

Optimale implementatie van Advance Care Planning Is er een rol voor de medisch psycholoog?



Esther van de Bergh

Afdeling Medische Psychologie,
Prinses Maxima Kinderoncolologisch centrum



Marijke Kars

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht,
UMC Utrecht



1

Met wie zijn we.... Het komende uur ...

- Begrijpen: Wat is ACP
- Ervaren: ACP in de praktijk
- Verkennen: Rol MP bij ACP

2

Wat is Advance Care Planning?



3

Advance Care Planning als reactie

Reactie op niet tot stand komen van codeafspraken¹

Terughoudendheid van zorgverleners : ontwricht (coping van) patiënt, patiënt kan/wil het niet, onnodige zorgen, hoop ontnemen¹

Terughoudendheid van patiënten: angst voor levenseinde, onrust overbelasting naasten²

¹ The Institute of Medicine, report Dying in America, 2014, ² Zwakman Palliat Med. 2018; ³ Arnfeldt, Plos One 2022

4

Uitkomsten van Advance Care Planning

Niet of wisselend:

↑ kwaliteit van leven

↑ overeenstemming tussen gewenste zorg en ontvangen zorg

Wel steunend aan:

Persoonsgerichte zorg (multidimensioneel)

Samen beslissen

Grip/peace of mind

Autonomie/ regie

Kern: Verkennen van waarden en voorkeuren³

Rosa W, Journal of Pain and Symptom Management 2023

5

Advance Care Planning

Advance care planning is een proces van gespreksvoering dat mensen in staat stelt om waarden, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg,

deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.

In overeenstemming brengen van de toekomstige medische zorg en behandeling met de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt

Rietjens et al, Huisarts en Wetenschap, 2018; vertaling van Rietjens et al, Lancet Oncology, 2017

6

Mini ACP

Persoon 1 Vertel je buurman/vrouw dat je graag met hem/haar wil praten over wat belangrijk voor diegene is.

Stel (een van) de onderstaande vragen:

- Waar word je blij van?
- Waar hoop je op?
- Waar maak je je zorgen over?
- Hoe ziet voor jou een goede dag eruit?
- Hoe denk je dat jouw toekomst eruit ziet?
- Wat is belangrijk voor je?



Persoon 2 Beantwoordt de vraag (met respect voor de eigen grenzen)

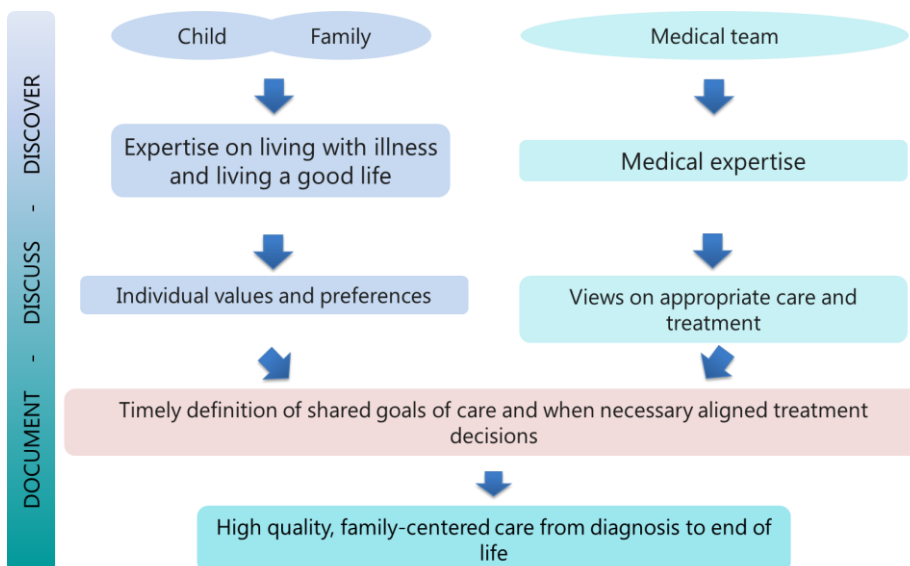
Persoon 1 Luistert en verwoordt wat de ander heeft overgebracht. Het gaat daarbij om het opvangen van de essentie/de kleur van het antwoord. Als je klaar bent eindig je met: heb ik je zo (gevangen)?

Persoon 2 Vult waar nodig aan.

