbeterd kunnen worden door eenvoudiger en meer uitnodigende woorden te gebruiken en de zinnen minder lang te maken. Dit sluit aan bij literatuur over hoe ACP voor alle ouderen, onafhankelijk van culturele achtergrond en gezondheidstoestand, meer toegankelijk kunnen worden gemaakt. (12, 13) Als laatste zou voorlichting en voorbereiding voor ouderen verbeterd kunnen worden door een neutralere benaming te gebruiken dan 'levenseinde', 'wilsverklaring' en 'euthanasie' en andere hiervoor besproken aanbevelingen toe te passen. Ook zou een bundeling van wat ouderen kunnen doen om goed voorbereid te zijn op hun oude dag - deelnemen aan ACP, wensen ten aanzien van donatie in het donatieregister aangeven, een notariële volmacht en testament opstellen - voor ouderen prettig kunnen zijn.

Op basis van deze evaluatie hebben we de materialen, een poster en een brief waarmee ouderen en naasten zich op ACP met hun huisarts kunnen voorbereiden, verbeterd. Deze poster en brief zijn te vinden op <https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Wat-we-doen/Projecten/Advance-Care-Planning> en vanaf oktober 2021 ook op <https://dare.uva.nl>.

Referenties

1. Houben CH, Spruit MA, Wouters EF, Janssen DJ. A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: the research protocol. *BMJ Open*. 2014;4(1):e004465.
2. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(7):477-89.
3. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25.
4. De Vleminck A, Batteuw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium. *Fam Pract*. 2018;35(4):495-502.
5. Raijmakers NJ, Rietjens JA, Kouwenhoven PS, Vezzone C, van Thiel GJ, van Delden JJ, et al. Involvement of the Dutch general population in advance care planning: a cross-sectional survey. *J Palliat Med*. 2013;16(9):1055-61.
6. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliat Care*. 2015;14:71.
7. McDermott E, Selman LE. Cultural Factors Influencing Advance Care Planning in Progressive, Incurable Disease: A Systematic Review With Narrative Synthesis. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(4):613-36.
8. Hong M, Yi EH, Johnson KJ, Adamek ME. Facilitators and Barriers for Advance Care Planning Among Ethnic and Racial Minorities in the U.S.: A Systematic Review of the Current Literature. *J Immigr Minor Health*. 2018;20(5):1277-87.
9. Glaudemans JJ, de Jong AE, Onwuteaka Philipsen BD, Wind J, Willems DL. How do Dutch primary care providers overcome barriers to advance care planning with older people? A qualitative study. *Fam Pract*. 2019;36(2):219-24.
10. Glaudemans JJ, Willems DL, Wind J, Onwuteaka Philipsen BD. Preventing unwanted situations and gaining trust: a qualitative study of older people and families' experiences with advance care planning in the daily practice of primary care. *Fam Pract*. 2020;37(4):519-24.
11. Sudore RL, Fried TR. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*. 2010;153(4):256-61.
12. Volandes AE, Paasche-Orlow M, Gillick MR, Cook EF, Shaykevich S, Abbo ED, et al. Health literacy not race predicts end-of-life care preferences. *J Palliat Med*. 2008;11(5):754-62.
13. Sudore RL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Farrell D, Miao Y, et al. A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(4):674-86.