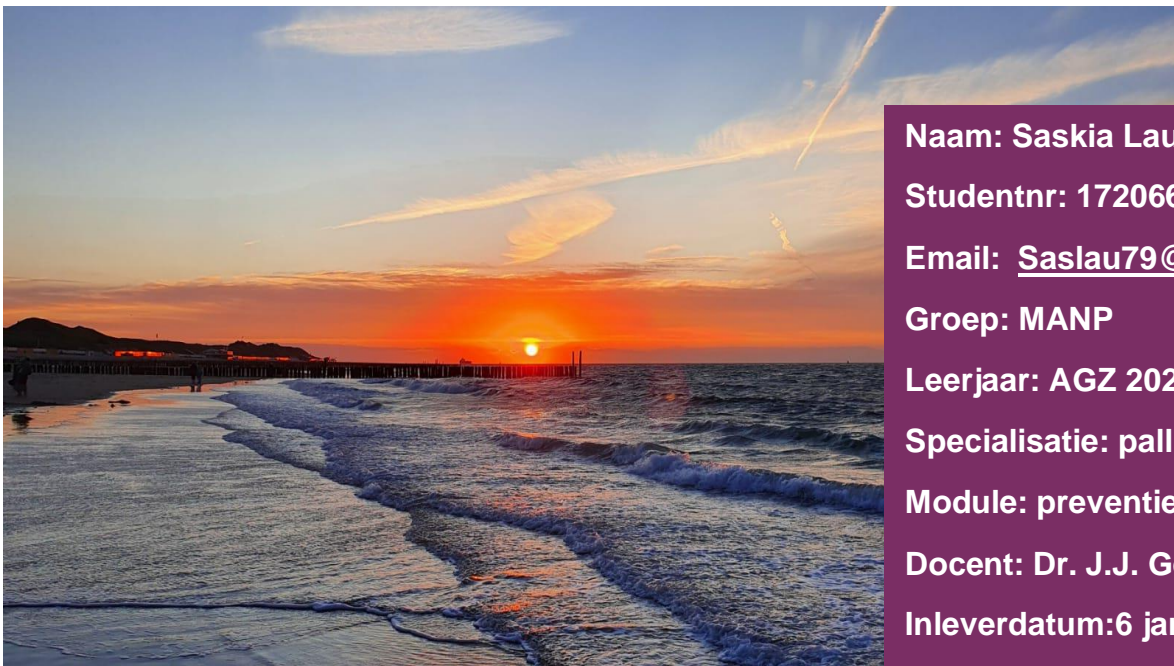


# Er *zijn* in de palliatieve zorg

## WAT HEEFT DE PATIENT MET ONGENEESLIJKE ZIEKTE ECHT NODIG VANAF DIAGNOSE TOT OVERLIJDEN?

PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK NAAR BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN OM HET GESPREK OVER DE LAATSTE LEVENSFASE AAN TE GAAN IN DE EERSTE LIJN



**Naam:** Saskia Lauer

**Studentnr:** 1720668

**Email:** [Saslau79@hotmail.com](mailto:Saslau79@hotmail.com)

**Groep:** MANP

**Leerjaar:** AGZ 2021-2022

**Specialisatie:** palliatieve zorg

**Module:** preventie

**Docent:** Dr. J.J. Georges

**Inleverdatum:** 6 januari 2022

**Woorden:** 5817

**Versie:** één

## Samenvatting

**Doel:** Dit praktijkgericht onderzoek heeft als doel in kaart te brengen wat de bevorderende en belemmerende factoren zijn om tijdig te bespreken wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn van diagnose tot overlijden.

**Methode:** Het gaat om praktijkgericht onderzoek met een kwalitatief design. Naast een literatuurstudie wordt onderzocht hoe huisartsen het gesprek over de laatste levensfase ervaren en wat zij als bevorderende en belemmerende factoren zien. De data zijn verzameld middels een focusgroep interview en vijf individuele diepte-interviews. Vervolgens wordt gekeken naar de ervaring van de patiënt met ongeneeslijke ziekte ten aanzien van het gesprek over de laatste levensfase en bevorderende en belemmerende factoren. Tenslotte is een individueel interview gedaan met Jannie Oskam die een boek over het tussenland schreef.

**Resultaten:** Patiënten hebben individuele en verschillende behoefte aan een gesprek als zij weten dat ze niet meer beter worden. De huisarts vindt dat dit gesprek bij zijn rol hoort. Toch lijkt dit gesprek niet eenvoudig te beginnen. Er is een spanningsveld tussen het willen weten en er nog niet aan toe zijn bij de patiënt. Daarbij hebben professionals overtuigingen als het gaat om het gesprek over het levenseinde. Zij willen de patiënt geen hoop ontnemen, vinden dat de confrontatie met sterven leidt tot stress en daarbij wordt de dood niet als onderdeel van het leven gezien. Een duidelijke diagnose vanuit het ziekenhuis helpt volgens literatuur en huisartsen om het gesprek te kunnen voeren. Tegelijkertijd blijkt dat het gesprek over de laatste levensfase maatwerk is en een proces wat niet in een protocol past.

**Conclusie:** Het gesprek over datgene wat iemand nodig heeft in de laatste levensfase is belangrijk volgens huisartsen en patiënten. Het blijkt in de praktijk moeilijk om het gesprek aan te gaan. Bevorderende factoren zijn: Een goede patiënt-dokter relatie, meer dan één gesprek over de laatste levensfase en vroegtijdig het gesprek over de toekomst aangaan. Verder is de samenwerking tussen 1<sup>e</sup> 2<sup>e</sup> lijn is belangrijk voor een duidelijke diagnose en een uniforme manier van communiceren naar de patiënt. Ten slotte mag de dood meer een onderdeel van gesprek zijn tijdens het leven.

## Abstract

**Aim:** This practice-based study aims to identify the facilitating factors and barriers for timely discussion of the physical, psychosocial and existential needs of a patient with incurable disease in the 1st and 2nd line from diagnosis to death.

**Method:** This is practice-oriented research with a qualitative design. In addition to a literature study, it will be investigated how general practitioners experience the conversation about the last stage of life and what they consider to be facilitating factors and barriers. The data were collected by means of a focus group interview and five individual in-depth interviews. After that, the experience of the patient with incurable disease regarding the conversation about the last stage of life and promoting factors and barriers are examined. Finally, an individual interview was done with Jannie Oskam who wrote a book about the in-between land.

**Results:** Patients have individual and different needs for a conversation when they know they will not get better. GPs feel that this conversation is part of their role. Yet this conversation does not seem easy to start. There is tension between wanting to know and the patient not yet being ready. They do not want to deprive the patient of hope, feel that confronting death leads to stress and do not see death as part of life. A clear diagnosis from the hospital helps to have the conversation, according to literature and general practitioners. At the same time, it appears that the conversation about the last phase of life is customized and a process that does not fit in a protocol.

**Conclusion:** The conversation about what someone needs in the last phase of life is important according to GPs and patients. In practice it appears difficult to start the conversation. Promoting factors are A good patient-doctor relationship, more than one conversation about the last stage of life, starting the conversation about the future early. Furthermore, the collaboration between 1st 2nd line is important for a clear diagnosis and a uniform way of communicating to the patient. Finally, death may be more a part of conversation during life.

# Inhoud

|   |           |
|---|-----------|
| <b>SAMENVATTING</b> .....   | <b>5</b>  |
| <b>ABSTRACT</b> .....   | <b>6</b>  |
| <b>INLEIDING</b> .....  | <b>1</b>  |
| <b>HOOFDSTUK 1. METHODE</b> .....   | <b>4</b>  |
| 1.1    INLEIDING.....   | 4         |
| 1.2    METHODE LITERATUURSTUDIE .....   | 4         |
| 1.3    DATA VERZAMELING HUISARTSEN.....   | 5         |
| 1.4    DATA VERZAMELING PATIËNTEN .....   | 6         |
| 1.5    ETHISCHE VERANTWOORDING .....  | 6         |
| <b>HOOFDSTUK 2. RESULTATEN</b> .....  | <b>8</b>  |
| 2.1    INLEIDING.....   | 8         |
| 2.2    LITERATUURSTUDIE .....   | 8         |
| 2.2.1 <i>Thema's</i> .....  | 8         |
| 2.2.2 <i>Bevorderende en belemmerende factoren vanuit de literatuur</i> .....     | 9         |
| 2.3    FOCUSGROEP INTERVIEW .....   | 13        |
| 2.3.1 <i>Advance care planning</i> .....  | 13        |
| 2.3.2 <i>Patiëntgerichte zorg</i> .....   | 13        |
| 2.3.3 <i>Aandacht op vier dimensies</i> .....                                     | 14        |
| 2.3.4 <i>Samenwerken</i> .....  | 14        |
| 2.4    SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEWS HUISARTSEN.....                             | 14        |
| 2.4.1 <i>Advance care planning</i> .....  | 14        |
| 2.4.2 <i>Patiëntgerichte zorg</i> .....   | 15        |
| 2.4.3 <i>Aandacht op vier dimensies</i> .....                                     | 15        |
| 2.4.4 <i>Samenwerken</i> .....  | 16        |
| 2.4.5 <i>Bevorderende en belemmerende factoren huisartsen</i> .....               | 16        |
| 2.5    SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW PATIËNTEN .....                               | 17        |
| 2.5.1 <i>Bevorderende en belemmerende factoren patienten</i> .....                | 19        |
| 2.6    DIEPTE-INTERVIEW JANNIE OSKAM.....   | 20        |
| 2.6.1 <i>Advance care planning</i> .....  | 20        |
| 2.6.2 <i>Patiëntgerichte zorg</i> .....   | 20        |
| 2.6.3 <i>Aandacht op vier dimensies</i> .....                                     | 20        |
| 2.6.4 <i>Samenwerken</i> .....  | 21        |
| 2.6.5 <i>Bevorderende en belemmerende factoren Jannie Oskam</i> .....             | 21        |
| <b>HOOFDSTUK 3. DISCUSSIE</b> .....   | <b>22</b> |
| 3.1    STERKTE EN ZWAKTE ONDERZOEK .....  | 23        |
| 3.2    CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN .....   | 24        |
| <b>BIBLIOGRAFIE</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>BIJLAGE 1    VOORBEREIDING FOCUS GROEP INTERVIEW</b> .....                     | <b>3</b>  |
| <b>BIJLAGE 2    OPZET SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW HUISARTSEN</b> .....           | <b>6</b>  |
| <b>BIJLAGE 3    VOORBEREIDING SEMI GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS PATIËNTEN</b> ..... | <b>9</b>  |

|                  |  |           |
|------------------|--|-----------|
| <b>BIJLAGE 4</b> | <b>ANTWOORDEN HUISARTSEN GELABELD .....</b>          | <b>12</b> |
| <b>BIJLAGE 5</b> | <b>ANTWOORDEN PATIËNTEN GELABELD .....</b>           | <b>18</b> |
| <b>BIJLAGE 6</b> | <b>VOORSTEL ONTWERPGERICHT ONDERZOEK-FASE 2.....</b> | <b>23</b> |

## Inleiding

Er zijn volgens de meest recente getallen van de volksgezondheid in 2019 in Nederland 9,9 miljoen mensen met een chronische aandoening. Dit komt overeen met 57% van de Nederlandse bevolking (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2021) Voorbeelden van deze chronische ziekten zijn kanker, dementie, hartfalen, COPD, nierfalen en dementie. Uitgaande van het jaarlijks sterftcijfer bij patiënten met chronische aandoeningen kan een inschatting gemaakt worden van de behoefte aan palliatieve zorg in Nederland. De meest recente getallen hierover komen uit 2017. Het aantal verwachte overlijdens was toen 105.766 (PZNL/IKNL, 2019)

In het kwaliteitskader palliatieve zorg wordt palliatieve zorg als volgt uitgelegd: De zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het doel van palliatieve zorg is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven realiseren, door bijvoorbeeld het voorkomen of verlichten van lijden. (Boddaert, M.; Douma, J.; Dijkhoorn, F.; Bijkerk, M., 2017)

Het kwaliteitskader palliatieve zorg geeft aan dat de wensen van patiënt en naasten omtrent waardigheid worden erkend en gesteund. Het moet gaan om patiënt gerichte zorg. Hiervoor moet de relatie met de patiënt en zijn familie gebaseerd zijn op wederzijds respect, integriteit en waardigheid. De omgeving waarin zorg wordt geboden is zo georganiseerd dat de patiënt zich, veilig gezien en gehoord voelt (Boddaert, M.; Douma, J.; Dijkhoorn, F.; Bijkerk, M., 2017, p. 18)

Gezamenlijke besluitvorming benadert het belang van het gezamenlijk komen tot een beleid door hulpverlener en patiënt (Wiki huisartsenopleiding, 2021). Het gaat over het afstemmen van het gehele zorgproces op de behoeftes van de patiënt. Het omvat dus meer dan het afstemmen van behandelopties en onderzoeken. Er moet wederom een relatie zijn tussen zorgverlener en patiënt waarbij wederzijds vertrouwen voelbaar is voor de patiënt. De grootste uitdaging ontstaat als de patiënt ernstige ziekte krijgt en er snel beslissingen moeten worden genomen (Sassen, 2021, p. 76)

Vanuit deze twee voor kwaliteit van zorg belangrijke concepten kan gekeken worden naar de definitie van advance care planning: De mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners, deze vast te leggen en zo nodig te herzien. Belangrijk daarbij is dat focus moet liggen op de vier domeinen in de palliatieve zorg. Namelijk: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel. Het toepassen van Advance care

planning is belangrijk omdat er ruimte ontstaat om na te denken over datgene wat belangrijk is in het proces van ziekzijn tot overlijden. (Rietjens, et al., 2017)

Mw. M. is 72 jaar oud, weduwe met betrokken kinderen en kleinkinderen. Mw. ontdekt een jaar geleden een knobbel in haar linkerborst waaruit een pijnlijke ulcus ontstaat. Geen hulp gezocht uit angst voor verlies zelfstandigheid. Mw. besluit alsnog naar de huisarts te gaan en wordt verwezen naar de mamma-poli waar diagnostiek wordt gedaan. Mw. krijgt poliklinisch bloedtransfusie. Een week later volgt de uitslag bij de oncoloog. Mw. heeft een oncologisch ulcus ten gevolge van mammacarcinoom met ossale en hepatogene metastasen. Er zijn alleen nog palliatieve behandelopties in de vorm van bestraling en chemotherapie zijn. Na een periode van palliatieve behandeling blijkt dat deze niet aanslaat. Mw. gaat voor second opinion waar haar experimentele behandeling wordt aangeboden. Intussen wordt de conditie minder. Er is veel pijn aan het ulcus. De huisarts vindt geen ingang voor gesprek en laat de regie zolang er behandeling is in het ziekenhuis. Mw. start in matige conditie aan de experimentele behandeling. Op de locatie waar de behandeling start worden opmerkingen gemaakt over de stank van het ulcus. De energie die de experimentele behandeling kost lijkt te veel. Dan wordt mw. met spoed opgenomen met extreme pijn en een sepsis. Er wordt gekeken naar het lijden en de metastasen en besloten dat een opname op de intensive care niet zinvol is. Wel wordt antibiotica en pijnstilling in de vorm van morfine gestart. Mw. is erg ziek en het palliatief consultatieteam wordt ingeschakeld. Mw. is suf, heeft pijn en er is geen ruimte voor gesprek. Het palliatief team zoekt contact met de huisarts, deze heeft beperkte informatie doordat mw. het gesprek afhield. De pijn blijft ondanks morfine aanwezig en blijkt refractair. Twee dagen later start sedatie middels midazolam. Mw. blijft onrustig. Mw. lijkt angstig, maar familie en hulpverleners weten dit niet zeker. In het traject is geen aandacht voor de psychosociale en existentiële dimensie. Uiteindelijk wordt mw. rustig met Nozinan naast midazolam. Twee weken na opname in het ziekenhuis overlijdt mw.

