

Gesprekshandleiding

Poliklinische proactieve zorgplanning gesprekken

Inhoud

- 1. Voorwoord**
- 2. Het stappenplan**
- 3. Algemeen**
- 4. Uitgewerkte stappen**
- 5. Nazorg**
- 6. Achtergrondinformatie**
- 7. Bijlage**

1. Voorwoord

Deze gesprekshandleiding is opgesteld als hulpbron ten behoeve van het voeren van een advance care planning (ACP), ofwel proactieve zorgplanning (pzp) gesprek tijdens het poliklinisch spreekuur in Ziekenhuis Gelderse Vallei. Na een pilot met pzp gesprekken op de polikliniek in 2018 worden er sinds maart 2019 structureel pzp gesprekken gevoerd op de polikliniek. Deze handleiding is samengesteld door Claudia Savelkoul – Deerenberg op basis van het stappenplan van Manu Keirse*, voorbeelden uit de kliniek en verdiepende interviews met verpleegkundig consulenten die deelnamen aan de pilot in Ziekenhuis Gelderse Vallei in 2018.

Met deze uitgebreide handleiding willen we een raamwerk schetsen voor de gesprekken, een gestructureerde aanpak en handvatten bieden voor het voeren van de gesprekken. Het is bedoeld als leidraad, niet als kookboek. Voel je dus vrij om hiervan af te wijken als de situatie of het gesprek iets anders van je vraagt.

Deze gesprekshandleiding mag niet verder – al dan niet bewerkt – worden verspreid.

* Keirse, M. (2009). *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Wemmel.

2. Het stappenplan

Algemeen: bouw een vertrouwensrelatie op

- voer een open gesprek
- stem taalgebruik af op kennisniveau van de patiënt
- sluit aan bij de informatiebehoefte van de patiënt en/of naaste

Stap 1. Introductie onderwerp

- gespreksdoel en belang
- gespreksonderwerpen
- gespreksvoorbereiding
- wilsverklaring

Stap 2. Kwaliteit van leven & toekomstverwachtingen

- kwaliteit van leven
- begrip van diagnose en ziektebeloop
- levenslijn

Stap 3. Zorgdoelen

- belangrijkste doelen
- angsten en zorgen voor de toekomst
- grenzen

Stap 4. Levensbedreigende situatie en scenario's

- levensbedreigende situatie
- IC behandeling en de mogelijke gevolgen
- palliatieve zorg
- scenario's

Stap 5. Vertegenwoordiger

- sociale steun
- vertegenwoordiger aanwijzen en vastleggen

Stap 6. Conclusie en documentatie

- samenvatting
- behandelafspraken
- toetsing met klinische voorbeelden
- documentatie
- communicatie

Stap 7. Evalueer en update

- in gesprek blijven
- verwijs evt. naar palliatief team

3. Algemeen

1. Tips & suggesties

- Voer een open gesprek: probeer ‘luisterend waar te nemen’ in plaats van ‘kijkend waarnemen’; ook door non-verbale signalen te observeren kun je iemand lezen. Laat ruimte voor de patiënt en geef daarmee de patiënt het gevoel dat hij wordt gehoord terwijl je tegelijkertijd het gespreksverloop bewaakt.
- Spoor eventuele misvattingen op: probeer te controleren of je op één lijn zit met elkaar door tussendoor samen te vatten of te vragen/bevestigen of je iets juist hebt begrepen. Je kunt ook vragen of de patiënt in eigen woorden samenvat wat net is besproken.
- Wees direct in het gesprek: draai niet om het onderwerp heen en benoem de dingen zoals ze zijn. Probeer alleen metaforen te gebruiken om situaties te verhelderen en vermijdt negatief of vaag taalgebruik.
- Gebruik concrete voorbeelden waarin je de patiënt als voorbeeld neemt zodat hij of zij zich aangesproken voelt en zich in de situatie kan inleven.
- Laat stiltes gerust bestaan, en heb niet het gevoel dat je aaneengeschakeld door moet gaan in het gesprek.
- Op het moment dat er vragen ontstaan waar je het antwoord niet op weet of voor je gevoel vastloopt in het gesprek, benoem dit en parkeer het onderwerp om er later (bijvoorbeeld met de arts) op terug te komen.
- Sluit aan bij de informatiebehoefte van de patiënt en/of naaste. Voor vrijwel alle onderdelen geldt: als de patiënt het om een bepaalde reden niet relevant vindt of er snel over uitgepraat is, dan kun je door met het volgende onderdeel. Dat kan betekenen dat het gesprek met sommige patiënten al vrij snel aanlandt bij het maken van behandelafspraken.
- Probeer je in het gesprek vooral te blijven richten op de patiënt zelf, ook als de naasten de neiging hebben om het steeds over te nemen. Soms helpt het om in het begin van het gesprek expliciet te benoemen dat we graag de wensen van de patiënt horen en de vragen daarom steeds opnieuw naar de patiënt zullen richten.

