

De rol van de verzorgende en verpleegkundige in het advance care planning proces

Auteurs: Sascha R. Bolt, Jenny T. van der Steen, Jos M. G. A. Schols, Sandra M. G. Zwakhalen, Daisy J. A. Janssen, Judith M. M. Meijers

Samenvatting

De uitbraak van COVID-19 en haar impact op ouderen en andere kwetsbare mensen onderstreept het belang van advance care planning (ACP), ofwel proactieve zorgplanning. ACP is een dynamisch communicatieproces tussen zorgvragers, hun naasten en zorgverleners, waarin wensen en doelen voor toekomstige zorg worden besproken en vastgelegd. In de praktijk is ACP vaak nog niet optimaal. Hierdoor moeten belangrijke behandelbeslissingen soms acuut worden genomen, op kritische momenten. Verschillende factoren dragen bij aan de suboptimale toepassing van ACP. Eén daarvan is onduidelijkheid over rollen en verantwoordelijkheden van verschillende disciplines in het ACP-proces. Het idee dat het voeren van ACP-gesprekken primair behoort tot het takenpakket van de arts, is een misvatting. Vaardigheden die kunnen bijdragen aan een holistisch en persoonsgericht ACP-proces zijn onderbelicht in basiscurricula voor de opleidingen tot verzorgende en verpleegkundige en daardoor mogelijk nog ontoereikend en onbenut. Verzorgenden en verpleegkundigen kunnen bijvoorbeeld in gesprek gaan met zorgvragers over thema's zoals zingeving, kwaliteit van leven en verlieservaringen als onderdeel van ACP. Ook kunnen zij wensen van zorgvragers onder de aandacht brengen bij andere zorgverleners, onder wie de arts. Erkenning van deze belangrijke rol, door de arts maar ook door verzorgenden en verpleegkundigen zelf, is nodig om van ACP een echt interprofessioneel proces te maken.

The nurse's role in the process of advance care planning

Abstract

The COVID-19 pandemic and its impact on older and frail people underlines the importance of advance care planning (ACP). ACP is a dynamic communication process involving patients, families and healthcare providers, which serves to discuss and document wishes and goals for future care. Currently, ACP practice is often suboptimal. This implies that important decisions about care and treatment may need to be made acutely in crises. Many factors contribute to suboptimal ACP practice. One such factor is ambiguity regarding roles and responsibilities of different disciplines in the ACP-process. The perception that having ACP conversations is primarily a physician's task is a misconception. Specific skills that could contribute to a holistic and person-centered ACP-process are largely lacking in nursing curricula and therefore, may be insufficient and under-utilized. For instance, nursing staff could involve persons in conversations about meaning, quality of life, loss and grief as a part of ACP. Moreover, they may communicate a patient's wishes to other healthcare providers including physicians. Acknowledgement of this potential role, by physicians as well as by nursing staff themselves, is needed for ACP to become a truly interprofessional process.

Kernwoorden: communicatie, gezamenlijke besluitvorming, levenseinde, palliatieve zorg, samenwerking

Keywords: Collaboration, Communication, End of life, Palliative care, Shared decision making

Inleiding

Voor passende zorg in de laatste levensfase is het belangrijk dat kwetsbare personen samen met hun naasten en zorgverleners anticiperen op toekomstige zorgwensen. De acute aard van een ziekte zoals COVID-19 dwingt soms tot snelle beslissingen over levensverlengende behandelingen en ziekenhuisopnames. Er is lang niet altijd tijdig nagedacht of gesproken over wensen voor de zorg en rondom het levenseinde. Dit kan als gevolg hebben dat moeilijke beslissingen in crises genomen moeten worden, wat vaak zeer stressvol is voor de naasten van de betreffende persoon. Door de pandemie zien we nog duidelijker het belang van advance care planning (ACP), ofwel proactieve zorgplanning. ACP is een communicatieproces dat mensen in staat stelt om wensen en voorkeuren voor toekomstige zorg en medische behandelingen kenbaar te maken.¹ Het laten vastleggen van wensen en afspraken kan onderdeel zijn van ACP, maar het gehele ACP-proces is breder en complexer. Met ACP kunnen meerdere doelen nagestreefd worden, waaronder het respecteren van individuele autonomie, verbeteren van kwaliteit van zorg, verbeteren van relaties met naasten, voorbereiden op het levenseinde en het verminderen van ongewenste of niet noodzakelijke behandelingen.²