Deze casus illustreert hoe essentieel het gesprek is wanneer mw. in palliatieve setting komt. Er wordt verteld dat mw. niet meer beter wordt, maar er wordt ook een behandeling gestart voor verlenging van leven en symptoombestrijding. Er wordt niet gesproken over het psychisch, sociaal en existentieel lijden. Vanuit deze casus en praktijkervaring is de volgende probleemstelling gedefinieerd:

Datgene wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied wordt onvoldoende en laat besproken met de patiënt door de

verschillende professionals vanuit de 1e en 2e lijn. Waardoor (palliatieve) behandeling onvoldoende afgestemd is op de patiënt.

Door de COVID pandemie ontstond de noodzaak om met kwetsbare mensen in gesprek te gaan over de laatste levensfase. Het ministerie van VWS heeft opdracht gegeven om te komen tot een regionale aanpak voor zorg aan kwetsbare mensen in verband met COVID-19. Proactieve zorgverlening (ACP) vormt een belangrijk onderdeel van deze aanpak.

In Drenthe start het project proactieve zorgplanning: voorbereiding op de laatste levensfase. Een samenwerking tussen verschillende partijen: patiënten federatie Alliantie, Drentse zorg met ouderen, het netwerk Drenthe en de netwerken palliatieve zorg. Met verschillende deelprojecten wordt er aandacht gevraagd voor het levenseinde gesprek en advance care planning: De publiekscampagne, het project implementatie multidisciplinaire samenwerking, het digitaal plan ACP en veilige overdracht informatie. Het plan hiervoor is ontstaan vanuit de volgende knelpunten:

- Verschil van inzicht in de verschillende fasen van de palliatieve zorg, de verschillende schotten tussen zorgorganisaties en financiering van zorg.
- Gebrek aan EPD en gebrek aan mogelijkheden voor een veilige uitwisseling van gegevens tussen verschillende zorgorganisaties (Werkgroep ACP, 2020).

Dit praktijkgericht onderzoek maakt onderdeel uit van het regionale project. De doelstelling is:

Inzicht krijgen in de bevorderende en belemmerende factoren om vroegtijdig het gesprek aan te gaan over datgene wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject in 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn van diagnose tot overlijden.

Hieruit komt de volgende vraagstelling voort: Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om tijdig te bespreken wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject van diagnose tot overlijden zodat de begeleiding en behandeling beter afgestemd kan worden tussen de professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn?



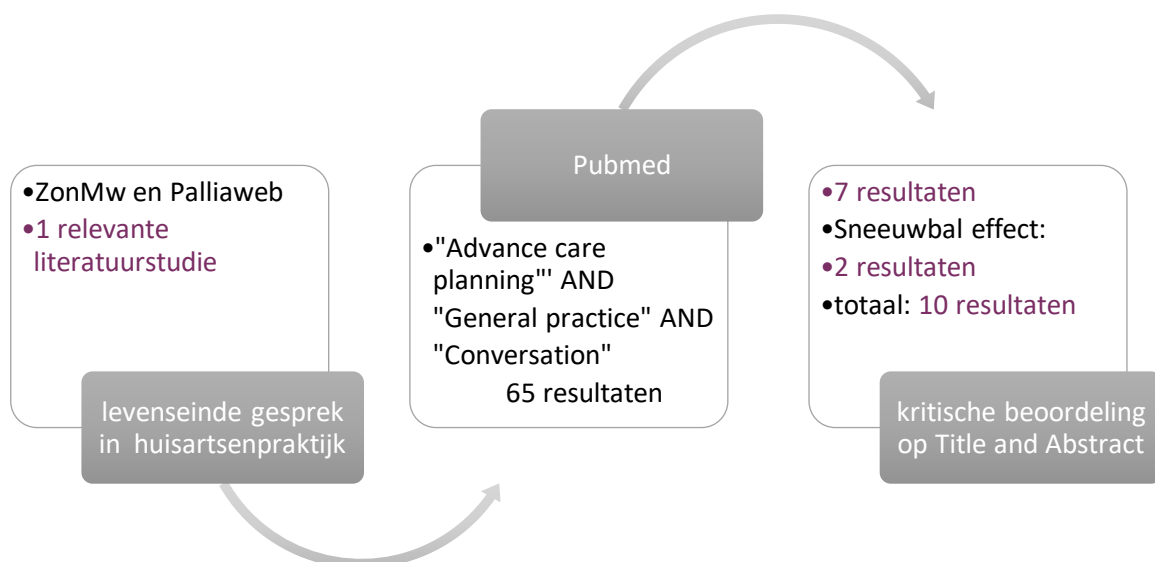
# Hoofdstuk 1. Methode

## 1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode beschreven. Er is gekozen voor een kwalitatief design. Eerst wordt er een beschrijving gegeven van de methodiek voor de selectie van literatuur om daarna de verschillende technieken van data verzameling te beschrijven. Ten slotte volgt de data-analyse en wordt gekeken naar betrouwbaarheid en validiteit van de data.

## 1.2 Methode literatuurstudie

Doel van de literatuurstudie is onderzoek naar wat iemand nodig heeft in het gesprek over de laatste levensfase en wat bevorderende en belemmerende factoren zijn om dit gesprek aan te gaan. Er wordt gekeken vanuit patiënten perspectief en huisarts perspectief. In de voorbereiding zijn de richtlijnen op palliaweb en ZonMw bestudeerd. Via deze weg is 1 artikel gevonden wat aansluit op de vraagstelling. Verder is op pubmed de volgende search gedaan: "advance care planning", "general practice" en conversations. Hieruit kwamen 65 resultaten. Deze werden kritisch beoordeeld op titel en abstract. Op basis hiervan bleven 7 studies over. Via de sneeuwbal methode werden nog 2 studies geïnccludeerd. Zie onderstaande zoekstrategie.



Figuur 1 Literature search

### 1.3 Data verzameling huisartsen

Doel is inzichtelijk maken wat ervaring van huisartsen is met betrekking tot het gesprek over laatste levensfase met focus op bevorderende en belemmerende factoren. Er is gestart met een focusgroep interview bij een huisartsengroep in de regio (bijlage 1). Zo was er een representatieve steekproefselectie die een afspiegeling is van de werkelijke populatie. In een focusgroep interview komen overtuigingen en ideeën eenvoudig naar boven. Ook is het een voordeel dat in één gesprek de mening van verschillende huisartsen naar voren komt. Er werd gekozen voor vier relevante thema's vanuit de literatuur, namelijk: advance care planning (ACP), patiënt gerichte zorg, aandacht op vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel) en samenwerken. De focusgroep vindt plaats tijdens vergadering van Huisartsengroep Drenthe. De voorzitter van dit overleg vraagt bij aanvang mondeling toestemming aan de deelnemende huisartsen. Zo ontstaat geen selectiebias. Als deze vraag van tevoren gesteld was, deden mogelijk alleen de huisartsen mee met affiniteit voor palliatieve zorg. De onderzoeker heeft toestemming gevraagd voor opname, met uitleg dat gegevens anoniem gebruikt worden en vernietigd na transcriptie. Het gesprek duurt 45 minuten en in aanwezigheid van collega met expertise in palliatieve zorg om zo de meest betrouwbare data naar boven te krijgen. De data die hieruit volgde vroeg om verder onderzoek.

Hiervoor is er in de november met vijf huisartsen een semigestructureerd interview gevoerd (bijlage 2). Er is gekozen dezelfde thema's te gebruiken als in het focusgroep interview om de antwoorden goed te kunnen vergelijken en de vraagstelling te kunnen beantwoorden. Er vond doelgerichte steekproefselectie plaats. De onderzoeker heeft een schriftelijke oproep gedaan via een huisartsenbestand in Drenthe. Op deze manier vond er zelfselectie plaats. Er werd bij aanvang van het gesprek toestemming gevraagd voor opname en het anoniem gebruiken van gegevens om na transcriptie te vernietigen. De individuele gesprekken duurden 30 - tot 45 minuten en vonden via Teams plaats. Met behulp van de topics werd een volgorde aangehouden. Er was ruimte binnen het gesprek voor datgene wat voor huisarts belangrijk is in het gesprek over het laatste levenseinde.

Na het afnemen van de interviews begon de analyse van de gegevens. Alle interviews werden volledig getranscribeerd. De antwoorden op alle vragen werden geordend, gecodeerd en gelabeld. Op deze manier kon er gekeken worden naar uitkomsten en konden deze uitgeschreven worden.

## 1.4 Data verzameling Patiënten

Doel is inzichtelijk maken van ervaring en behoefte van patiënt ten aanzien van het gesprek over de laatste levensfase met focus op bevorderende en belemmerende factoren.

Het interview werd op basis van de vier thema's, ACP, patiëntgerichte zorg, aandacht op vier dimensies en samenwerken samengesteld (bijlage 3). Er vond een doelgerichte steekproefselectie plaats. Twee huisartsen met palliatieve expertise en connectie met de onderzoeker hebben in hun patiënten bestand gekeken naar mensen die voldoen aan de inclusiecriteria, volwassen patiënt met ongeneeslijke ziekte gemarkeerd door de surprise question en daarbij cognitief in staat deel te nemen aan een interview. De surprise question is een middel om patiënten met palliatieve behoeften tijdig te herkennen. Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden? (Boddaert, M.; Douma, J.; Dijkhoorn, F.; Bijkerk, M., 2017, p. 84) Huisartsen hebben patiënten mondeling om toestemming gevraagd voor deelname. Er werd een brief opgesteld in samenwerking met huisartsenzorg Drenthe met de vraag voor toestemming deelname onderzoek. Bij aanvang interview werd deze ondertekend door de patiënt. Er werd ook toestemming gevraagd voor opname en het anoniem gebruiken van de gegevens om deze na de transcriptie te vernietigen.

Ook werd Jannie Oskam gevraagd voor een interview. Zij heeft een ongeneeslijke oncologische ziekte en beschrijft in haar boek Tussenland de behoefte aan begeleiding vanaf het moment dat bekend is dat iemand ongeneeslijk ziek is. Daarnaast heeft zij veel patiënten en professionals gesproken over de palliatieve zorg en de behoefte die mensen hier hebben. Na het lezen van het boek werd een interview gepland om door te kunnen vragen. Wederom op basis van dezelfde thema's vond dit gesprek plaats via Teams en duurde 60 minuten. Er werd toestemming gevraagd voor het opname en gebruik van gegevens. Waarbij werd benoemd dat na transcriptie de gegevens op band vernietigd werden.

Ook deze interviews werden volledig getranscribeerd. Daarna geordend en gelabeld per thema. Hierna konden de gegevens gebruikt worden voor analyse.

## 1.5 Ethische verantwoording

De wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO) beschermt personen die deelnemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek bestond uit eenmalige interviews en er worden geen interventies gedaan. Om deze reden was er geen toetsing nodig door de Medisch Ethische Toets Commissie (METC). Wel is er toestemming gevraagd aan huisartsen en patiënten om te participeren in dit praktijkgericht onderzoek middels een brief (bijlage 4). Aan de huisartsen werd mondeling toestemming gevraagd voor het opnemen en

anoniem gebruiken van data. Alle data werden na transcriptie gewist en met uitzondering van het interview met Jannie Oskam anoniem gebruikt.

## Hoofdstuk 2. Resultaten

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. Als eerste de relevante resultaten uit de literatuurstudie. Daarna worden de resultaten van de interviews beschreven.

### 2.2 Literatuurstudie

Met behulp van thema's patiëntgerichte zorg en gezamenlijke besluitvorming worden de uitkomsten van 10 artikelen beschreven. Aansluitend worden de bevorderende en belemmerende factoren benoemd. Tenslotte volgt de evidence tabel (tabel 3)

#### 2.2.1 Thema's

##### **Patiëntgerichte zorg:**

Verschillende onderzoeken laten zien dat het gesprek over de laatste levensfase een spanningsveld oplevert en nadelige gevolgen kan hebben. De huisarts vindt dat niet willen weten ook een vorm van autonomie is (Wichmann, et al., 2018). Ook laat onderzoek zien dat de huisarts het lastig vindt het gesprek aan te gaan omdat patiënten nog op genezing hopen en onaangenaam verrast worden als de huisarts over de dood begint (Knottnerus & Francke, 2020). Ook vanuit patiëntenperspectief wordt gesproken over ambivalentie. De patiënt moet eraan toe zijn. Het is een lastig onderwerp omdat het een confrontatie is met overlijden en dit kan stress veroorzaken. Ten slotte kan er door een verkeerde timing schade ontstaan in de relatie tussen huisarts en patiënt (Zwakman, et al., 2018).