2. Voorbeelden

Voor alle voorbeelden (*schuingedrukt*) in de handleiding geldt dat ze zijn gegeven om concreet te maken wat er met de richtlijnen en tips wordt bedoeld. Als je nog niet zo veel ervaring hebt met het voeren van pzp gesprekken, dan kunnen de voorbeelden houvast bieden. Het is zeker niet de bedoeling dat voorbeelden letterlijk worden gezegd, maar dat mag wel. Na verloop van tijd ontwikkel je een eigen effectieve stijl voor het voeren van de pzp gesprekken, en die zal mogelijk afwijken van de voorbeelden.

3. Omgaan met emoties en weerstand

Het is te verwachten dat sommige patiënten of hun naasten emotioneel worden tijdens het gesprek. Sommigen uiten dat heel openlijk, terwijl andere patiënten daardoor juist ‘op slot’ gaan en mogelijk weerstand vertonen tegen het gespreksonderwerp. Daar kun je op een aantal manieren mee omgaan, bijvoorbeeld:

- Benoem de emotie die je waarneemt, op een vragende manier:
 - *Ik zie dat u verdrietig bent. Klopt dat? Wat maakt u zo verdrietig?*

Net als in de rest van het gesprek is het een balans tussen exploratie en tegelijkertijd het doel van het gesprek niet uit het oog verliezen. Vaak is het erkennen van het gevoel – door het te benoemen – al genoeg en kan het gesprek worden teruggebracht naar het onderwerp van dat moment. De praktijk leert dat het meestal niet nodig of effectief is om lang of diep op emoties in te gaan. Ook is het belangrijk om de emoties van de naasten te herkennen en benoemen. Na hier aandacht aan geschonken te hebben is het belangrijk om het gesprek weer te hervatten met de patiënt zelf.

- Bij het ervaren van weerstand is het vaak nodig om dit eerst te onderzoeken, soms kost dit het halve gesprek voordat je toekomt aan de rest (de inhoud) van het gesprek.
 - *Wat brengt u hier?*
 - *Vindt u het moeilijk? Wat vindt u moeilijk?*
 - *Ik merk dat dit gesprek/onderwerp veel emoties bij u losmaakt. Wilt u delen wat u voelt?*
 - *Misschien is het nog te vroeg om tot behandelkeuzes te komen?*

- Het ‘op slot gaan’ kan een gevolg zijn van het moeilijk vinden om het levenseinde te accepteren, en/of niet weten hoe om te gaan met eigen emoties en die van de omgeving. Die drempel kan worden verlaagd door de dood als een ‘fact of life’ te omschrijven, met daarbij de noodzaak om de praktische, sociale en emotionele aspecten van het levenseinde bespreekbaar te maken.
 - *Onze dagen zijn geteld; mijn dagen zijn geteld en de uwe ook. Het hoort bij het leven dat er een einde aan zit. Laten we het hierover hebben als u wil.*
 - *Als mensen een kindje verwachten, dan wordt er van tevoren heel veel over gesproken en er wordt van alles voorbereid. Dat is rondom het levenseinde eigenlijk net zo belangrijk, maar dat is vaak niet zo vanzelfsprekend.*

4. Uitgewerkte stappen

1. Introductie

Uit de pilot met pzp gesprekken op de polikliniek in Ziekenhuis Gelderse Vallei kwam helder naar voren: hoe beter het doel en het verloop van het gesprek in het begin wordt geïntroduceerd, hoe soepeler het gesprek verloopt.

a. Gespreksdoel & belang

Belangrijk is te starten met het benoemen van het (eind)doel van het gesprek. Dit voorkomt dat het doel van de bijeenkomst vaag is voor de patiënt, wat tot onzekerheid en onnodige spanning kan leiden. Ook helpt het om uitweiden te voorkomen en de tijd te kunnen blijven bewaken.