Fahner JC, Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc. 2019

7

Het concept ACP



Fahner JC, Acta Paediatrica 2020

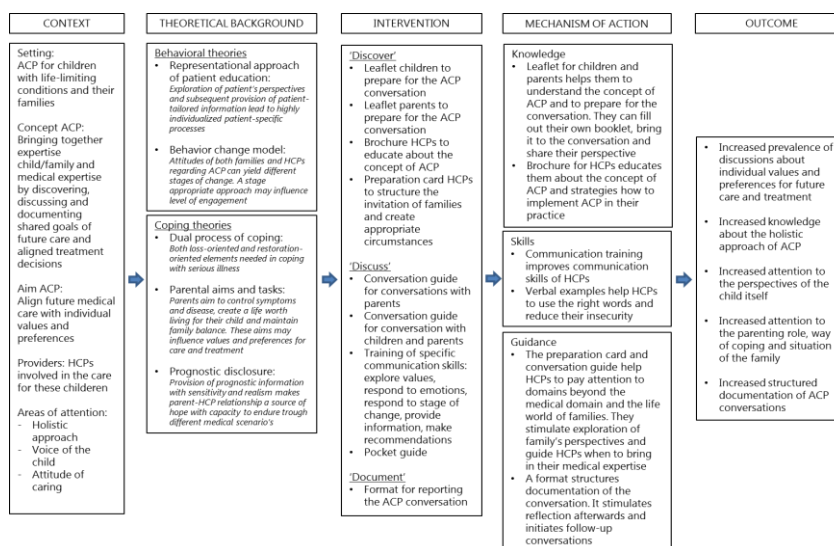
8

Ontwikkelproces IMPACT ACP

ONTWIKKELFASE
1 Identifieren evidence
<ul style="list-style-type: none"> Consensus over ACP definitie Review gespreksinterventies (82 artikelen /34 interventies Expert consultation VS
2 Verkennen perspectieven stakeholders
<ul style="list-style-type: none"> Survey zorgprofessionals (n=168) Kwalitatieve interviews kinderen (n=13), ouders (n=20), professionals n=(18)
3 Theoretisch framework maken
<ul style="list-style-type: none"> Identificatie relevante theorieën Model kinderACP Logic model
4 Modelleren van de interventie
<ul style="list-style-type: none"> Translatie van voorgaande naar componenten interventie Testen interventie met panels kinderen, ouders en zorgprofessionals
PILOTFASE
5 Finetunen interventie in pilotstudie
<ul style="list-style-type: none"> Kwalitatieve interviews kinderen, ouders en zorgprofessionals (27 cases) Finalisering materialen

9

Logic Model IMPACT



Baxter 2014; Lin Palliative Medicin 2018; Fahner Acta Paediatrica 2020

10

IMPACT ACP in de kindergeneeskunde



Materialen

- Folder ouders
- Folder jongeren
- Informatie brochure professionals
- Voorbereidingskaart
- Gesprekshandleidingen
- Zakaartje
- Format gespreksverslag

Training

- Concept ACP
- IK-JIJ-WIJ framework¹
- REMAP²
- NURSE²



Beschikbaar via <http://Kinderpalliatief.nl/impact>; 1 Wilde kastanje 2 Vital talk; Home - VitalTalk

Voorbereiding ACP gesprek
- *discover*-

Gesprek zelf
- *discuss*-

Gespreksverslag
- *document*-

"Wat wil je weten over de ziekte die jij hebt?"

Waar hoop je op jezelf?

Wij weten hoe de ziekte verdraagbaar?

Wij weten wat je straks wel of niet kan?

Heb je vragen over pijn of ongemak?

Zorg- en behandelwensen ouders
<p>De ziekte behandelen met medicijnen</p>
<p>De ziekte behandelen met fysiotherapie</p>
<p>De ziekte behandelen met andere behandelingen</p>
<p>De ziekte behandelen met andere behandelingen</p>
<p>De ziekte behandelen met andere behandelingen</p>
<p>De ziekte behandelen met andere behandelingen</p>
<p>De ziekte behandelen met andere behandelingen</p>

Stap 1: Bekendmaking

1.1 Ik heb van het gesprek afgeleid...

Stap 2: Verkenning

2.1 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.2 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.3 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.4 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.5 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.6 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.7 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.8 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.9 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

2.10 Welk moment is het meest geschikt om te spreken?

Verkenning (discuss)

Stap 1: Inleiding

- Doel van het gesprek is ontdekken wat voor dit kind belangrijk is voor zorg en behandeling in de toekomst
- Willen kind en ouders hierover praten?