Het holistische karakter van ACP vraagt om een interprofessionele benadering, waarbij niet alleen de arts, maar ook andere disciplines, zorgvragers en hun naasten betrokken zijn. In dit commentaar belichten we dat verzorgenden en verpleegkundigen een belangrijke rol kunnen vervullen in het ACP-proces. Hoewel zij deze rol in de praktijk soms al (deels) op zich nemen, worden hun vaardigheden bij ACP binnen het interprofessionele team mogelijk nog onderbenut. Verzorgenden en verpleegkundigen zijn zich mogelijk onvoldoende bewust van de bijdrage die zij op dit vlak kunnen leveren en zij hebben beperkte mogelijkheden om deze vaardigheden te ontwikkelen.^{3,4} Daarnaast wordt de rol van verzorgenden en verpleegkundigen bemoeilijkt door het idee dat het voeren van ACP-gesprekken vooral is weggelegd voor de (behandelend) arts: een idee dat is gestoeld op misvattingen over wat ACP inhoudt.⁵

ACP en persoonsgerichte zorg

Kwaliteit van zorg wordt bepaald door verschillende factoren. Het centraal stellen van de zorgvrager en zijn of haar naasten, communicatie en continuïteit zijn kernelementen van goede zorg.⁶ In het verleden ging men er vaak vanuit dat de arts wist wat het beste is voor de zorgvrager. Inmiddels zijn in de moderne westerse gezondheidszorg gezamenlijke besluitvorming en autonomie belangrijke waarden geworden. Ze vormen de hoekstenen van persoonsgerichte zorg: zorg waarbij respect en responsiviteit ten opzichte van individuele voorkeuren, behoeften en waarden van een persoon centraal staan, evenals gelijkwaardigheid binnen de zorg- en behandelrelatie.⁶

Ook zorg in de laatste levensfase moet passend zijn bij de persoon en diens voorkeuren. ACP kan bijdragen aan het terugdringen van ongewenste of niet noodzakelijke behandelingen in de palliatieve fase. Het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft' omschrijft verschillende maatregelen om de focus op (door)behandelen als standaard te verschuiven naar kwaliteit van leven en comfort.⁷ Dit kan bijvoorbeeld door zorgverleners op te leiden om wensen van zorgvragers tijdig te inventariseren en om met hen in gesprek te gaan over het levenseinde en de aanvaarding hiervan. ACP draagt ook bij aan de voorbereiding op het naderende levenseinde. Gezien de mogelijke gevoeligheid van thema's rondom toekomstige zorg en het levenseinde, vergt ACP nauwe samenwerking en een vertrouwensrelatie tussen zorgvragers, hun naasten en zorgverleners. Tegelijkertijd kunnen empathische ACP-gesprekken bestaande zorgrelaties verbeteren.

Het voeren van ACP-gesprekken dient afgestemd te zijn op de persoonlijke voorkeuren van de zorgvrager en diens bereidheid om in gesprek te gaan.⁸ Binnen het ACP-proces hebben zorgverleners aandacht voor behoeften van zorgvragers op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Daarnaast is er aandacht voor naasten en voor (anticiperende) rouw. Behoeften kunnen met de tijd veranderen. Het is daarom belangrijk om zorgdoelen en behandelwensen regelmatig te evalueren. Ook de bereidheid van mensen om ACP-gesprekken aan te gaan kan veranderen. In een vroeg stadium van een ziekte-traject kan het bijvoorbeeld zijn dat een zorgvrager vooral 'bij de dag wil leven' en gesprekken over de toekomst of het levenseinde afhoudt. Toch kan iemand op een later moment of wanneer de ziekte vordert alsnog de behoefte ontwikkelen hierover te spreken. Verschillende factoren kunnen hieraan bijdragen. Zo blijkt dat het introduceren van ACP door zorgverleners deze bereidheid positief kan beïnvloeden.⁸ Idealiter geven zorgverleners daarom op meerdere momenten in een ziekte-traject de gelegenheid aan zorgvragers en naasten om in gesprek te gaan. Wanneer ACP geïntroduceerd moet worden hangt af van de situatie en

het ziektebeeld. Bij kwetsbare ouderen met chronische ziekten zoals dementie, COPD en hartfalen is de prognose vaak onduidelijk, wat de timing lastiger maakt. Er bestaan verschillende hulpmiddelen om bewustzijn te creëren over de noodzaak van ACP, zoals de *surprise question* ('Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?'). Daarnaast kunnen veranderingen in de gezondheid (bijvoorbeeld het krijgen van een diagnose of een ongeplande ziekenhuisopname) en achteruitgang in het dagelijks functioneren van de zorgvrager aanleiding vormen. In principe kan het vaststellen van kwetsbaarheid in het algemeen aanleiding zijn om met ACP te starten.