Gespreksdoelen

- de patiënt in staat stellen om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg;
- deze te bespreken met familie en zorgverleners;
- zo mogelijk concrete behandelafspraken te maken, die altijd kunnen worden herzien

Belangen

- door wensen en doelen uit te spreken zullen familieleden beter in staat zijn om de patiënt te vertegenwoordigen indien de patiënt zelf niet meer kan spreken. Dus belangrijk dat de naasten bij het gesprek aanwezig zijn maar benadruk dat we het antwoord van de patiënt zelf willen horen: dus richt je specifiek op de patiënt (door vooral naar de patiënt te kijken). Alleen aanvullingen van naasten zijn wenselijk als hiernaar wordt gevraagd.
- behandelafspraken kunnen worden vastgelegd zodat zorgverleners beter in staat zijn om te handelen naar de wensen van de patiënt, bijvoorbeeld in een acute levensbedreigende situatie;
- hierdoor willen we er samen voor zorgen dat de patiënt de beste, meest passende zorg krijgt.

Voorbeeld 1: Wij willen weten wat er bij u speelt en u belangrijk vindt in het kader van zorg. Indien u plotseling ernstig ziek wordt en hierover nooit eerder is gesproken, moet een voor u onbekende arts en uw naasten samen in korte tijd besluiten hoe te handelen. In dit gesprek willen wij u de kans geven om uw mening hierover te uiten. Ik wil het antwoord heel graag van uw ... (vrouw/moeder) zelf horen. We willen tevens met u bespreken wie uw belangen behartigt als u zelf niet meer kunt spreken. We zullen het met u ook specifiek hebben over de behandelmogelijkheden in spoedsituaties. Want het is vaak eenvoudiger te praten over moeilijke beslissingen voorafgaand aan een mogelijke crisissituatie. Als er afspraken worden gemaakt, kunt u daar overigens altijd weer op terugkomen.

Voorbeeld 2: Wij willen met u onderzoeken wat uw wensen zijn met betrekking tot het laatste stukje van uw leven, ook zodat uw partner (broer, zus, kind) weet hoe u erover denkt. We kijken samen hoe kunnen wij uw wensen zo goed mogelijk behartigen. Dit kan in de vorm van behandelafspraken. Op de gemaakte afspraken mag u ten alle tijden terugkomen.

Voorbeeld 3: We willen horen wat u belangrijk vindt als het gaat om zorg. We willen namelijk de beste, gepaste zorg geven om zorg af te stemmen op uw persoonlijke wensen en situatie. We willen proberen hierover met elkaar afspraken te maken zodat:

- *Wij uw wensen in een levensbedreigende situatie beter kunnen respecteren (ook als de u niet meer in staat bent om uw eigen wil te uiten). Als u onverhoopt in een spoedeisende situatie terecht komt, kunt u vaak niet meer duidelijk aangeven wat u echt wil.*
- *De belasting voor de naasten worden verminderd door te voorkomen dat zij alleen de verantwoordelijkheid moeten dragen voor moeilijke beslissingen.*
- *U kunt altijd op de gemaakte afspraken terugkomen als u van gedachten verandert. Maximale inzet ondanks behandelafspraken blijven gewaarborgd.*

Benoem aanwezigheid van observator en audio opnames indien van toepassing:

- *Deze gesprekken zijn nieuw voor ons en willen we met elkaar nabespreken. Daarom willen we graag deze gesprekken opnemen om terug te luisteren. Gaat u hiermee akkoord?*
- *Het gesprek wordt bijgewoond door een observator als u daar toestemming voor geeft. De collega die er vandaag bij aanwezig is, let vooral op hoe ik het gesprek voer. Zij doet verder niets met uw antwoorden.*

Mocht de patiënt het gesprek zelf willen opnemen, dan vind je hier de afspraken van ons ziekenhuis: <https://www.geldersevallei.nl/patient/voorbereiden>

b. Vooruitblik op de gespreksonderwerpen

- Benoem kort hoe we dit doel zullen bereiken: dus de globale structuur.