Drie onderzoeken doen de aanbeveling een gepersonaliseerd advance care plan te maken afgestemd op individuele behoeften, zorgen en coping strategieën. (Zwakman, et al., 2018) Ieder individu heeft zijn eigen levensstijl maar ook zijn eigen manier van omgaan met sterven (Wichmann, et al., 2018). De research van van der plas geeft aan dat ACP niet één gesprek is, maar een proces van meerdere gesprekken. Pas dan lukt het om opening te vinden voor lastige onderwerpen (Plas van der, Gludemans, & Onwuteaka-Philipsen, 2021)

Zowel in het onderzoek van Rietjens en Wichman wordt aangegeven dat er naast het medisch aspect aandacht moet zijn voor het psychisch, sociaal en spirituele vlak (Rietjens, et al., 2017) (Wichmann, et al., 2018). Uit de literatuurstudie van Knottnerus blijkt dat er weinig aandacht is voor psychosociale aspecten. Praten over mogelijkheden en steun die er in een later stadium nodig is kan van invloed zijn op de kwaliteit van leven (Hjorth, Haugen, & Schaufel, 2017)

## Gezamenlijke besluitvorming en Samenwerken:

Uit het onderzoek van Ermers blijkt dat er weinig gecommuniceerd wordt over proactieve zorg in de overdracht van het ziekenhuis naar de huisarts. Als er wel wordt gedocumenteerd over de laatste levensfase dan gaat het vaak over euthanasie en sedatie (Ermers, Bussel van, Perry, Engels, & Schers, 2018)

In de literatuur is gekeken naar de samenwerking tussen verschillende professionals vanuit perspectief huisarts en patiënt. Het onderzoek van van Wichmann geeft aan dat huisartsen vinden dat het initiatief om het gesprek over de laatste levensfase te voeren bij henzelf ligt vanuit de vaak langdurige relatie die er is met de patiënt. In dit onderzoek geven huisartsen aan dat zij het lastig vinden om het gesprek te voeren als er nog behandeling in het ziekenhuis is. Het onderzoek van Stegmann laat zien dat juist ook emotionele ondersteuning tijdens het slecht nieuws gesprek in het ziekenhuis belangrijk is voor de patiënt. Specialist bereiden niet efficiënt genoeg voor op de laatste levensfase en dat heeft effect op de kansen die de huisarts heeft om het gesprek te voeren. Multidisciplinaire communicatie zou helpen omdat dan het meest volledige plan gemaakt wordt. Hier wordt ook benoemd dat de huisarts ziet dat er overbehandeling is omdat het gesprek in het ziekenhuis onvoldoende wordt aangegaan. Dit heeft zowel effect op de kwaliteit van zorg als op kosten van de zorg (Wichmann, et al., 2018) Het onderzoek van Hjorth et al laat zien dat patiënten ook in het ziekenhuis graag een aanbod voor advance care krijgen. Belangrijk daarin is vooral dat het gesprek met een vertrouwd persoon met expertise moet zijn. De functie van de professional is ondergeschikt. (Hjorth, Haugen, & Schaufel, 2017) Het onderzoek van Blackwood et al laat zien dat er barrières zijn voor professionals om aan advance care planning te doen. Hier wordt aangegeven dat gebrek aan kennis en ervaring bij professionals het voeren van een advance care gesprek in de weg staat. In tabel...en. worden alle bevorderende en belemmerende factoren om het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan benoemd.

### 2.2.2 Bevorderende en belemmerende factoren vanuit de literatuur

| Bevorderende factoren voor het gesprek over datgene wat de patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft | Publicaties N=10 |
|---|------------------|
| Continuïteit van zorg en goede relatie huisarts-patiënt (ha)  | N1, N3, N4       |
| Proactieve patiënt (ha)   | N1,              |
| Patiënt ruimte geven om wensen en behoeften te bespreken. (ha)  | N1,N3            |
| Patiënten met duidelijke diagnose als kanker (ha)   | N1,              |
| Goed kunnen afstemmen op patiënt (ha)   | N1,              |
| Duidelijke markering van curatief naar palliatief (ha)  | N1,N3            |
| Gebruik van ICT en documentatie   | N3               |
| Multidisciplinaire samenwerking ziekenhuis en huisarts (ha)   | N1,N3,           |
| Advance care is 'hot topic' (ha)  | N1,              |
| Maatwerk (ha)   | N1, N3, N4,N9    |
| De dokter moet er over beginnen (patiënt)   | N2,              |

|                                    |               |
|------------------------------------|---------------|
| Scholing voor professionals (ha)   | N2,N3, N5, N6 |
| Plannen en structureren            | N3            |
| Vorbereiden/aankondigen gesprek    | N3            |
| Pro actief zijn als professional   | N3            |
| Niet 1 gesprek, maar proces        | N8            |
| De patiënt moet er klaar voor zijn | N9, N10       |

Tabel 1 Bevorderende factoren literatuur

| Belemmerende factoren vanuit de literatuur                                   | Publicaties N=10 |
|--|------------------|
| Behandeling in het ziekenhuis gaat door (ha)                                 | N1,              |
| Meer chronische ziekte met onduidelijk verloop, zoals COPD en hartfalen (ha) | N1,N3            |
| Ideeën huisarts en patiënt komen niet overeen (ha)                           | N1,              |
| Patiënt wil het er niet over hebben, autonomie respecteren (ha)              | N1,              |
| De dood is geen normaal onderwerp van ons leven (ha)                         | N1,N10           |
| Gebrek aan tijd (ha)   | N3, N5           |
| Gebrek aan kennis en vaardigheden (ha)                                       | N3,              |
| Vermijden emotionele uitingen (ha)   | N3,N7            |
| Niet kunnen verplaatsen in de patiënt (ha)                                   | N3               |
| Patiënt ontzien en geen hoop willen ontnemen (ha)                            | N3, N7           |
| Tegengestelde wensen patiënt en familie (ha)                                 | N3,              |
| Onduidelijkheid diagnose en markeringsmoment (ha)                            | N3,              |
| Slechte samenwerking en communicatiespecialist ziekenhuis                    | N3               |
| Te weinig betrokkenheid huisarts (patiënt)                                   | N3               |
| Weinig vertrouwen in ha en poh (patiënt)                                     | N3               |
| Eerdere negatieve ervaringen met ACP (patiënt)                               | N3               |
| Onderwerp niet relevant (patiënt)  | N3               |
| (Attitude)   | N6               |

Tabel 2 Belemmerende factoren literatuur

|   | Eerste auteur, Jaartal | Type en doel studie   | N (aantal Patiënten of artikelen) | Resultaten  | Plaats    |
|---|------------------------|---|-----------------------------------|---|-----------|
| 1 | Wichmann, A.B. 2018    | -Kwalitatief met semigestructureerde interviews<br><br>-Ervaringen huisartsen met ACP         | N=17 huisartsen                   | -Huisartsen grote rol bij initiëren ACP<br>- Gesprek lastig, zeker als er nog behandeling is in het ziekenhuis<br>-Multidisciplinaire samenwerking helpt het ACP-gesprek beter op gang.<br>-asp. gesprek is maatwerk. | Nijmegen  |
| 2 | Stegmann, M.E., 2019   | Cross-sectioneel onderzoek<br><br>Doel: behoeftes in kaart brengen tav slecht nieuws gesprek, | N= 654                            | -Grote behoeften sociaal emotionele ondersteuning slecht nieuws gesprek en daarna.<br>-Grootste gedeelte patiënten behoefte   | Groningen |

|   |                              | begeleiding en<br>levenseindegesprek   |  | gesprekken zorg<br>laatste levensfase  |                      |
|---|------------------------------|--|--|--|----------------------|
| 3 | Knottnerus,<br>B.J.,<br>2020 | Literatuurstudie<br><br>Doel: Hoe wordt<br>ACP-gesprek<br>tussen huisarts en<br>patiënt<br>vormgegeven?  | N= 10 onderzoek<br>publicaties<br>N= 5<br>kwaliteitsstandaarden                  | -Knelpunten<br>huisarts: gebrek tijd,<br>kennis,<br>vaardigheden,<br>vermijden<br>emotionele uitingen,<br>onduidelijkheid<br>diagnose en<br>geschikt moment.<br>Niet kunnen<br>verplaatsen patiënt,<br>patiënt ontzien,<br>geen hoop<br>ontnemen,<br>tegengestelde<br>wensen van patiënt<br>en familie.<br>-Knelpunten patiënt:<br>te weinig<br>betrokkenheid ha,<br>weinig vertrouwen in<br>ha of poh, negatieve<br>ervaringen ACP. | Utrecht              |
| 4 | Hjorth,<br>N.E.,<br>2018     | Kwalitatief<br>focusgroep<br>onderzoek<br><br>Doel: behoeftes in<br>kaart brengen ten<br>aanzien van ACP   | N= 4 focusgroepen<br>(13 patiënten per<br>groep) longziekten                     | - ACP bij patiënten<br>met pulmonaire<br>levensbedreigende<br>ziekten gebaseerd<br>op een patiënt-<br>dokter-<br>verpleegkundige<br>relatie.<br>-Professionals<br>kunnen patiënten<br>steunen en<br>empowerment<br>geven door<br>individuele<br>informatie op maat.<br>ACP kan patiënten<br>kracht geven tijdens<br>het ziekteproces.  | Bergen,<br>Noorwegen |
| 5 | Blackwood,<br>D.H.,<br>2019  | Systematisch<br>review, peer<br>reviewartikelen.<br><br>Doel:<br>belemmerende<br>factoren<br>onderzoeken van<br>verpleegkundigen<br>en ander<br>zorgverleners. | N= 11 artikelen  | -gebrek aan tijd bij<br>verpleegkundigen<br>en andere prof is<br>een grote barrière<br>-scholing is nodig<br>om ACP goed uit te<br>kunnen voeren.  | London               |
| 6 | Ermers,<br>D.J.M.,<br>2018   | Retrospectieve<br>cohortstudie<br><br>Doel: onderzoeken<br>het gebruik van   | N=163 patiënten<br>colorectaal (68) en<br>longcarcinoom (95).<br>11 ziekenhuizen | - Weinig<br>documentatie over<br>ACP in dossier<br>laatste levensjaar.   | Nijmegen             |



|    |                         |   |  |  |           |
|----|-------------------------|---|--|--|-----------|
|    |                         | ACP voor patiënten in de huisartsenpraktijk.  |  | - Vooral over euthanasie, sedatie en behandelwensen<br>-Er is weinig contact tussen de specialist en de huisarts over ACP  |           |
| 7  | Boyd, K., 2010          | Mixed methode (Interview voor en na een ACP-workshop)<br><br>Doel: Haalbaarheid van implementeren ACP onderzoeken.  | N= 20 huisartsen, N=8 verpleegkundigen   | -Scholing zorgt kennis en vaardigheden ten aanzien van ACP<br>- weinig bewijs dat barrières die er zijn om het acp gesprek te openen minder worden<br>-Autonomie kan verbeteren door ACP er moet een verandering in houding komen.                                   | Edinburgh |
| 8  | Rietjens, J.A.C., 2017  | Review, Delphi studie<br><br>Doel: Een internationale definitie van ACP vaststellen   | N= 15 experts uit (België, Canada, Duitsland, Ierland, Italië, Nederland, Engeland en Amerika) | -nieuwe internationale definitie, ACP is primair een communicatieproces over doelen en voorkeuren.   | Rotterdam |
| 9  | Zwakman, M., 2018       | Systematische review  | N=20   | -ambivalentie, openheid, en er klaar voor zijn spelen een belangrijke rol in de wil om mee te werken aan gesprek over laatste levensfase.<br>- er moet een gepersonaliseerd ACP-plan zijn, wat aangepast wordt aan individuele behoeften, zorgen en coping strategie | Utrecht   |
| 10 | Plas, van der, A., 2020 | -Kwalitatief onderzoek met 2 vragenlijsten<br>-prospectieve studie met data van professionals<br><br>Doel: Implementeren van ACP in de huisartsenpraktijk en het aantal gesprekken vergroten. | N=458 >75 in de huisartsenpraktijk of verzorgingstehuis.                                       | - Acp is goed implementeerbaar in de huisartsenpraktijk. Medewerkers maken een keuze in selectie met wie ze acp aangaan. Punt van aandacht is dat acp aan iedereen aangeboden kan worden en tijdig aanbieden stimuleert<br>- Grootste belemmering om te              | Amsterdam |

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  | <p>spreken over de laatste levensfase is dat de dood iets lijkt wat ver in de toekomst is voor de patiënt.</p> <p>Een punt van aandacht is het om juist ook de mensen die minder voor de hand liggend zijn wel ACP aan te bieden omdat 60% van de mensen wel behoefte heeft aan dit gesprek.</p> |  |
|--|--|--|--|--|--|

Tabel 3 Evidence tabel

## 2.3 Focusgroep interview

Het focusgroep interview vond plaats tijdens overleg van de huisartsengroep Drenthe. Er waren 8 huisartsen betrokken. Van de 8 huisartsen hebben 6 hun visie gegeven.

### 2.3.1 Advance care planning

Tijdens de focusgroep benoemt de interviewer het levenseinde gesprek als advance care gesprek. Een jonge huisarts reageert hierop. “Wat is dit advance care gesprek eigenlijk?” Daarom tijdens de individuele interviews gekozen voor de definitie levenseinde gesprek. Verder wordt benoemd dat het een gesprek is wat over behandelwensen gaat. Ook wordt benoemd dat het niet om één gesprek gaat maar om een proces. Ook wordt benoemd dat het prettig is als de patiënt initiatief neemt.

Het plannen van het gesprek over de laatste levensfase is lastig. Te vroeg beginnen is niet wenselijk, maar te laat als mensen al erg ziek zijn is ook niet de juiste keuze.

---

*“Wat vooral lastig is wanneer haak je aan?”*

---

- Hoe geef jij vorm aan het gesprek over de laatste levensfase?

Er is geen duidelijk advance care gesprek maar als iemand uitbehandeld is wordt er een plan gemaakt met wensen van patiënt.

### 2.3.2 Patiëntgerichte zorg

Een van de huisartsen geeft aan dat ze een plan op maat maakt. Verder wordt hier niet veel over benoemd.

### 2.3.3 Aandacht op vier dimensies

De inhoud van het gesprek over de laatste levensfase gaat over behandelwensen en euthanasie. Voor existentiële zorg is volgens huisartsen weinig aandacht.

### 2.3.4 Samenwerken

De samenwerking met het ziekenhuis wordt als lastig ervaren. Er wordt te weinig afgestemd tussen huisarts en specialist. Ook wordt benoemd dat het bij mensen met complexe oncologische ziekte in academische centra met verschillende behandelaren lastig is om de zorg te stroomlijnen.

Een van de huisartsen geeft aan de verpleegkundige vroeg te introduceren zodat deze alvast kennis kan maken.

## 2.4 Semigestructureerde interviews huisartsen

De response van de individuele interviews met huisartsen is 100%. N=5. De volgende tabel geeft de relevante kenmerken aan:

| N=5        | Geslacht | Praktijk                       | Ervaring |
|------------|----------|--------------------------------|----------|
| Huisarts 1 | ♀        | 5 jaar praktijkhouder          | 6 jaar   |
| Huisarts 2 | ♀        | Waarnemer, geen eigen praktijk | 10 jaar  |
| Huisarts 3 | ♀        | 5 jaar praktijkhouder          | 7 jaar   |
| Huisarts 4 | ♀        | 12.5 jaar praktijkhouder       | 13 jaar  |
| Huisarts 5 | ♂        | 25 jaar praktijkhouder         | 25 jaar  |

Tabel 4 demografische gegevens huisartsen

Met behulp van thema's worden de antwoorden uitgewerkt: Zie bijlage 4 voor de gelabelde antwoorden.

### 2.4.1 Advance care planning

Een van de huisartsen benoemt dat ze geneigd is de patiënt te volgen als hij er niet voor open staat. Daarbij realiseert ze zich dat het een belangrijk gesprek is ook juist als de patiënt het er niet over wil hebben.

4 van de 5 huisartsen benoemen dat het helpend is als de patiënt initiatief neemt voor het gesprek over de laatste levensfase. Een huisarts geeft aan dat het gaat om een gedeelde verantwoording. Als de patiënt er niet mee komt vindt hij dat hij dit zeker moet doen. Alle huisartsen vinden het belangrijk dat de specialist duidelijkheid geeft richting de patiënt. Van daaruit kan de huisarts dan verder met het gesprek.