Wie is verantwoordelijk?

Ondanks de stijgende aandacht voor ACP in de internationale literatuur, is de praktische uitvoering vaak nog suboptimaal.⁸ Verschillende factoren kunnen ACP belemmeren, zoals tijdgebrek, gebrek aan vaardigheden en matige overdracht van informatie. Ook onduidelijkheid over de rol en verantwoordelijkheden van verschillende zorgverleners vormt een barrière bij het toepassen van ACP in de praktijk.⁹ Vanuit juridisch oogpunt is in Nederland de (behandelend) arts verantwoordelijk voor het registreren van behandelwensen in het medisch dossier. Dit kan documentatie zijn van een schriftelijke wilsverklaring, maar voor de wet volstaat ook een behandelwens die mondeling is geuit en daarna zorgvuldig is vastgelegd. Hiervoor kan ook het formulier "uniform vastleggen proactieve zorgplanning" gebruikt worden.¹⁰ Het opnemen van behandelwensen in het medisch dossier is onderdeel van ACP. In de kern gaat het er echter om dat er, van mens tot mens, gesprekken plaatsvinden waarbij personen met ongeneeslijke aandoeningen en hun naasten zich gehoord en gesteund voelen in de wensen en behoeften die zij hebben. Hierbij horen gesprekken over thema's zoals zingeving, kwaliteit van leven, verlies en de dood. Dit zou leidend moeten zijn in het gehele ACP-proces.

Het is in de praktijk niet altijd duidelijk welke zorgverlener het voortouw neemt in het voeren van ACP-gesprekken. Hoewel leiderschap en betrokkenheid van artsen onmisbaar zijn in het ACP-proces, kan een pure arts-gedreven benadering leiden tot overwegend medisch-georiënteerde ACP-gesprekken die vaak relatief laat in het ziekte-traject worden gevoerd.¹¹ Ook wensen en zorgdoelen van niet-medische aard dienen aan bod te komen in ACP. Verzorgenden en verpleegkundigen zijn belangrijke en verbindende spelers in de zorgketen als het gaat om het bieden van holistische zorg aan zorgvragers en naasten.^{4,12}

Een belangrijke rol voor de verzorgende en verpleegkundige

Verzorgenden en verpleegkundigen staan centraal in de zorg voor kwetsbare mensen zoals ouderen en mensen met een levensbedreigende aandoening.¹³ Vaak zorgen zij voor continuïteit en staan ze dichtbij de persoon en diens naasten, en zijn daardoor voor hen toegankelijker dan de arts. Zij leren tijdens de zorgverlening veel over de persoon en hoe diegene in het leven staat. Vaak signaleren zij ook als eerste veranderingen. Hierdoor zijn verzorgenden en verpleegkundigen bij uitstek in de positie om in gesprek te gaan over wat er voor iemand belangrijk is en wat diens individuele wensen zijn, niet alleen op medisch vlak, maar ook op psychosociaal en spiritueel vlak. Zij kunnen bijvoorbeeld aftasten wie of wat voor iemand betekenis geeft aan het leven, hoe iemand aankijkt tegen het levenseinde en wat iemand vindt van levensverlengende behandelingen of juist het afzien daarvan. Zij kunnen in begrijpelijke taal basisinformatie geven over medische behandelingen, en de mogelijkheid bieden om met de arts proactief behandelvoorkeuren af te spreken. Voorbeelden van behandelvoorkeuren zijn: het afzien van reanimatie, afzien van opname op de intensive care, of afzien van kunstmatige beademing. Het aankaarten van zulke thema's door verzorgenden en verpleegkundigen kan het voor artsen bovendien makkelijker maken om aanvullende ACP-gesprekken te voeren en behandelwensen vast te leggen. Verschillende recente studies toonden aan dat ACP-interventies geleid door verpleegkundigen de levenseindecommunicatie tussen zorgvragers en artsen kunnen verbeteren¹⁴ en kunnen leiden tot meer ACP afspraken die terug te vinden zijn in documentatie.¹⁵

Verzorgenden en verpleegkundigen kunnen er in een unieke, vaak mediërende, rol voor zorgen dat wensen bekend zijn bij andere zorgverleners uit het interprofessionele zorgteam.¹³ Om die rol goed te kunnen vervullen, moeten artsen en andere leden van het zorgteam deze erkennen. In de nationale beroepscode voor verzorgenden en verpleegkundigen¹⁶ staat:

"Als verpleegkundige/verzorgende werk ik samen met de zorgvrager (en/of zijn vertegenwoordiger). Dat betekent onder andere dat ik:

- *de regie zoveel mogelijk bij de zorgvrager laat*

- *de zorgvrager stimuleer om binnen zijn mogelijkheden en op basis van zijn ervaringskennis voor zichzelf te zorgen en hem daarbij ondersteun*
- *de zorgvrager steun bij het zoeken naar wat voor hem goede zorg is door goed naar hem te luisteren, hem te observeren en te reageren op zijn zorgen, wensen en behoeften*
- *samen met de zorgvrager zijn verpleeg- of zorg(leef)plan opstel, uitvoer en evalueer.”*

Vanuit deze omschrijving is het een beroepsmatige plicht van verzorgenden en verpleegkundigen om de zorgvrager te faciliteren in het behouden van de regie, alsook om de zorgwensen en behoeften van de zorgvrager te achterhalen en hierop in te spelen. Dit suggereert dat er ook een actieve rol voor hen is weggelegd in het ACP-proces, waarbij zij de eigen regie van zorgvragers ondersteunen door individuele behoeften en (toekomstige) zorgwensen bespreekbaar te maken. Ook hebben zij een belangrijke rol als belangenbehartiger in de zorg voor mensen die potentieel wilsonbekwaam zijn, zoals bij dementie of een verstandelijke beperking. Ze zorgen soms maanden of zelfs jaren voor een persoon. Door hun nauwe, veelal dagelijkse, contact bouwen zij hechte zorgrelaties op. Daarbij hebben zij frequent contact met naasten. Vanuit hun mediërende rol kunnen zij meerdere perspectieven meenemen in besluitvormingsprocessen, wat essentieel is bij wilsonbekwame mensen die afhankelijk zijn van hun omgeving.

In een recent Nederlands vragenlijstenonderzoek onder verzorgenden en verpleegkundigen in verschillende settings, werd het ontbreken van een proactief zorgplan aangekaart als een barrière voor goede palliatieve zorg.¹⁷ Veel verzorgenden en verpleegkundigen zijn zich waarschijnlijk wel bewust van het belang van gesprekken over het levenseinde, maar verschillende factoren zorgen voor een suboptimale inzet van verpleegkundige vaardigheden.⁴ Opleiding en training vormen een belangrijke basis in het ontwikkelen en toepassen van competenties in levenseindecommunicatie. In Nederland is er maar beperkt aandacht voor palliatieve zorg in de basiscurricula van de opleidingen tot verzorgende en verpleegkundige.³ In 2016 is een regionaal project opgezet om hier verandering in te brengen.¹⁸ Uit een initiële knelpuntenanalyse kwam onder meer naar voren dat ACP onderbelicht is en dat studenten behoefte hebben aan oefening in het voeren van gesprekken over het levenseinde.^{3,18} Het verbeteren van de basisopleiding van verzorgenden en verpleegkundigen met betrekking tot ACP als onderdeel van palliatieve zorg is een stap in de juiste richting. Daarnaast kan de beroepsvereniging (V&VN) bijdragen aan de positionering van verzorgenden en verpleegkundigen door hun rol in het ACP-proces explicieter te omschrijven en op te nemen in de beroepscode.

Competentie in het voeren van empathische gesprekken over het levenseinde wordt wellicht deels bepaald door individuele kenmerken of talenten ('de juiste snaar kunnen raken'), zowel bij verzorgenden en verpleegkundigen als bij andere zorgverleners. Desondanks kan training en oefening bijdragen aan sensitiviteit, kennis en vaardigheden om bij te dragen aan het ACP-proces, en aan het vertrouwen in de eigen vaardigheden op dit vlak. Optimale benutting van de rol van verzorgenden en verpleegkundigen binnen interprofessionele zorgteams vergt erkenning van individuele verschillen, maar ook van het belang van adequate training. Juist in de context van COVID-19 is duidelijk geworden dat zorgverleners optimaal moeten samenwerken en elkaars kennis en vaardigheden moeten benutten om tijdig ACP-gesprekken te kunnen voeren.¹⁹

Conclusie

ACP is een interprofessioneel proces waarin de rollen van betrokken zorgverleners complementair zijn om de laatste levensfase samen met de zorgvrager zo goed mogelijk in te richten. ACP overstijgt het bespreken en vastleggen van medische behandelwensen en is holistisch van aard. Voor een goed ACP-proces is het nodig dat artsen en andere zorgverleners de belangrijke rol van verzorgenden en verpleegkundigen onderkennen én erkennen. Daarnaast is het nodig dat verzorgenden en verpleegkundigen zich bewust worden van de eigen essentiële rol bij ACP en dat zij dit uitdragen. Meer aandacht voor ACP in de basiscurricula en een explicietere rolomschrijving door de verpleegkundige beroepsvereniging kunnen bijdragen aan deze positionering.