Vertel dat de arts na ongeveer drie kwartier, op het einde van het gesprek, zal aansluiten om een samenvatting te krijgen, eventuele verduidelijking te bieden en mogelijke behandelafspraken te bekrachtigen.

- Agenda van de patiënt inventariseren

Vraag of de patiënt specifieke onderwerpen heeft welke aan de orde moeten komen.

c. De gespreksvoorbereiding

De gespreksvoorbereiding (dit is de vragenlijst van de Patiëntfederatie die patiënten thuis digitaal of op papier hebben ingevuld) is vervolgens een mooie brug naar stap 2: de inhoud van het gesprek. Uit de evaluaties blijkt dat het effectief is om vragen te stellen *over* de gespreksvoorbereiding en niet om de deze door te lopen. Dat kost veel tijd en leidt niet ergens toe.

Voorbeeldvragen:

- *Heeft u de gespreksvoorbereiding ingevuld? Zo ja, wat vond u ervan? Zo nee, waarom niet?*
- *Heeft u het alleen ingevuld of met iemand samen?*
- *Begreep u de vragen of was er onduidelijkheid?*
- *Welke vraag was voor u het meest belangrijk? Welke antwoorden wil u bespreken?*
- *Wat bracht het proces bij u teweeg? Welke vraag leverde het meeste discussie op?*

NB: Benoem dat de antwoorden persoonlijk zijn en niet in het medisch dossier komen, deze dienen als voorbereiding op het gesprek.

d. Wilsverklaring

- *Heeft u een een wens op papier gezet? (wilsverklaring / medisch levenstestament)*
- *Heeft u een bepaalde overtuiging of levensbeschouwing die van invloed is op beslissingen rond uw levenseinde?*

Indien van toepassing en mogelijk om te bespreken:

- *Bent u geregistreerd als (orgaan- of weefsel-) donor?*

2. Kwaliteit van leven & toekomstverwachtingen

a. Ervaring van kwaliteit van leven

- *Hoe ziet een goede dag eruit voor u? Beschrijf de onderdelen die daar primair voor zorgen.*
- *Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft, wat kunnen zij voor u doen?*

b. Informeer naar begrip van diagnose en ziektebeloop

- *Voelt u zich goed geïnformeerd over uw ziekte/aandoening(en)?*
 - *Zo nee, waarover niet? Welke extra informatie wenst u?*
- *Wat verwacht u van het verloop van uw ziekte/aandoening?*

c. **Levenslijn**

Gebruik de levenslijn (zie bijlage) en leg de patiënt de volgende vraag voor:

- *Stel u deze lijn voor als uw denkbeeldige levenslijn. Waar staat u op dit moment?*
- *In dit gesprek willen we met u onderzoeken hoe u de toekomst wil vormgeven (zover mogelijk).*
- *Hoe wordt momenteel uw dagelijks functioneren beïnvloedt door ziektes/ouder worden?*
- *Op welk vlak heeft u de meest last van uw ziektes/aandoeningen/ouder worden?*
 - o *Op welk vlak het minste? Hoe is dat voor u?*
 - o *Hoe ziet u dat over een paar maanden/jaar voor zich?*
- *Denkt u wel eens na over het levenseinde?*

Indien van toepassing en mogelijk:

- *Waar wil u het liefst overlijden?*

3. Zorgdoelen

a. **Belangrijkste doelen**

- *Wat zijn uw prioriteiten en doelen?*
- *Wat vindt u belangrijk in het leven?*
- *Zijn er dingen die u nog graag wil doen?*
- *Heeft u bepaalde verwachtingen ten aanzien van uw toekomst en van uw behandeling?*
- *Heeft u specifieke wensen over uw toekomst en behandeling?*

b. **Angsten en zorgen voor de toekomst**

- *Maakt u zich zorgen over de toekomst?*
- *Zijn er angsten?*

c. **Grenzen**

- *Wat te doen als u lichamelijk afhankelijkheid bent?*
- *Wat verstaat iemand uit afhankelijkheid, van wie afhankelijk?*
- *Welke uitkomsten zijn onacceptabel voor u?*
- *Wat zou u absoluut niet willen opofferen?*

Indien van toepassing en mogelijk:

- *Wat bedoelt u met de term 'kasplantje'?*
- *Wat bedoelt u met 'uitzichloos lijden'?*

4. Levensbedreigende situatie en scenario's

a. Verken het begrip, de wensen en verwachtingen van een levensbedreigende situatie. Indien het begrip onvoldoende lijkt, ga je eerst naar stap 4b voordat je de wensen en verwachtingen bespreekt.