Twee huisartsen benoemen dat markeren bij oncologische ziekte eenvoudiger is dan bij chronische ziekten zoals hartfalen of COPD.

---

*“Ook als een patiënt het er niet over wil hebben is het een heel belangrijk onderwerp”*

---

- Hoe geef jij vorm aan het gesprek over de laatste levensfase?

Aansluiten bij de behoeften van patiënt is voor alle huisartsen belangrijk. Een huisarts noemt dat hij het gesprek plant als de diagnose wat meer geland is.

---

*“Wat ik probeer en wat ik denk ik nodig is aansluiten bij de patiënt en zijn behoeften”*

---

#### 2.4.2 Patiëntgerichte zorg

Een huisarts geeft aan vanuit de relatie bij angsten te komen. Een andere huisarts benoemt de ingang die je als huisarts hebt op het medische vlak zodat je ook bij de diepere lagen kan komen. Aangegeven wordt dat het belangrijk is in verbinding te blijven met de patiënt. Een huisarts vertelt aan de patiënt extra uitleg te geven als hij niet over de laatste levensfase wil praten. Het ijs wordt hierdoor gebroken waardoor dingen bespreekbaar worden.

Alle huisartsen ervaren dat het wisselend is wat de patiënt nodig heeft. Soms zijn mensen nog zo vol van de behandeling in het ziekenhuis dat er geen ruimte is voor gesprek. Sommige patiënten willen er echt niet over praten en zien wel hoe het komt. Anderen hebben er juist wel over nagedacht en dan is er ruimte voor gesprek. Het hebben van een relatie met de patiënt, helpt om het gesprek aan te kunnen gaan. Een van de huisartsen merkt op als het voor de patiënt anders werkt, waarom moet het dan op mijn manier? Ze is zich bewust van wat je zelf als mens meebrengt.

---

*“Er is een categorie patiënten die bezig blijft met therapie vanuit het ziekenhuis en als het ware aan het chemo infuus overlijdt.”*

---

Praktische onderwerpen lukken vaak wel, maar praten over overlijden is vaak lastiger voor mensen. Een huisarts geeft aan dat hij geen hoop wil ontnemen en het gesprek daardoor ook lastig vindt.

#### 2.4.3 Aandacht op vier dimensies

Alle huisartsen geven aan dat het gesprek over de laatste levensfase meer is dan praten over het medisch domein. Juist ook het psychische, sociale en existentiële aspect moeten aan bod komen afgestemd op de behoeften van de patiënt.

---

*“Het gaat over meer dan het medische, andere domeinen moeten aan bod komen. Op deze dimensies valt uiteindelijk meer winst te halen. Denk bijvoorbeeld aan angst”*

---

Alle huisartsen geven aan de existentiële dimensie niet vaak te bespreken.

#### 2.4.4 Samenwerken

Alle huisartsen geven aan dat duidelijke communicatie vanuit het ziekenhuis essentieel is. Een van de huisartsen geeft aan dat het essentieel is om dezelfde informatie te communiceren naar de patiënt.

Een van de huisartsen geeft aan dat het lastig is als er twee kapiteins op een schip zitten, dan is er geen eenduidige communicatie en dat geeft onrust.

Er is een duidelijke overdracht op papier en bij urgente zaken aangevuld door telefonisch contact nodig. Met behulp van een overdracht gaat er eenduidige informatie richting de patiënt. Een van de huisartsen geeft aan dat het prettig is om een ingevuld advance care plan van het ziekenhuis te krijgen. Het werkt als richtlijn en werkt ondersteunend voor haar.

---

*“Een signalerende functie vanuit het ziekenhuis is goed. Korte en eenduidige communicatie staat voorop. Beiden hetzelfde communiceren richting patiënt”*

---

De huisartsen zijn niet unaniem over de meerwaarde van de gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist. Een van de huisartsen vindt dat het meerwaarde heeft de gespecialiseerd verpleegkundige in te schakelen omdat zij beeld heeft van het volledige systeem en goed in kaart kan brengen wat er nodig is aan zorg. Wel zoekt zij naar een rolverdeling. Een van de huisartsen benoemt dat het met name meerwaarde heeft bij complexe casuïstiek. Alle huisartsen geven aan vooral in de laatste fase behoefte te hebben aan een korte lijn met de thuiszorg.

Alle huisartsen geven aan dat het communiceren met de betrokken hulpverleners belangrijk is. Als er geen korte lijnen zijn is dit storend omdat het niet duidelijk is wat de ander heeft gezegd. Een huisarts geeft aan dat we elkaar als professionals feedback mogen geven omdat dit de kwaliteit van zorg verbeterd.

#### 2.4.5 Bevorderende en belemmerende factoren huisartsen

In tabel 5 en 6 worden de bevorderende en belemmerende factoren benoemd die uit de interviews met huisartsen zijn gekomen.

| Bevorderende factoren   | Huisartsen N=5 |
|---|----------------|
| Duidelijkheid diagnose en prognose                            | N4             |
| Open houding dokter en patiënt                                | N1             |
| Vooraankondiging/voorbereiding patiënt gesprek                | N2             |
| Patiënt moet het gesprek cognitief en emotioneel aankunnen    | N1             |
| Steunend netwerk  | N2             |
| Tijd en rust hebben   | N1             |
| Patiënt kennen/relatie hebben                                 | N2             |
| Geen druk op het ziekteproces                                 | N1             |
| Klinische blik, ziet er niet goed uit. Gesprek belangrijk     | N1             |
| Vroegtijdig in gesprek gaan                                   | N1             |
| Hoogopgeleide patiënt (kan er beter over nadenken en spreken) | N1             |
| Regelmatig contact huisarts patiënt                           | N1             |
| Platform om samen te werken                                   | N1             |
| Multidisciplinaire scholing, huisartsen en verpleegkundigen   | N1             |

Tabel 5 bevorderende factoren huisarts

| Belemmerende factoren                         | Huisartsen N=5 |
|---|----------------|
| Onduidelijkheid rondom diagnose               | N2             |
| Weerstand patiënt/ er niet over willen hebben | N2             |
| Vermijdende dokter/ zien wel hoe het komt     | N1             |
| Geloof zit in de weg                          | N2             |
| Tijdsgebrek                                   | N2             |
| Slechte relatie huisarts patiënt              | N1             |
| Familie inmenging/conflict                    | N3             |
| Thuiszorg, geen eenduidige communicatie       | N1             |
| Taalbarrière/cultuurverschillen               | N1             |
| Symptoomlast                                  | N1             |
| Laaggeletterde populatie                      | N1             |
| 2 kapiteins op 1 schip, niet goed afstemmen   | N1             |

Tabel 6 belemmerende factoren huisarts

## 2.5 Semigestructureerd interview Patiënten

In de maand november zijn er semigestructureerde interviews uitgevoerd met 4 patiënten. Respondentie is N=4 100% De volgende tabel geeft de demografische gegevens aan.

| N = 4     | Geslacht | Leeftijd | Diagnose                             |
|-----------|----------|----------|--------------------------------------|
| Patiënt 1 | ♂        | 68 jaar  | Plaveiselcelcarcinoom gemetastaseerd |
| Patiënt 2 | ♂        | 62 jaar  | Hartfalen eindstadium                |
| Patiënt 3 | ♀        | 75 jaar  | Ovariumcarcinoom gemetastaseerd      |
| Patiënt 4 | ♀        | 56 jaar  | Longcarcinoom gemetastaseerd         |

Tabel 7 demografische gegevens patiënt

Om te beginnen wordt de stijl en de manier waarop de respondenten zelf kijken naar hun ongeneeslijke ziekte en het gesprek over het levenseinde beschreven: Zie bijlage 5 voor de gelabelde antwoorden.

**Respondent 1:** Geeft aan rationeel te zijn, wil graag informatie op een plek om van daaruit actie te nemen. Ziet de huisarts als centrale persoon. Wil niemand lastigvallen met zijn

ziekte. Achteromkijken helpt niet, vooral kijken naar wat geregeld moet worden. Als hij geen actie onderneemt gaat hij piekeren.

**Respondent 2:** vertelt actie te nemen. Verzamelt mensen om zich heen bij wie hij terecht kan als er problemen zijn. Hij vindt regie belangrijk en heeft duidelijkheid nodig.

**Respondent 3:** zegt iemand te zijn die op zich af laat komen wat haar overkomt. Wil praktische ondersteuning voor korte termijn. Heeft geen behoefte aan gesprekken op psychosociaal en existentieel niveau. Als er behandeling is die verlenging van haar leven geeft pakt ze dit met beide handen aan.

**Respondent 4:** vindt dat zij te allen tijde verantwoordelijk is voor zichzelf. Heeft een duidelijke visie op de gezondheidszorg. Gelooft in alternatieve geneeswijzen. Neemt het de specialist kwalijk dat deze een termijn noemt van leven. Heeft de drive om het tegenovergestelde te laten zien. Vertrouwt boven alles op intuïtie. Motto is het enkelvoud van leven is lef.

In onderstaande tabel wordt met behulp van de thema's die relevant zijn voor het gesprek over de laatste levensfase de visie van de respondenten beschreven.

| Respondent | Proactieve zorg  | Patiënt gerichte zorg  | Aandacht op vier dimensies   | Samenwerken  |
|------------|--|--|--|--|
| R1         | Ik wil mijn eigen beslissingen kunnen nemen regelen wat nodig is.                        | De huisarts is mijn centrale zorgverlener bij wie ik met al mijn vragen terecht kan. Ik regel zelf wat er nodig is zonder een ander te belasten. De laatste fase wil ik naar het hospice | Ik wil praten over de toekomst om zo zelf beslissingen te nemen.   | Mijn huisarts is dichtbij en kan al mijn vragen beantwoorden.  |
| R2         | Ik wil duidelijkheid om vervolgens eigen regie te pakken met een hulpverlener naast mij. | Op de momenten dat er veel gebeurt om mij heen heb ik een professional nodig die naast mij staat. Ik wil dat mijn naasten ook meegenomen   | Ik wil een actieve rol en heb ook behoefte aan een luisterend oor. | Ik heb een chronische ziekte en ken de specialist en verpleegkundigen al jaren. we weten elkaar makkelijk te vinden. |

|    |  |  |   |  |
|----|--|--|---|--|
|    |  | worden in mijn ziekteproces.   |   |  |
| R3 | Ik wil praten over praktische zaken die ik nodig heb op korte termijn.                     | Ik neem het zoals het komt. Ik wil graag praktische ondersteuning van de thuiszorg en huisarts   | Ik wil alleen spreken over praktische zaken. Praten over psychische zaken zou mij alleen maar verdrietig maken. | Ik vond het lastig in het ziekenhuis lang te moeten wachten en afhankelijk te zijn van hulpverleners.  |
| R4 | Ik wil duidelijkheid en respect. Zonder dat dat hulpverleners een termijn van leven noemen | Ik wil als mens benaderd worden en niet als patiënt. De dokter weet meer op medisch gebied, maar ik weet misschien meer op andere vlakken. | Je mag de ander de hoop niet ontnemen zelfs niet in het laatste stadium.  | Ik heb te maken met verschillende zorgverleners in het ziekenhuis. Ze spreken elkaar regelmatig tegen. |

Tabel 7 Vsie patienten gesprek levenseinde

### 2.5.1 Bevorderende en belemmerende factoren patienten

| Bevorderende factoren                   | N=4 |
|---|-----|
| Relatie met de huisarts                 | N4  |
| Duidelijkheid over diagnose en prognose | N2  |
| Laagdrempelig in contact                | N2  |
| Luisteren                               | N2  |

Tabel 8 bevorderende factoren patient

| Belemmerende factoren                            | N=4 |
|--|-----|
| Niet luisteren                                   | N1  |
| Praten over verdrietige dingen                   | N2  |
| Mij vertellen dat ik niet meer lang te leven heb | N1  |
| Mij afhankelijk opstellen                        | N1  |

Tabel 9 belemmerende factoren patient



## 2.6 Diepte-interview Jannie Oskam

Het boek tussenland schrijft over de behoefte aan begeleiding vanaf het moment dat iemand weet dat hij ongeneeslijk ziek is. “De zorg die nodig is omvat ondersteuning op diverse terreinen: je lijf, je gevoel, je bestaan en je kern. Als professionals opgeleid worden in het geven van palliatieve gesprekken dan kunnen artsen naast behandeling misschien ook gaan spreken over de ‘wat-als-vraag’. Dan kunnen de vragen gesteld worden die ertoe doen, de vragen over zowel leven als dood” (Oskam, 2021, pp. 94-96) Aan de hand van de thema’s bij de patiënten interviews worden de gedachten van Jannie belicht.

### 2.6.1 Advance care planning

Het is belangrijk te praten over wat je nodig hebt om je leven zo goed mogelijk te leiden vanaf het moment dat je niet meer beter wordt. Zo’n gesprek moet plaatsvinden zodra je weet dat je niet meer beter wordt. Eerst mag het gaan over de behandelingen maar daarna moet er ruimte komen voor die andere aspecten.

Sommige mensen zullen zelf beginnen over de laatste levensfase. De meeste mensen moeten een drempel over. Dus belangrijk gewoon de vraag te stellen. Ik wil graag een keer met u praten, maar wanneer bent u daaraantoe? Stelt u dat op prijs?

### 2.6.2 Patiëntgerichte zorg

Er is veel aandacht voor het overlijden. Er mag meer focus liggen op wat je tijdens het leven nodig hebt.

Het is belangrijk om aan te voelen waar de ander behoefte aan heeft. Je kan het ook gewoon vragen. Hoe gaat het? Waar maak je je zorgen over? Het is eenzaam omdat er maar weinig mensen zijn die echt naar je vragen. Daarom heb je juist ook ondersteuning nodig van de professional.

Er hoeft niet per se iemand bij het gesprek te zijn. Het is belangrijk om te kijken naar wat de naaste nodig heeft. Er is veel te weinig aandacht voor naasten.

### 2.6.3 Aandacht op vier dimensies

Er zijn vooral gesprekken die gaan over als het niet goed meer gaat, behandelingen, plaats van overlijden, wel of geen euthanasie. Bijvoorbeeld het omgaan met spanning, daar wil ik wel begeleiding bij. Het is erg fijn als professionals je verhaal kennen. Het gaat om zoveel meer dan het medische aspect.

## 2.6.4 Samenwerken

Het maakt niet zozeer uit wie het gesprek voert. Het is vooral belangrijk dat het iemand is waar je goed contact mee hebt. Mogelijk hebben verpleegkundigen meer tijd en staan dichterbij de mensen, laagdrempeliger.

---

*“Ga om de patiënt heen staan. Je bent geen ziekte, je bent mens.”*

---

Het lijkt mij helpend dat er iemand is waar je routinematig contact mee hebt. Het is een proces wat begint bij de diagnose en eindigt als je je laatste adem uitblaast. Psychosociale ondersteuning moet voor iedereen toegankelijk zijn.