Auteurs

Sascha R. Bolt

Maastricht University, Tranzo

Maastricht University & Tranzo,

Department of Health Services Research, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences

Jenny T. van der Steen

Department of Public Health and Primary Care, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands, Department Geriatric Medicine, Radboud university medical center, Nijmegen, Netherlands

universitair hoofddocent, Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leiden

Radboud universitair medisch centrum, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Nijmegen

Jos M. G. A. Schols

Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University, Maastricht.

Hoogleraar ouderengeneeskunde, vakgroep Health Services Research, Maastricht University, Maastricht

Sandra M. G. Zwakhalen

Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University, Maastricht.

Hoogleraar verplegingswetenschap, vakgroep Health Services Research

Email: s.zwakhalen@maastrichtuniversity.nl

Daisy J. A. Janssen

Program Development Centre, CIRO+, expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen

Universitair hoofddocent, Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University, Maastricht.

Specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, CIRO, Afdeling Research and Development, Horn.

Judith M. M. Meijers

Universitair docent, Department of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Maastricht University, Maastricht.

Zuyderland Zorgcentra, Sittard-Geleen

E-mail: j.meijers@maastrichtuniversity.nl

Literatuurlijst

1. Rietjens JAC, Sudore RL, Deliens et al. Internationale definitie van advance care planning. Huisarts Wet. 2018; 61: 22-29.
2. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. BMC Palliat Care. 2020; 19.
3. Courtens A, Vaessen G, Bour A, van Pol A, van den Beuken-van Everdingen M. Basiscompetenties palliatieve zorg voor verzorgenden en verpleegkundigen. Onderwijs en gezondheidszorg. 2019; 43: 26-29.
4. Reinke LF, Shannon SE, Engelberg R, Dotolo D, Silvestri GA, Curtis JR. Nurses' identification of important yet under-utilized end-of-life care skills for patients with life-limiting or terminal illnesses. J Palliat Med. 2010; 13: 753-759.
5. Shigeko I. Advance care planning. Am J Nurs. 2017; 117: 56-61.
6. Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: Institute of Medicine. 2001.
7. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht; 2015. Geraadpleegd op 20 september 2020
8. Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden J et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients

- with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med.* 2018; 32: 1305-1321.
9. Hemsley B, Meredith J, Bryant L et al. An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns.* 2019; 102: 1067-1079.
 10. Boddaert, M, Caffarel, J, Dermois, M et al. Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning). NHG, Verenso, NVAVG, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland, FMS, 2020. Geraadpleegd op 18 februari 2021
 11. Dixon J, Knapp M. Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care.* 2018; 17: 78.
 12. Malik RF, Hilders CGJM, Scheele F. Do 'physicians in the lead' support a holistic healthcare delivery approach? A qualitative analysis of stakeholders' perspectives. *BMJ Open.* 2018; 8 :e020739
 13. Ke LS, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2015; 24: 2057-2073.
 14. Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, et al. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. 2019; 74: 328-336.
 15. Gabbard J, Pajewski NM, Callahan KE et al. Effectiveness of a Nurse-Led Multidisciplinary Intervention vs Usual Care on Advance Care Planning for Vulnerable Older Adults in an Accountable Care Organization: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med.* 2021; 11: e205950.
 16. CGMV vakorganisatie voor christenen, CNV Zorg & Welzijn, FNV Zorg & Welzijn, HCF Nederland, NU'91, RMU Sector Gezondheidszorg en Welzijn 'Het Richtsnoer', V&VN. Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden (ISBN-EAN 978-90-78995-34-0). Hilversum: Van der Weij Drukkerijen BV, 2015
 17. Uitdehaag MJ, Stellato RK, Lugtig, P et al. Barriers to ideal palliative care in multiple care settings: the nurses' point of view. *Int J Palliat.* 2019; 25: 294-305.
 18. Courtens A, Vaessen G, Bour A, Pol, A. Palliatieve zorg in het onderwijs. *TVZ-Verpleegkunde in praktijk en wetenschap.* 2020; 130: 42-45.
 19. Janssen DJA, Ekström M, Currow DC et al. COVID-19: guidance on palliative care from a European Respiratory Society international task force. *Eur Respir J.* 2020; 56: 2002583.