Stap 2: Verkenning

Identiteit: Wie is het kind?
Ziekte: Wat betekent de ziekte voor het kind en het gezin?
Toekomst: Hoe denken kind en ouders dat de toekomst eruit zal zien?
Ouderschap: Hoe willen kind en ouders voor elkaar zijn?
Levensvisie: Waar halen kind en ouders kracht of steun uit?
Toekomstverwachting: Waar hopen kind en ouders op?
Angsten: Waar zijn kind en ouders bang voor?
Voorkeuren: Wat vinden kind en ouders belangrijk voor de zorg en behandeling?
Achteruitgang: Wat vinden kind en ouders belangrijk als het niet goed zou gaan?

Stap 3: Besluitvorming

Besluitvormer: Hoe worden beslissingen over de zorg en behandeling voor het kind genomen?
Doelen: Wat willen kind en ouders dat de zorg en behandeling doen?
Documenteren: Wat willen kind en ouders laten opschrijven in het dossier?

Stap 4: Afsluiting

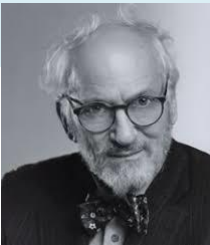
- Samenvatting
- Ruimte voor andere onderwerpen
- Afspraak over volgend gesprek

13



14

Similar to scalpels for surgeons, words are the clinician's greatest tools. Surgeons learn to use their tools with extreme precision, because any error can be devastating. So, too, should clinicians who rely on words."



Professor Eric Cassell, MD

15

Basisstructuur: Ik-jij-wij framework

Structuur aan gespreksrollen en beurtwisseling: wie staat 'in het licht'
(JIJ: kind, ouder1, ouder 2 ; IK: zorgprofessional)

- Denk en reflectieproces bij kind en/of ouders op gang brengen.
- Open verkenning, zonder oordeel.
- Verdragen wat wordt gezegd: geen verlichting zoeken in het bieden van oplossingen of troost.
- Bestaansrecht posities
- Toewerken naar de WIJ positie: gezamenlijke doelen

16

Communicatievaardigheden

Vaardigheid

Framen van de situatie (IK)

- Neutrale introductie
- **Headline**

Reageren op emoties (JIJ)

- Stilte
- NURSE
- Ontvangen en bekrachtigen
- Parafraseren

Verkennen perspectieven (JIJ)

- Open en neutrale vragen passend bij doel en fase gesprek
- Doorvragen passend bij doel en fase gesprek
- Teruggeven

Verschillende perspectieven bestaansrecht geven (JIJ-IK)

- JIJ-posities
- IK-positie

Next steps vanuit gezamenlijke grond (WIJ)

- Samenvatten perspectieven
- Formuleren gezamenlijk doel
- Concretiseren volgende stap

17

Communicatievaardigheden

NURSE.....Silence

Name	<i>Ik zie dat het je raakt...</i>
Understand	<i>Ik kan me niet voorstellen hoe dit voor je is...</i>
Respect	<i>Je vecht voor je kind...</i>
Support	<i>Vreselijk....</i>
Explore	<i>Je bent er helemaal klaar mee. Vertel eens...</i>

18

Communicatievaardigheden

Vaardigheid

Framen van de situatie (IK)

- Neutrale introductie
- **Headline**

Een **headline** geeft:

Objectieve informatie over de conditie van het kind

Betekenis aan deze informatie voor het gezin

19

Communicatievaardigheden

Vaardigheid

Framen van de situatie (IK)

- Neutrale introductie
- **Headline**

Linde, 4 jaar oud, ernstige stofwisselingsziekte.

De afgelopen jaren zijn best goed gegaan, waarbij Linde nauwelijks ziek was. Zij functioneert op de leeftijd van een kind van 9 maanden. De laatste weken gaat het minder goed. Ouders bellen u regelmatig op omdat zij zich zorgen maken. Ze zien dat Linde steeds minder speelt. Ze slikt minder goed en heeft moeite met slijm ophoesten. Ze oogt toenemend oncomfortabel, maakt veel geluiden, die ouders niet eerder zo van haar hebben gehoord.

U verwacht dat haar achteruitgang te maken heeft met progressie van haar ziekte en dat zij de komende maanden snel verder achteruit zal gaan met toenemend functieverlies op alle vlakken. U denkt dat zij niet lang meer zal leven, naar verwachting maximaal een jaar.

20

De medisch psycholoog en ACP

Is er een rol weggelegd voor de medisch psycholoog rond ACP, bijvoorbeeld in de training van zorgprofessionals