## 2.6.5 Bevorderende en belemmerende factoren Jannie Oskam

| Bevorderende factoren   |
|---|
| Praten over wat je tijdens het leven nodig hebt.                  |
| Toestemming vragen om het gesprek te beginnen                     |
| Je gezien en gehoord voelen                                       |
| Een vertrouwd persoon waar je meerdere gesprekken mee kan voeren. |
| Ook aandacht voor je naasten geeft opening                        |

*Tabel 10 Bevorderende factoren Jannie Oskam*

| Belemmerende factoren                     |
|---|
| Enkel spreken over de dood                |
| Als er te veel emotie zit, je moet huilen |
| Geen ruimte voor het gesprek              |

*Tabel 11 Belemmerende factoren Jannie Oskam*

## Hoofdstuk 3. Discussie

Met dit praktijkgericht onderzoek is antwoord gezocht op de vraag: Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om tijdig te bespreken wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject van diagnose tot overlijden zodat de begeleiding en behandeling beter afgestemd kan worden tussen de professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn? Het gesprek vindt in de praktijk onvoldoende plaats. Dit komt zowel in de literatuur als praktijkonderzoek terug. Er zijn veel belemmerende factoren om het gesprek aan te gaan: geen duidelijkheid in diagnose en prognose vanuit het ziekenhuis, chronische ziekte met onduidelijke verloop, de dood is geen normaal onderwerp tijdens het leven, een gebrek aan tijd bij professionals, de attitude van de professional vanwege overtuigingen en de patiënt die niet open staat voor het gesprek. Er zijn ook bevorderende factoren: de relatie tussen patiënt en hulpverlener, ruimte voor meer dan één gesprek en vroegtijdig het gesprek aangaan. Daarbij een duidelijke diagnose, prognose en overdracht aan de huisarts vanuit het ziekenhuis.

Het dossier onderzoek van Ermers et al (2018) laat zien dat er weinig gedocumenteerd en overgedragen wordt ten aanzien van advance care. Als er wel gerapporteerd wordt gaat dit meestal over medische aspecten als euthanasie, opname op de intensive care en niet reanimeren. De overige dimensies worden amper benoemd (0 tot 9%) terwijl de research van Stegmann et al (2019) en van der Plas et al (2020) duidelijk de behoefte beschrijft van patiënten aan ondersteuning op het emotionele aspect. De complexiteit om het gesprek aan te gaan wordt in de literatuur duidelijk gezien. Er is een spanningsveld tussen informeren en er niet klaar voor zijn. De interviews met zowel huisarts als patiënten ondersteunt dit. Huisartsen willen afstemmen op de behoefte van patiënt en vinden hier niet altijd ruimte voor. Patiënten willen openheid maar benoemen ook het confronterende aspect.

Een verrassende uitkomst is de weerstand bij professionals om het levenseinde gesprek aan te gaan. Deze weerstand staat het gesprek in de weg. Studies van Boyd (2010) en Blackwood (2019) laten zien dat deze weerstand blijft bestaan ondanks scholing. Er geen evidente toename is in het voeren van levenseinde gesprekken na scholing. Er lijkt een duidelijke relatie in overtuigingen en het niet plaatsvinden van het gesprek. De volgende overtuigingen hebben invloed op de denkwijze van professionals: geen hoop willen ontnemen, de dood is geen onderdeel van het leven, confronteren met overlijden leidt tot stress.

Kijkend naar het concept patiëntgerichte zorg zien we zowel in de literatuur als in het praktijkonderzoek dat het gaat om afstemmen op individuele behoeften. Meerderheid (6) van de onderzoeken laat zien dat het om maatwerk gaat afgestemd op de wensen en behoeften

van de patiënt. De relatie patiënt-dokter lijkt essentieel om het gesprek te kunnen voeren. In het praktijkonderzoek blijkt dat dit voor zowel huisartsen als patiënten een belangrijke bevorderende factor is.

Gezamenlijke besluitvorming heeft een belangrijke rol in het voeren van het levenseinde gesprek. Waar literatuuronderzoek laat zien dat er weinig wordt gesproken over de laatste levensfase in het ziekenhuis laat praktijkonderzoek met huisartsen zien hoe belangrijk de rol van het ziekenhuis is. Er is duidelijkheid nodig over de diagnose richting patiënt en huisarts. Pas dan kan er thuis een gesprek plaatsvinden. Samenwerken en afstemmen is hierin essentieel.

Reflecterend op de casus waaruit de probleemstelling is ontstaan kan geconcludeerd worden dat er tijdig aansluiting gezocht moet worden. Om vanuit een relatie tussen hulpverlener en patiënt te kunnen kijken naar wat er nodig is in het leven om om te kunnen gaan met ongeneeslijke ziekte. In het proces rondom ziekte was het helpend geweest als er iemand naast patient had gestaan.

Dit praktijkgericht onderzoek laat zien dat zowel professionals als patiënten praten over de laatste levensfase lastig vinden. De publiekscampagne in Drenthe probeert hier een attitude verandering in te bewerkstelligen bij zowel hulpverlener als burger.

Dit praktijkgericht onderzoek laat zien dat er behoefte is aan een professional die naast de patiënt staat en meedenkt op zowel medisch, psychisch, sociaal en existentieel gebied. Het beroepsprofiel van verpleegkundig specialist zegt dat de kern van het vakgebied bestaat uit het bieden van een integrale behandeling aan zorgvragers waarbij verpleegkundig specialist zorgt voor continuïteit en kwaliteit van behandeling maar ook juist het ondersteunen van autonomie, eigen regie, zelfmanagement en het bevorderen van empowerment van zorgvragers binnen de patient journey (V&VN Verpleegkundig Specialisten, 2019).

### 3.1 Sterkte en zwakte onderzoek

Er is in dit praktijkgericht onderzoek gebruik gemaakt van triangulatie middels verschillende dataverzamelingsmethoden. Door het gebruik van verschillende methoden is er een breed en genuanceerd inzicht ontstaan wat antwoord geeft op de onderzoeksvraag. Daarnaast is het helpend dat er gekeken is vanuit verschillende perspectieven. Primair gaat het om een patiënt probleem. Maar het is relevant gebleken om ook te kijken naar perspectief vanuit de huisartsenpraktijk en daarbij een stuk samenwerking vanuit het ziekenhuis mee te nemen in de literatuurstudie. De literatuur is op één artikel na zeer recent en er is gekeken naar zowel patientperspectief als perspectief van de professional. Er is zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek meegenomen. Ook zijn er grote studies geïnccludeerd, met veel data.

Beperkingen in deze analyse is dat er bij het praktijkonderzoek kleine aantallen zijn gebruikt. Zeker bij patiënten onderzoek is het interessant vanwege de verschillen in uitkomst meer personen te includeren. Dit maakt het onderzoek mogelijk beter generaliseerbaar. Vanwege de beperking in tijd is dit geen optie. Ook is de selectie van literatuur mogelijk beïnvloed door het tijdsaspect. Er is recent veel onderzoek gedaan naar advance care planning en mogelijk zijn er relevante bronnen gemist tijdens het zoeken. Het focusgroep interview gaf een representatieve steekproef selectie maar niet voldoende informatie. Daarna is er een oproep gedaan via de huisartsengroep Drenthe. Mogelijk is er hierdoor selectiebias ontstaan en hebben huisartsen gereageerd met affiniteit met palliatieve zorg. Ten slotte was het interessant geweest ook professionals vanuit de 2<sup>e</sup> lijn te interviewen om zo hun visie te zien op advance care en de samenwerking met de 1<sup>e</sup> lijn.

### 3.2 Conclusie en aanbevelingen

Het gesprek over datgene wat iemand nodig heeft in de laatste levensfase wordt als belangrijk gezien door huisartsen en patiënten. Toch zijn er veel belemmerende factoren. De meest genoemde en van invloed zijn: geen duidelijkheid in diagnose en prognose, chronische ziekte met onduidelijke verloop, de dood is geen normaal onderwerp in het leven, een gebrek aan tijd bij professionals, de attitude van de professional vanwege overtuigingen en de patiënt die niet open staat voor het gesprek. Bevorderende factoren zijn: Een goede patiënt-dokter relatie, vroegtijdig het gesprek over de laatste levensfase aangaan. Hiervoor is een duidelijke diagnose en prognose vanuit het ziekenhuis nodig. De overdracht richting huisarts is belangrijk om als professionals dezelfde informatie aan de patiënt te geven.

Palliatieve zorg vraag patiënt gerichte zorg. Tijd nemen om de ander te leren kennen, echt te zien, luisteren en vragen wat de ander nodig heeft lijkt hiermee de belangrijkste aanbeveling. De verpleegkundig specialist zal in het ontwerpgericht onderzoek richten op de best beschikbare interventie om vanuit relatie en samenwerking het proces rondom het levenseinde te begeleiden. Zie bijlage.6

## Bibliografie

- Blackwood, D., Walker, D., Mythen, M., Taylor, R., & Vindrola-Pardos, C. (2019). Barriers to advanced care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing Wiley*, 1-22. doi:10.1111/jocn.15049
- Boddaert, M.; Douma, J.; Dijkhoorn, F.; Bijkerk, M.; (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. IKNL/palliactief.
- Boyd, K., Mason, B., Kendall, M., Barclay, S., Chinn, D., Thomas, K., . . . Murray, S. (2010). Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. *British journal of general practice*. doi:10.3399/bjgp10X544032
- Ermers, D., Bussel van, K., Perry, M., Engels, Y., & Schers, H. (2018). Advance care planning for patients with cancer in the palliative phase in Dutch general practice. *Family practice*, 1-7. doi:10.1093/fampra/cmz124
- Hjorth, N., Haugen, D., & Schaufel, M. (2017). Advance care planning in life-threatening pulmonary disease: a focus group study. *European Respiratory journal*, 4:00101. doi.org/10.1183/23120541.00101-2017
- Knottnerus, B., & Francke, A. (2020). *Advance care planning in de huisartsenpraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter?* Utrecht: NIVEL.
- Nederlands Huisartsen Genootschap. (2021, december 19). [www.nhg.org/actueel/dossiers/dossier-persoonsgerichte-zorg](http://www.nhg.org/actueel/dossiers/dossier-persoonsgerichte-zorg). Opgehaald van [www.nhg.org](http://www.nhg.org): <https://nhg.org/actueel/dossiers/dossier-persoonsgerichte-zorg.nl>
- Oskam, J. (2021). *Tussenland, over leven met de dood in je schoenen*. Utrecht: deGraaff.
- Plas van der, A., Gludemans, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2021). Advance care planning in dutch primary care: a pre/post-implementation study. *BMJ supportive & palliative care*, 1-8. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002762
- PZNL/IKNL. (2019). *Kerncijfers palliatieve zorg*. Utrecht.
- Rietjens, J., Sudore, R., Connolly, M., Delden van, J., Drickamer, M., Droger, M., . . . Korfage, I. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology*, 18:e543-51.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2021, december 19). [www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie](http://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie). Opgehaald van [www.volksgezondheidenzorg.nl](http://www.volksgezondheidenzorg.nl): <https://www.volksgezondheidenzorg.nl>
- Sassen, B. (2021). *Verplegen vanuit ambitie, Perspectief op zorgvernieuwing*. Houten: bohn stafleu van loghum.
- Stegmann, M., Geerse, O., Tange, D., Richel, C., Brom, L., Engelen, V., & Duijts, S. (2020). Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: results from a national cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*. doi.org/10.1007/s00520-019-05285-z

V&VN Verpleegkundig Specialisten. (2019). *Beroepsprofiel Verpleegkundig Specialist*. V&VN.

Werkgroep ACP. (2020, december 1). Onderlegger, implementatie pro actieve zorgplanning (ACP). Assen, Drenthe, Nederland.

Wichmann, A., Dam van, H., Thoonsen, B., Boer, T., Engels, Y., & Groenewoud, A. (2018). Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes. *BMC Family Practice*, 19:184. doi.org/10.1186/s12875-018-0868-5

Wiki huisartsenopleiding. (2021, december 19). [www.hovumc.nl/wiki/shared-Decision\\_making\\_volgens\\_Glyn\\_Elwyn](http://www.hovumc.nl/wiki/shared-Decision_making_volgens_Glyn_Elwyn). Opgehaald van [www.hovumc.nl](http://www.hovumc.nl): [https://www.hovumc.nl/wiki/shared-Decision\\_Making\\_volgens\\_Glyn\\_Elwyn](https://www.hovumc.nl/wiki/shared-Decision_Making_volgens_Glyn_Elwyn)

Zwakman, M., Jabbarian, L., Delden van, J., Heide van der, A., Pollock, K., Rietjens, J., . . . Korfage, I. (2018). Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliative Medicine*, 1-17. doi:10.1177/0269216318784474

## Bijlage 1 Voorbereiding focus groep interview

### Voorbereiding (semi gestructureerd) focusgroep interview huisartsen op 8 november:

#### Argument om te kiezen voor focusgroepinterview:

Huisartsen zijn regiebehandelaar. Ik ben benieuwd naar de ervaring met het voeren van gesprekken ten aanzien van de laatste levensfase. Welke mogelijkheden en belemmeringen kom je als huisarts tegen bij het voeren van het gesprek over wat de patiënt nodig heeft wanneer hij een ongeneeslijke ziekte krijgt? In een focusgroep interview komen overtuigingen en ideeën door het met elkaar in gesprek gaan eenvoudig naar boven. Ook is het een voordeel dat in 1 focusgroep de mening van verschillende huisartsen naar voren kan komen.

#### Voorwaarden:

- Ik ga het gesprek samen met mijn naaste collega afnemen zodat zij me kan assisteren.
- Ik merk tijdens MDO's dat ik goed in staat ben een gesprek te leiden en tegelijkertijd op inhoud mee te praten.
- Ik heb mij goed ingelezen en bezit expertise over het onderwerp.
- Ik geef niet mijn mening maar ga de respondenten blanco en open bevragen.
- Ik wil er op letten dat iedereen aan het woord komt en zijn mening kan geven. Beperking zou kunnen zijn dat er een paar dominante sprekers zijn waardoor niet iedereen aan bod komt en de mening van deze spreker er bovendien steekt maar niet representatief is voor de hele groep.
- Ik wil het gesprek opnemen om het zo volledig uit te kunnen schrijven.

#### Relevante bestudeerde literatuur:

- Advance care planning in de huisartsenpraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter? Knottnerus B.J. (Nivel), Francke A.L. (Nivel) 2020 november, Utrecht
- Understanding patients' and doctors' attitudes about shared decision making for advance care planning. Negin Hajizadeh MD MPH,\*1 Lauren M. Uhler MPH† and Rafael E. Perez Figueroa MD MPH ‡ \*Assistant Professor, †Senior Research Coordinator, Department of Medicine, Hofstra North Shore LIJ School of Medicine
- Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. Kirsty Boyd, Bruce Mason, Marilyn Kendall, Stephen Barclay, David Chinn, Keri Thomas, Aziz Sheikh and Scott A Murray

#### Vraagstelling probleemanalyse

**Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om tijdig te bespreken wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject van diagnose tot overlijden zodat de begeleiding en behandeling beter afgestemd kan worden?**

Deelvragen vanuit de voorbereiding:

- ÷ Wat ervaren huisartsen ten aanzien van markeren (surprise question) en het ACP-gesprek bij de patiënt met ongeneeslijke ziekte?



- Wat is de ervaring van de huisarts ten aanzien van samenwerken met de specialist in het ziekenhuis rondom patiënten met ongeneeslijke ziekte?
- Wat zijn belemmerende factoren voor het vroegtijdig bespreken, afstemmen en documenteren van datgene wat de patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft voor de betrokken professionals in de 1<sup>e</sup> lijn en 2<sup>e</sup> lijn?

|             |   |
|-------------|---|
| Introductie | Uitleg probleemanalyse, zie introductie hieronder   |
| Beginvraag  | Kunt u wat vertellen over uw ervaring rondom het markeren en het doen van het Advance care gesprek bij de patiënt met ongeneeslijke ziekte?<br>Wat helpt om goed het gesprek aan te kunnen gaan?<br>Welke factoren maken dit gesprek lastig?<br>Wat is uw ervaring ten aanzien van het samenwerken met de specialist in het ziekenhuis? |
| Topiclijst  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Advance care planning</li> <li>• Patient centered care</li> <li>• Zorg/aandacht op de 4 dimensies</li> <li>• samenwerking</li> </ul>   |
| Afsluiting  | Anoniem. Dank, op de hoogte houden van vervolg bij behoefte.  |

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| 1. advance care planning              | 1.1 markering/prognose (surprise question)<br>1.2 ziektebeelden<br>1.3 vroegsignalering<br>1.4 multidisciplinair |
| 2. patient centered                   | 2.1 onderwerpen<br>2.2 mantelzorg betrekken  |
| 3. zorg/aandacht op de vier dimensies | 3.1 end of life care<br>3.2 multidisciplinair<br>3.3   |
| 4. samenwerking                       | 4.1 afstemmen<br>4.2 eenduidig<br>4.2 overdracht<br>4.3 documenteren   |

**Introductie:** Onderdeel van mijn master tot verpleegkundig specialist palliatieve zorg is het doen van onderzoek. De start van dit onderzoek is het doen van een probleemanalyse Voor mij was meteen helder dat ik onderzoek wil doen om vanuit patiënt centered care (wat heeft de patiënt nodig) te werken aan de de samenwerking tussen de verschillende betrokken professionals. In deze fase van mijn analyse wil ik onderzoeken wat bevorderende en belemmerende factoren zijn in het voeren van het gesprek over de laatste levensfase. Want pas als we weten wat de patiënt echt wil kunnen we de zorg hierop aanpassen en elkaar hierover informeren. Als huisarts sta je dicht bij de patiënt en ben je betrokken rondom het gehele traject (regiebehandelaar). Zeker in de laatste fase ben je de spil van de zorg. Daarom is het belangrijk om uw mening en ervaring over dit onderwerp te horen.

**Openingsvraag:** Kunt u wat vertellen over uw ervaring rondom de gespreksvoering ten aanzien van de patient met ongeneeslijke ziekte?

**Topiclijst:**

- Pro actieve zorg/advanced care planning (T1)
- Patient centered care (T2)
- Zorg/aandacht op vier dimensies (T3)
- Samenwerking/transmurale zorg 1e en 2<sup>e</sup> lijn (T4)

- Wat is uw ervaring met het ACP gesprek bij de patient met ongeneeslijke ziekte? (T1, T2, T3)
- Wat hoort er voor u bij Advance care planning? Wat is voor u advance care planning? (T1, T3)
- Wat maakt dat u het niet of wel doet? (T1, T2, T3)
- Wat helpt om het gesprek aan te kunnen gaan? (Wat zijn bevorderende factoren?) (T1, T2, T3)
- Welke factoren maken dit gesprek lastig? (Wat zijn belemmerende factoren?) (T1, T2, T3, T4)
- Hoe ervaren jullie de samenwerking rondom de patient met ongeneeslijke ziekte met de specialist in het ziekenhuis in de loop naar de laatste levensfase? (T4)
- Hoe ziet u de samenwerking met verpleegkundige in de wijk ten aanzien van ACP? Ziet u een taak voor de verpleegkundige? (T4)
- Is er gesproken over de laatste wens in het ziekenhuis en word je hiervan op de hoogte gebracht? (T1, T4)
- Hoe wil je ingelicht worden over de vervolgstappen ten aanzien van de patient met ongeneeslijke ziekte? (T4)

Afrondende vraag:

Hebben jullie op deze wijze jullie ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er punten die nog besproken zouden moeten worden?

## Bijlage 2 Opzet semigestructureerd interview huisartsen

### Vorbereiding (semi gestructureerd) focusgroep interview huisartsen op 8 november:

#### Argument om te kiezen voor focusgroepinterview:

Huisartsen zijn regiebehandelaar. Ik ben benieuwd naar de ervaring met het voeren van gesprekken ten aanzien van de laatste levensfase. Welke mogelijkheden en belemmeringen kom je als huisarts tegen bij het voeren van het gesprek over wat de patiënt nodig heeft wanneer hij een ongeneeslijke ziekte krijgt? In een focusgroep interview komen overtuigingen en ideeën door het met elkaar in gesprek gaan eenvoudig naar boven. Ook is het een voordeel dat in 1 focusgroep de mening van verschillende huisartsen naar voren kan komen.

#### Voorwaarden:

- Ik ga het gesprek samen met mijn naaste collega afnemen zodat zij me kan assisteren.
- Ik merk tijdens MDO's dat ik goed in staat ben een gesprek te leiden en tegelijkertijd op inhoud mee te praten.
- Ik heb mij goed ingelezen en bezit expertise over het onderwerp.
- Ik geef niet mijn mening maar ga de respondenten blanco en open bevragen.
- Ik wil er op letten dat iedereen aan het woord komt en zijn mening kan geven. Beperking zou kunnen zijn dat er een paar dominante sprekers zijn waardoor niet iedereen aan bod komt en de mening van deze spreker er bovendien steekt maar niet representatief is voor de hele groep.
- Ik wil het gesprek opnemen om het zo volledig uit te kunnen schrijven.

#### Relevante bestudeerde literatuur:

- Advance care planning in de huisartsenpraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter? Knottnerus B.J. (Nivel), Francke A.L. (Nivel) 2020 november, Utrecht
- Understanding patients' and doctors' attitudes about shared decision making for advance care planning. Negin Hajizadeh MD MPH,\*1 Lauren M. Uhler MPH† and Rafael E. Perez Figueroa MD MPH ‡ \*Assistant Professor, †Senior Research Coordinator, Department of Medicine, Hofstra North Shore LIJ School of Medicine
- Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. Kirsty Boyd, Bruce Mason, Marilyn Kendall, Stephen Barclay, David Chinn, Keri Thomas, Aziz Sheikh and Scott A Murray

#### Vraagstelling probleemanalyse

**Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om tijdig te bespreken wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamenlijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject van diagnose tot overlijden zodat de begeleiding en behandeling beter afgestemd kan worden?**

Deelvragen vanuit de voorbereiding:

- ÷ Wat ervaren huisartsen ten aanzien van markeren (surprise question) en het ACP-gesprek bij de patiënt met ongeneeslijke ziekte?

- Wat is de ervaring van de huisarts ten aanzien van samenwerken met de specialist in het ziekenhuis rondom patiënten met ongeneeslijke ziekte?
- Wat zijn belemmerende factoren voor het vroegtijdig bespreken, afstemmen en documenteren van datgene wat de patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft voor de betrokken professionals in de 1<sup>e</sup> lijn en 2<sup>e</sup> lijn?

|             |   |
|-------------|---|
| Introductie | Uitleg probleemanalyse, zie introductie hieronder   |
| Beginvraag  | Kunt u wat vertellen over uw ervaring rondom het markeren en het doen van het Advance care gesprek bij de patiënt met ongeneeslijke ziekte?<br>Wat helpt om goed het gesprek aan te kunnen gaan?<br>Welke factoren maken dit gesprek lastig?<br>Wat is uw ervaring ten aanzien van het samenwerken met de specialist in het ziekenhuis? |
| Topiclijst  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Advance care planning</li> <li>• Patient centered care</li> <li>• Zorg/aandacht op de 4 dimensies</li> <li>• samenwerking</li> </ul>   |
| Afsluiting  | Anoniem. Dank, op de hoogte houden van vervolg bij behoefte.  |

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| 1. advance care planning              | 1.1 markering/prognose (surprise question)<br>1.2 ziektebeelden<br>1.3 vroegsignalering<br>1.4 multidisciplinair |
| 2. patient centered                   | 2.1 onderwerpen<br>2.2 mantelzorg betrekken  |
| 3. zorg/aandacht op de vier dimensies | 3.1 end of life care<br>3.2 multidisciplinair<br>3.3   |
| 4. samenwerking                       | 4.1 afstemmen<br>4.2 eenduidig<br>4.2 overdracht<br>4.3 documenteren   |

**Introductie:** Onderdeel van mijn master tot verpleegkundig specialist palliatieve zorg is het doen van onderzoek. De start van dit onderzoek is het doen van een probleemanalyse Voor mij was meteen helder dat ik onderzoek wil doen om vanuit patiënt centered care (wat heeft de patiënt nodig) te werken aan de de samenwerking tussen de verschillende betrokken professionals. In deze fase van mijn analyse wil ik onderzoeken wat bevorderende en belemmerende factoren zijn in het voeren van het gesprek over de laatste levensfase. Want pas als we weten wat de patiënt echt wil kunnen we de zorg hierop aanpassen en elkaar hierover informeren. Als huisarts sta je dicht bij de patiënt en ben je betrokken rondom het gehele traject (regiebehandelaar). Zeker in de laatste fase ben je de spil van de zorg. Daarom is het belangrijk om uw mening en ervaring over dit onderwerp te horen.

**Openingsvraag:** Kunt u wat vertellen over uw ervaring rondom de gespreksvoering ten aanzien van de patient met ongeneeslijke ziekte?

**Topiclijst:**

- Pro actieve zorg/advanced care planning (T1)
- Patient centered care (T2)
- Zorg/aandacht op vier dimensies (T3)
- Samenwerking/transmurale zorg 1e en 2<sup>e</sup> lijn (T4)

- Wat is uw ervaring met het ACP gesprek bij de patient met ongeneeslijke ziekte? (T1, T2, T3)
- Wat hoort er voor u bij Advance care planning? Wat is voor u advance care planning? (T1, T3)
- Wat maakt dat u het niet of wel doet? (T1, T2, T3)
- Wat helpt om het gesprek aan te kunnen gaan? (Wat zijn bevorderende factoren?) (T1, T2, T3)
- Welke factoren maken dit gesprek lastig? (Wat zijn belemmerende factoren?) (T1, T2, T3, T4)
- Hoe ervaren jullie de samenwerking rondom de patient met ongeneeslijke ziekte met de specialist in het ziekenhuis in de loop naar de laatste levensfase? (T4)
- Hoe ziet u de samenwerking met verpleegkundige in de wijk ten aanzien van ACP? Ziet u een taak voor de verpleegkundige? (T4)
- Is er gesproken over de laatste wens in het ziekenhuis en word je hiervan op de hoogte gebracht? (T1, T4)
- Hoe wil je ingelicht worden over de vervolgstappen ten aanzien van de patient met ongeneeslijke ziekte? (T4)

Afrondende vraag:

Hebben jullie op deze wijze jullie ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er punten die nog besproken zouden moeten worden?

## Bijlage 3 Voorbereiding semi gestructureerde interviews patiënten

### **Voorbereiding (semi gestructureerd) interview:**

#### Argument om te kiezen voor semigestructureerd interview:

De probleemanalyse is geformuleerd vanuit een patiënt probleem. Goed om bij de patiënt met ongeneeslijke ziekte te bevragen wat voor hem of haar belemmerende en bevorderende factoren zijn om te bespreken wat hij of zij nodig heeft tijdens het doormaken van ongeneeslijke ziekte. Wat heeft de patiënt hierin van ons als professionals nodig? Hoe ontstaat er ruimte voor dit gesprek? In welke omstandigheden lukt het niet om dit gesprek te voeren. Ik wil graag doorvragen om zo de mening en het gevoel van de patiënt goed naar voren te kunnen krijgen.

#### Voorwaarden:

-middels gerichte steekproef wijst de huisarts 4 patiënten aan. Het gaat om typerende personen heterogeen met ongeneeslijke ziekte, gemarkeerd met behulp van de surprise question. Het ziektebeeld is bewust divers.

-Er is van tevoren toestemming gevraagd door de huisarts aan deze patiënten voor een interview. Bij aanvang gesprek neem ik een formulier mee met toestemming om deel te nemen aan deze probleemanalyse.

-Ik heb mij goed ingelezen en bezit expertise over het onderwerp.

-Ik geef niet mijn mening maar ga de respondenten blanco en open bevragen.

-Ik wil het gesprek opnemen om het zo volledig uit te kunnen schrijven.

#### Relevante bestudeerde literatuur:

- Advance care planning in Dutch primary care: a pre/postimplementation study, Annicka van der Plas ,1 Jolien Glaudemans,2 Bregje Onwuteaka-Philipsen
- What Is Good Advance Care Planning According to Hospitalized Palliative Patients and Their Families? An Explorative Study Birgit Vanderhaeghen, MD1 , Inge Bossuyt, MD1 , Johan Menten, PhD1,2, and Peter Rober, PhD
- Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study Breffni Hannon1,2, Nadia Swami2, Gary Rodin2,3,4, Ashley Pope2 and Camilla Zimmermann1,2,3,

#### Vraagstelling probleemanalyse

**Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om tijdig te bespreken wat een patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied in het traject van diagnose tot overlijden zodat de begeleiding en behandeling beter afgestemd kan worden?**

Deelvragen vanuit de voorbereiding:

- ✦ Wanneer en met welke professional wordt gesproken over datgene wat de patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft op lichamelijk, psychosociaal en existentieel niveau met betrekking tot de laatste levensfase?
- ✦ Wat heeft de patiënt nodig op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied ter voorbereiding op de laatste levensfase?

|             |   |
|-------------|---|
| Introductie | Uitleg probleemanalyse, zie introductie hieronder   |
| Beginvraag  | Kunt u mij vertellen of u behoefte heeft aan het gesprek over datgene wat u nodig heeft tijdens het verloop van uw ziekte?  |
| Topiclijst  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Advance care planning</li> <li>• Patient centered care</li> <li>• Zorg/aandacht op de 4 dimensies</li> <li>• Samenwerking</li> </ul> |
| Afsluiting  | Anoniem. Dank, op de hoogte houden van vervolg bij behoefte.  |

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| 1. advance care planning              | 1.1 markering/prognose (surprise question)<br>1.2 ziektebeelden<br>1.3 vroeg signalering<br>1.4 multidisciplinair |
| 2. patient centered                   | 2.1 onderwerpen<br>2.2 mantelzorg betrekken   |
| 3. zorg/aandacht op de vier dimensies | 3.1 end of life care<br>3.2 multidisciplinair<br>3.3  |
| 4. samenwerking                       | 4.1 afstemmen<br>4.2 eenduidig<br>4.2 overdracht<br>4.3 documenteren  |

**Introductie:** Al jaren houd ik mij bezig met de palliatieve zorg. In het kader van mijn opleiding tot verpleegkundig specialist palliatieve zorg doe ik onderzoek. Ik doe dit in samenwerking met de huisartsenzorg Drenthe, het Wilhelmina ziekenhuis, verschillende thuiszorgorganisaties en de patientenfederatie... De start van mijn onderzoek gaat over het gesprek tussen patiënt en hulpverleners op het moment dat bekend is dat iemand niet meer

beter wordt. Om dit goed te kunnen onderzoeken is het natuurlijk vooral belangrijk om te weten wat u vanuit uw rol als patiënt hierin nodig heeft. Vandaar dat ik bij meerdere mensen met ongeneeslijke ziekte een interview afneem. Ontzettend fijn dat u hier aan deel wil nemen. (Brief vragen ondertekenen)

- **Openingsvraag: Hoe** gaat het met u?
- Heeft u er behoefte aan gehad om met iemand te praten over hoe u uw toekomst ziet en wat u ervan verwacht of wil? (T1, T2)
- Heeft u gesproken over uw wensen en behoeften? (T2)
  
- Met wie heeft u hierover gesproken? (T4)
  
- Met wie wil u dit onderwerp het liefst bespreken? (T2)
  
- Op welk moment heeft u hierover gesproken of zou u hierover willen spreken?
  
- Waar over zou u graag het gesprek aan willen gaan? (T3)
  
- Wat vindt u dat de hulpverleners van u moeten weten? (T2)
  
- Hoe zou u meegenomen willen worden in het gesprek over uw toekomst ten aanzien van uw ziekte? (T2)
  
- Wat heeft u nodig van de hulpverleners om u heen tijdens het proces van uw ziekte? (T3, T4)
- Heeft u op deze wijze uw ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er punten die nog besproken zouden moeten worden?
- Wat helpt voor u om het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan? (T1)
- Wat werkt tegen om het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan? (T1)

#### **Topiclijst:**

- Pro actieve zorg/advanced care planning (T1)
- Patient centered care/shared decision (T2)
- Zorg/aandacht op vier dimensies (T3)
- Samenwerking/transmurale zorg 1e en 2<sup>e</sup> lijn (T4)



## Bijlage 4 Antwoorden huisartsen gelabeld

### Proactieve zorg/advance care planning (1.1 markering, 1.2 ziektebeelden, 1.3 vroeg signalering)

#### Wat is ACP/gesprek over laatste levensfase

ACP wat is dat eigenlijk? I FG

Gesprek over behandelwensen I FG

Proces, meerdere gesprekken vanuit relatie met de patiënt H I FGI

Wij doen geen uitgebreid ACP-gesprek maar als iemand uitbehandeld is dan gaan we een plan opstellen met wensen patiënt en welke zorg nodig is. I FG

Ook als een patiënt het er niet over wil hebben is het een heel belangrijk onderwerp H1

Ik vind het altijd confronterend als mensen met een notariële akte komen, gaat de notaris de euthanasie dan doen (fg)

#### Wie start het gesprek?

Ik wil er zelf wel over beginnen maar dan zijn er een aantal gesprekken nodig om tot de kern te komen. I

Ik vind dat mensen zelf een aandeel moeten hebben in t indiceren van t gesprek I FG

In de ideale situatie begint de patiënt er zelf over I

Ik vind het belangrijk dat mensen het zelf ter sprake brengen

Soms ook specialisten I

Fijn als patiënt er zelf mee komt wan dan kan je open praten en hoef je niet bang te zijn het verkeerde te zeggen (H4)

Eigen initiatief is mooi, ik vraag niet aan iedereen wat ie met COVID wil ( H4)

Ik vind het een gedeelde verantwoording maar als de patiënt er niet mee komt vind ik dat ik t wel moet doen (H5)

Het gebeurt vanuit een opbouw, bij nieuwe mensen in de praktijk meteen gesprek over behoeften en wensen. (H5)

Belangrijk is dat de specialist ook duidelijkheid geeft richting de patiënt (H2, H3)

Poh doet geen ACP, zou misschien wel moeten (H5)

#### Markering, wat is het moment om er over te beginnen

Ik vind het moment altijd lastig. Na een ontslag kan je ip mooi aanhaken I FG

Markering is bij oncologische ziekte duidelijker dan Hf of COPD (H4 en H5)

Als er meerdere dingen gaan spelen bij een patiënt is het goed om te gaan bespreken, wat prioriteiten zijn (H5)

Iets waar ik een beetje mee zit is te laat met het gesprek beginnen als mensen al verzwakt zijn, maar te vroeg werkt ook niet. (FG)

Als je het te vroeg doet, krijg je het te druk, te laat heeft geen zin (FG)

Te laat gemiste kansen, te vroeg niet het moment voor dokter en patiënt (FG)

Wat vooral lastig is wanneer haak je aan? (H2)

### Vroeg signalering

Iets waar ik een beetje mee zit is te laat beginnen met het gesprek als mensen al verzwakt zijn maar ook niet te vroeg...dat vind ik lastig | FG

### Hoe geef jij in je praktijk vorm aan het ACP-gesprek?

Thuis in de eigen omgeving aan het eind van de dag zodat ik tijd heb. (H5)

Bij nare diagnose niet 1<sup>e</sup> gesprek maar als de diagnose wat meer geland is. Dan belangrijk verwachtingen uit te spreken (H5)

Wij doen geen uitgebreid ACP-gesprek maar als iemand uitbehandeld is dan stellen we een plan op met wensen patiënt en welke zorg nodig is FG1

Wat ik probeer en wat denk ik nodig is is aansluiten bij de patiënt en zijn behoeften (H3)

Ik probeer te ontdekken wat iemand belangrijk vindt, wat zijn angstbeelden. H1

### Bevorderende factoren voor het gesprek

Hoogopgeleide patiënt kan soms beter denken en praten over dit onderwerp H4

Duidelijkheid diagnose en prognose van de specialist (H3, H4, H2, H5)

Duidelijkheid diagnose en prognose van de specialist richting de patiënt (H2, H5)

Graag samen met familie of andere naaste (H5)

Vooraankondiging van het gesprek (H1)

Open houding patiënt en dokter (H2)

Tijdsaspect in de ziekte kan meewerken (H1)

### Belemmerende factoren voor het gesprek

Het is belangrijk dat er zo min mogelijk versturende factoren zijn, dat de patiënt niet in hevige pijn zit, dat leidt af en dan gaat het daar snel over. (H3)

Tijd is voor mij niet belemmerend, ik stel prioriteiten (H4)

Tijd en rust ontbreekt het aan (H5)

Tijdsaspect in de ziekte kan tegenwerken (H1)

### Gesprek multidisciplinair

Binnen de oncologie doe ik t liever zelf vanuit de relatie. Bij COPD of hartfalen zie ik wel een rol voor de verpleegkundig specialist (H4)

Opvallende opmerking

In de stervensfase ben ik betrokken maar juist die fase daarvoor als iemand niet veel vraagt komt ie niet voldoende aan bod. Hierdoor heb ik geen gevoel van regie en het idee achter de feiten aan te lopen (H5)

## **Patient centered care 2.1 2.2 mantelzorg**

### **Mantelzorg**

Familie een hele belangrijke partij in dat laatste stadium. Ik stel altijd de vraag aan de orde is er familie, ver weg, om de hoek? Overleg in een vroeg stadium (FG)

Familie en patiënt hebben vaak verschillende belangen waardoor een hogere zorglast ontstaat ( H )

Familie maakt me soms onzeker, doe ik het wel goed, kan het niet anders? (H3)

Betrekken familie is maatwerk, soms wel soms juist niet. Soms 1 op 1 puur de patiënt alle ruimte geven. (H2)

### **Hoe geef je vorm aan patient centered care in de palliatieve praktijk?**

Regelmatig contact houden, ook tijdens chemo, In verbinding blijven (H4)

Ook als iemand het er niet over wil hebben probeer ik toch het gesprek informatief aan te gaan met uitleg

Het is onze kracht als huisarts dat we voor medische vragen binnen komen en dan ook vragen over het leven tegenkomen (H5)

Als je vanuit relatie in de diepte komen er dingen naar boven waarom er bepaalde angsten zijn en kan je vaak geruststellen met uitleg (H3)

Als iemand er niet over wil spreken, laat ik weten dat t logisch is er niet over te willen praten maar dat t helpend is over angsten of wensen te praten. Dat ik dan echt wat kan betekenen. Dat breekt soms het ijs en dan komen er dingen (H3)

Ik werk in het dorp, ik doe de terminale zorg zelf. Dat geeft mensen veel steun. Ik heb t idee dat m'n euthanasie cijfers hier laag door zijn. (FG)

### **Wat is de behoefte van de patiënt?**

Soms zijn mensen nog zo vol van de behandeling in het ziekenhuis, wat er nog kan, dan kan ik niet aansluiten bij die patiënt, zegt ie van ah dus jij denkt dat ik niet meer beter word (H4)

Tegen een 90-jarige patiënt, wilt u nog wel opgenomen worden? Reactie: de dokter heeft me afgeschreven. (H4)

Meestal zeggen mensen ik heb er wel over nagedacht en is er ruimte (H4)

Eerdere begeleiding overleden partner vormt de relatie en maakt vanuit die relatie het gesprek en de begeleiding makkelijker ( H4)

Het is heel erg zoeken wat de patiënt nodig heeft. Wat bij de een werkt werkt bij de ander niet (H3)

Sommige patiënten willen het er echt niet over hebben of zeggen ik zie wel hoe het komt (H2, H4)

### Reactie patiënt bij initiatief ACP-gesprek

Wisselend, onderbuikgevoel. Geen verrassing. Ik denk dat meer dan de helft van de patiënten het prettig vindt dat de huisarts een opening zoekt. H2

Afwijzend komt niet veel voor (H2)

Het hangt af van de reactie van de patiënt hoe het gesprek loopt. Ik volg te veel als de patiënt afhoudt (H1)

Het begint vaak met een vraag om euthanasie, maar vaak volgt er een ander pad (H3)

Vaak hebben ze er nog niet over nagedacht waar grenzen liggen (H3)

Sommige mensen blijven in paniek, willen er niet over nadenken, ook niet over de weg ernaar toe (H3)

De een wil er niet over praten de ander juist wel (H3)

Er is een pat categorie die bezig blijft met therapie vanuit het ziekenhuis en als het ware aan het chemo infuus overlijdt (H5)

Verstandelijke handicap lastig het gesprek aan te gaan. Je weet niet of de patiënt kan overzien, niet weet hoe te reageren. Pat moet t cognitief aankunnen. (H2)

Praktische gesprekken lukt vaak wel, maar praten over overlijden ed. is meer ingewikkeld, ook voor mij als professional ik wil geen hoop ontnemen (H5)

### Zorg aandacht op de vier dimensies, 3.1 end of life care, 3.2 psychische ondersteuning, sociale ondersteuning

#### Welke dimensies vind jij als huisarts moeten aan bod komen?

Ik vind het belangrijk dat alle dimensies, lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel aan bod komen afgestemd op de behoefte van de patiënt. (H1)

Praktisch; juridisch, existentieel, terugkijken op je leven, oneerlijk wat er gebeurt, spijt? Spiritueel, bv angst om afgerekend te worden op fouten. Sociaal, met wie kan je praten? (H5)

Praktisch, thuis hospice, pijn, uitleg je hoeft geen pijn te hebben, comfort, mogelijkheden laatste fase, geestelijk, ziekte last, existentieel, ik sta er open voor maar nooit op eigen initiatief (h4)

Voor mij is het levenseinde wensen, euthanasie, behandelbeperkingen (fg)

Behandelwensen, kennis maken; hoe staat iemand in het leven? Existentieel, steun netwerk (H1)

Het gaat over meer dan het medische, andere domeinen moet aan t licht komen. Hier valt uiteindelijk meer winst te halen dan op t medische stuk bv angst (H3)

### Consulteer je andere disciplines?

Ik schakel mensen via de kerk in of humanitas voor t existentiële aspect.

Gv inschakelen heb ik nog niet zo vaak aan de hand gehad. Vaak is er via een andere weg iemand betrokken (H3)

### Wat komt er specifiek aan bod?

Het is opvallend hoeveel losse eindjes er zijn, familiezaken, soms helpt een gesprek en geeft een patiënt net een duwtje in de rug om het op te lossen (H5)

Als de kerk betrokken is hoor ik het altijd wel (H4)

Spiritueel, angst om na de dood afgerekend te worden op fouten.

Het maakt uit dat de patiënt mij langer kent en een beetje weet hoe ik in het leven sta

Ik moet heel eerlijk bekennen dat dingen als religie at bespreek ik nooit (FG)

Geloof kan belemmerend werken, ik moet t allemaal ondergaan (H2)

Geloof kan ook bevorderend werken, helpend en vertrouwend (H2)

### **Samenwerken 4.1 afstemmen, eenduidig, overdracht, documenteren, multidisciplinair**

#### Ziekenhuis

Signalerende functie ziekenhuis is goed. Maar korte lijn en eenduidige communicatie staat voorop. Beiden zelfde zenden richting patiënt (H1)

Vanuit het ziekenhuis met name overdracht lichamelijke dimensie (h1)

Geen duidelijke dimensie vanuit het ziekenhuis, puur medisch (H1)

Belemmerende factor: twee kapiteins op 1 schip, als een specialist bv dingen zegt die niet stroken met de fase waarin ik zit geeft dan onrust. (H3)

Lastig, dan heb je een gesprek met teleurstelling en gaat t ziekenhuis gewoon door met allerlei behandelingen (FG II)

Er zijn vaak geen duidelijke afspraken met de doktersdienst gemaakt dat vind ik wel lastig

Mensen met complexe oncologische ziekte met verschillende behandelaren in t UMCG, dat is echt lastig, dat probeer je te stroomlijnen

De specialist doet hele mooie voorstellen maar de huisarts moet het vervolgens regelen dat voelt als over de schutting van de huisarts gooien (FG)

### Wat heb je nodig van het ziekenhuis

Vind je het fijn om een vol ingevuld acp plan te krijgen? Fijn als richtlijn met kan helpen, voorkomen consultteam te vragen.

Bellen door de specialist (H4)

Doorgeven aan de assistente mag ook (H4)

Graag brief voordat ik op gesprek ga om de patiënt eenduidig uitleg te kunnen geven (H4)

Niet op vrijdagmiddag pas overdracht voor t ontslag op vrijdagmiddag (Fg)

Brief met duidelijke afspraken (Fg)

### Verpleegkundige rol zinvol

Ja zeker, deze heeft een goed beeld van het volledige systeem. (H2)

Jazeker deze kan goed in beeld brengen wat er mogelijk is kwa zorg

Verpleegkundige die al op de hoogte is helpt (H2)

Rol vs., vliegende kiep, lastig: zoveelste persoon, taakverdeling. Vanuit een andere functie meer te bereiken (H2)

Zeker bij ingewikkelde casus ingewikkeld (H3)

Belangrijk om mee samen te werken (H5)

### Wat heb je nodig van de thuiszorg?

Op het laatste stukje heb ik meer behoefte aan samenwerking met de thuiszorg dan met de specialist

Thuiszorg korte lijn belangrijk (h5)

Als ik verwacht dat de thuiszorg in een later stadium in beeld gaat komen probeer ik ze vroegtijdig langs te laten gaan om alvast kennis te maken

### Ken je de weg naar andere disciplines?

Weet de weg niet goed, weet dat er een pilot gv is. Kom er vaak wel achter via mijn eigen kernteam.

Communicatie thuiszorg, korte lijn snel bellen prettig. Soms denk je ook wat is hier gezegd (H4)

De relatie en communicatie met de thuiszorg is belangrijk, ik heb geen korte lijn (H5)

We moeten eigenlijk naar een systeem waar alle betreffende hulpverleners in kunnen (h5)

Ik probeer altijd de dienst (hap) te informeren over wel of niet behandelen (fg)

## Bijlage 5 Antwoorden patiënten gelabeld

### Pro actieve zorg/advance care planning (1.1 markering, 1.2 ziektebeelden, 1.3 vroegsignalering)

#### Heeft u behoefte aan het gesprek over de laatste levensfase?

Ja, want ik wil mijn eigen beslissingen kunnen nemen en kunnen regelen wat nodig is. P1

Vlot na de diagnose naar de notaris en dokter en die schrijven op wat moet gebeuren. P1

Het is teamwerk, voortduren iedereen inlichten in je netwerk. Zowel familie, kennissen als hulpverleners (huisarts, hartfalen vpk, cardioloog, fysiotherapeut) P2

Je moet vooruit denken. Prettig om tijd te hebben om hier over na te denken (broer volmacht, testament) P2

Ik ben bezig geweest met mijn wilsverklaring. Als huisarts kan je wel vragen, hoe stel je de laatste reis voor? P4

Termijn geven helpt niet. Uitzondering bevestigt de regel. De arts kan wel benoemen wat de diagnose is en dat er een moeilijke periode volgt. Het kan alle kanten op P4

De longarts constateert longkanker. Nog 4 mnd en dan stort je wereld in. P4

#### Wie start het gesprek?

De specialist in het ziekenhuis P1

Huisarts P3

#### Wat is het moment om in gesprek te gaan en hoe ziet u dat? markering

Meteen na het slechte nieuws zodat ik kan regelen wat ik moet regelen. P1

#### Waarom is het gesprek over de laatste levensfase lastig?

Je zit op de top en binnen een paar seconden zit je op de bodem van je ziel. Er is niks meer. P4

Ik werd met de neus op de feiten gedrukt en dat hakt er wel even in p3

#### Wat heeft u van ons als professionals nodig in het gesprek over de laatste levensfase

Eerlijkheid P4

### Patient centered care, mantelzorg

#### mantelzorg

mijn zuster weet ook wat er moet gebeuren als het slecht gaat. Belangrijk is dat mijn zus niet de verantwoordelijkheid als het straks slecht gaat maar de dokter en dat het mijn wil was. P1

Mijn zus kon met niemand praten, liep met haar hart onder de ziel en daar liep ik terwijl ik thuis was over te piekeren P1

Aangezien ik nu niet werk zijn sociale contacten extra belangrijk. Koor en koersbal vervangen ip mijn werk nu P2

Mijn zus vond het gesprek lastig, raakte van streek. Voor mij gewenning ik ben al mijn hele leven ziek. Goed om haar mee te nemen P2

Ik heb veel aan mijn zuster P2

Voordeel van een netwerk om je heen is dat je het niet alleen hoeft te doen p2

Je moet veel overlaten aan anderen. Ik regelde alles zelf, was zelfstandig (man chauffeur) Familie helpt op hun manier, opruimen daarna waren wij dingen kwijt. P3

Geen contact bij leven is geen contact bij sterven. Ookal kan ik t geen contact met mijn zoon nooit helemaal loslaten P3

Man stort in na diagnose u heeft nog 4 maanden p4

Mijn zoon zit er bovenop. Weet precies hoe de situatie is. Mee naar groningen, samen hoor je meer P3

wat is voor u belangrijk? Wat past bij u?

Ik ben altijd gelijk verder in mn hoofd, of het nou slecht of goed nieuws is. Achterom kijken helpt niet. Ik kijk naar wat er geregeld moet worden P1

Ik wil niemand anders lastig vallen met mijn ziekte P1

Ik ben een denker en een doener. Ik maak meteen een afspraak bij de dokter, gelijk afhandelen anders ga ik piekeren P1

De dingen die ik zelf in de hand heb regel ik. Want ik heb vaak meer moeite met wat ik niet in de hand heb. P1

Altijd bij de huisarts terecht kunnen. Hij verwijst mij als t nodig is P1

Het is nu een beetje eenrichtingsverkeer, ik licht mensen in maar als er iets is is het wel handig als ik weet waar ik zijn moet. De hulpverleners moeten scherp observeren als ik overzicht dreig kwijt te raken, zo van hij zwemt op dat gebeid dus we helpen hem P2

Ik ben positief en pas me aan, wat daarvoor nodig is gaan we regelen.

Ik ben een aanvaller. Ik ben voortdurend actief en pak dingen aan P2

Belangrijkst voor mij is dat ik de regie houd P2

Met elkaar plannen voor de toekomst zodat ik weet bij wie ik moet zijn. P2

Fysiek te dichtbij komen werkt dus niet voor mij want dat kan ik niet P2

Mijn intuïtie is belangrijk voor mij. Er zit een stem in mijn hoofd, daar ga ik mee in gesprek en dat werkt elke keer weer P4

Hoop houden, never opgeven. Dit gebeurt mij niet. Ik zou zelfs voor die ene procent gaan. Lef is enkelvoud van leven. Zonder lef kom je nergens. P4

Ik spreek mijzelf altijd toe. Soms is t door lichamelijk ongemak mentaal zwaar. Maar ik spreek mezelf altijd weer toe. P4

Ik zou nog wel eens een endje willen rijden P3

Als nog een bestraling mijn leven zou verlengen zou ik het nog een keer doen P3



Je kunt het wel opkroppen maar het helpt niks. Je moet positief blijven denken. Verder denken doe ik niet zoveel want daar word ik verdrietig van: ik leef met de dag P3

Kwaliteit van leven is voor mee dat ik een beetje uit bed kan. Momenteel geen hobby's lezen en puzzelen lukt me niet meer echt P3

Je moet gesprekken voeren omdat je er over na moet denken. Ik vind dat niet fijn. P3

### **Zorg aandacht op de vier dimensies, 3.1 end of life care, 3.2 psychische ondersteuning, sociale ondersteuning**

#### **wat heeft u nodig in het gesprek over de laatste levensfase/van professionals?**

Duidelijkheid zodat ik kan regelen wat ik moet regelen. P1

Ik hoef er geen 3<sup>e</sup> persoon bij, bij wie ik mijn verhaal kwijt kan. Ik kan bij de huisarts ook veel psych zaken kwijt. P1

Iemand die zegt als ik overzicht verlies maakt u zich niet druk meneer dat regel ik wel. P2

Weten en bij wie ik terecht kan met vragen en wie mij praktisch ondersteund P2

Spannend gesprek, maar nu ik nog bij verstand ben wil ik zoveel mogelijk regelen. In 1<sup>e</sup> instantie praktisch P2

Eerlijk zijn is voor mij bevorderend in de relatie P4

De ander moet in staat zijn aan te geven wat hij nodig heeft. Als dit niet lukt moet je daar als dokter doorheen prikken P4

Mijn huisarts vraagt elke keer: wat heb jij nodig? Stel dat dat voor iemand een gebed is dan is t een gebed. P4

Als je mij echt kent zoals de huisarts kan je ook beter met me omgaan. P4

Ik wil eigen verantwoordelijkheid. Je bent je hele leven zelf verantwoordelijk. P4

Het werkt voor mij niet als de specialist autoritair is, zovan je moet doen wat ik zeg. P4

Luisterend oor en iemand die naast me gaat staan. P4

We moeten als mens benaderd worden. De dokter weet meer op medisch gebied, maar ik weet misschien veel meer op andere vlakken p4

Ik heb geen behoefte aan maatschappelijk werk daar ben ik de man niet voor. Als ik toch iets nodig heb maak ik een afspraak bij de huisarts P1

#### **Wat doet het met u om over de laatste levensfase te spreken?**

Ik had zoveel pijn dat ik er wel klaar mee was, ik had mijn testament al laten opmaken. Zoveel pijn, ik kon geen kant meer op.

Het is voor mij alleen nog een kwestie van rekken. De arts vindt dat ik mij er heel snel over heen zet. P1

Ik schrok eerst een beetje, want ik hem me steeds aangepast P2

Belemmerend is voor mij, als de dokter een termijn noemt (4 maanden) P4

Je mag de ander de hoop niet ontnemen zelfs niet in het laatste stadium, de ander mag blijven hopen. P4

### Waar wilt u over spreken gerelateerd aan het gesprek over de laatste levensfase?

Ja ik wil praten over de toekomst want ik wil mijn eigen beslissingen kunnen nemen. P1

Het helpt mij als er goed geluisterd wordt en ik een actieve rol krijg. Ook helpt het mij als mensen mij helpen de weg te vinden zodat ik regie kan houden. P2

Spreekt u ook over psycho sociaal? Ja steeds meer met de gespecialiseerd verpleegkundige pz P2

Gesprekken met de gespecialiseerd vpk heb ik veel aan. kan net even iets dieper en heeft meer tijd. We kunnen net even meer. P2

Ik ben wel Christelijk opgevoed, maar heb geen behoefte aan een gv P3

Ik hoef geen zware gesprekken/ dat heeft voor mij nooit hoeven P3

### **Samenwerken 4.1 afstemmen, eenduidig, overdracht, documenteren, multidisciplinair**

#### Ziekenhuis

Ze zouden kijken wat verder voor mij mogelijk was. De arts zei de radioloog neemt binnenkort contact met u op hoe ze kunnen behandelen. Dat duurde drie weken. P1

Ik kan mijn vragen wel bij de specialist kwijt maar mijn huisarts is afdoende voor mij en gemakkelijk dichtbij. P1

Groningen heeft overgedragen aan de huisarts. Dat is fijn. P1

Er is een korte lijn via de digitale weg met het ziekenhuis P1

Je moet voortdurend je netwerk betrekken en inlichten. Ik zie het als een schaakspel, wat is er aan de hand en wie kan ik inschakelen?

In het UMCG zijn 4 verpleegkundigen en 2 dokters. Deze zeggen niet dezelfde dingen. VPK en arts spreken elkaar tegen. P4

Door staking moesten wij als patient heel lang wachten P3

#### Huisarts

Mijn huisarts is dichtbij en kan een goede inschatting maken en vragen beantwoorden. P1

Het is fijn dat de huisarts op de hoogte is van de informatie van de specialist P4

De huisarts is prettig in het ziekteproces. Weet van de rand en de hoed. Niet alleen psychisch maar weet overal wat van. Biedt ondersteuning en kan met mijn humor omgaan P4

De huisarts kan ik laagdrempelig om hulp vragen, komt snel P3

#### thuiszorg

Thuiszorg denkt goed mee. Stuurt foto wond naar Groningen bij twijfel en overleggen met de huisarts. P1

De gespecialiseerd verpleegkundige komt op tijd. Lichamelijk ben ik zo n beetje uitgevochten. Mentaal voel ik dat ik de strijder los moet gaan laten. P2

Hoe ervaart u de hulpverlening/hulpverleners?

Ik ben tevreden over de zorg rondom mij heen. In de thuiszorg is iedereen anders. Sommigen zijn wel te snel, even tijd nemen is wel belangrijk voor mij. P3

## Bijlage 6 Voorstel ontwerpgericht onderzoek-fase 2

Het gesprek over de laatste levensfase kan plaatsvinden als (bevorderende factoren):

- Er een relatie is tussen hulpverlener en patiënt.
- Presentie van hulpverlener naar patiënt.
- Duidelijke overdracht vanuit het ziekenhuis richting huisarts en patiënt
- Vroegtijdig
- Proces, er zijn meerdere gesprekken nodig.
- Praten over de dood moet als 'normaal' onderwerp gezien worden door hulpverlener en patiënt

Mogelijke vraagstelling:

Hoe kunnen we vanuit patiëntgerichte zorg datgene wat de patiënt met ongeneeslijke ziekte nodig heeft documenteren en overdragen?

Hoe kunnen we als professionals naast de patiënt gaan staan om hem vanuit patiëntgerichte zorg empowerment te geven met oog op autonomie en begeleiding bieden waar nodig (zorg op maat)?

Belangrijk hierin is dat elke patiënt andere behoeften heeft ten aanzien van begeleiding richting de laatste levensfase.

Oplappingsrichting:

1. Vanuit de PATZ-methodiek worden patiënten met ongeneeslijke ziekte geïnccludeerd. Er wordt vanuit presentie afgestemd wat de behoefte is van de patiënt.
2. De huisarts is centrale zorgverlener, waar behoefte is kan dit samen met de verpleegkundig specialist palliatieve zorg
3. Er wordt een "proactief zorgplan" gemaakt op maat samen met de patiënt door de huisarts samen met de poh of verpleegkundig specialist
4. Binnen de patz groep wordt dit plan besproken
5. De verpleegkundig specialist zal indien van toepassing afstemmen met de specialist in het ziekenhuis.
6. In het mdo palliatief wordt de patiënt besproken in aanwezigheid van de specialist en huisarts. Hier worden werkafspraken gemaakt op basis van de te verwachten problematiek.
7. De verpleegkundig specialist is verbinder en stemt af met de huisarts

8. De verpleegkundig specialist kijkt met de patiënt centraal naar de zorg die nodig is. Daar waar vragen zijn of knelpunten denkt de verpleegkundig specialist mee met de patiënt.

Onderzoeksfase:

Literatuurstudie:

- Mogelijkheden voor zorg op maat bij patiënten met ongeneeslijke ziekte.
- Ervaring met proactief zorgplan (ACP) met de focus op transmurale zorg
- Casemanager in de palliatieve zorg (?)

Praktijkonderzoek:

- Er worden 20 patiënten geïnccludeerd (surprise question) bij 5 verschillende huisartspraktijken.
- Er wordt dossieronderzoek gedaan naar het traject wat deze 20 patiënten doorlopen (met behulp van deelvragen, wat zijn knelpunten, zijn er spoedopnames, wordt de huisartsenpost betrokken, wat is het contact tussen specialist en huisarts, is er een rol voor de thuiszorg/gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist.
- Knelpunten worden verder onderzocht en afgestemd met betrokken professionals