- *Heeft u er weleens over nagedacht wat het betekent als uw hart komt stil te staan?*
- *Wat weet u over een reanimatie?*
- *Wat weet u over de Intensive Care?*
- *Wat moeten wij doen als uw hart stilstaat?*
- *Moeten wij ons best doen om uw hart actief op gang proberen te brengen als het ermee stopt?*
- *Wat moeten wij doen als u kritiek ziek bent? Wilt u dat we dan ons best doen om u bijvoorbeeld op de Intensive Care in leven te houden als we niet zeker weten of u beter kunt worden?*
- *Welke verwachtingen heeft u daarvan?*

b. Beschrijf orgaanondersteuning (IC behandeling) en de mogelijke gevolgen

De Intensive Care (IC) is een afdeling die behandelmogelijkheden biedt wanneer één of meer organen (dreigen te) falen en er een levensbedreigende situatie ontstaat. Als we niet ingrijpen kan dit betekenen dat u komt te overlijden. Op de IC kunnen organen tijdelijk worden ondersteund (middels medicatie en machines (bijvoorbeeld: beademing (longen), bloeddruk ondersteunende medicatie (hart en bloedsomloop), dialyse (nieren)). Het doel is om een probleem te overbruggen totdat het orgaan zelf weer zijn functie kan overnemen. Voordat u een Intensive Care behandeling ondergaat probeert uw arts een inschatting te maken of het probleem dat zich voordoet oplosbaar is.

Het team op de IC doet er alles aan om ernstig zieke patiënten zo goed mogelijk door een kritieke fase heen te helpen. Een opname op de IC kan een paar uur duren, maar ook weken of maanden. Pas als de patiënt niet meer in levensgevaar is, mag een patiënt naar een andere afdeling in het ziekenhuis. Een IC behandeling is vaak een ingrijpende gebeurtenis en komt voor u en de familieleden en soms zeer onverwacht. Als een patiënt op de IC ligt, wordt hij vaak in slaap gehouden of kan hij niet meedenken over de behandelingen.

Vaak is er na de IC behandeling een flinke inspanning van u nodig om beter te worden (benoem verblijf revalidatiecentrum/verpleeghuis). Aansterken en lichamelijk op krachten komen kost tijd. Het kan heel lang duren voor iemand weer helemaal de oude is. Maar er zijn ook patiënten die niet beter worden: ze houden lang klachten en krijgen problemen in het dagelijks leven. Sommige mensen hebben na een jaar of langer nog steeds klachten. Soms verergeren de klachten die er al waren. Of er ontstaan nieuwe problemen die niet te maken hebben met de eerdere ziekte. Veel voorkomende klachten zijn:

- *Lichamelijke problemen*
Bijvoorbeeld: minder spierkracht, minder uithoudingsvermogen, problemen met lopen, vermoeidheid, slaapproblemen, kortademigheid, pijn en stijfheid in de gewrichten.
- *Psychische problemen*
Bijvoorbeeld: nachtmerries, angstgevoelens, depressie, post traumatische stress stoornis (PTSS). Ook familieleden kunnen psychische problemen krijgen als gevolg van de IC-behandeling.
- *Cognitieve problemen*
Bijvoorbeeld: concentratieproblemen, geheugenproblemen, niet op woorden kunnen komen, moeite met plannen van dagelijkse handelingen.'

c. Beschrijf palliatieve zorg als alternatief

Als u besluit dat u een behandeling op de IC niet wenst en kiest voor maximale behandeling op de verpleegafdeling, dan geven wij u ook daar altijd de beste zorg. Is de situatie levensbedreigend dan kan het zijn dat u komt te overlijden en richten wij ons op uw comfort en begeleiden wij u zo nodig met pijnstilling.

d. Beschrijf scenario's

Deze zijn afhankelijk van de desbetreffende doelgroep.

5. Vertegenwoordiger

Besteed aandacht aan het aanwijzen van een vertegenwoordiger.

- *Wie mag er namens u spreken als u het niet meer kunt?*
- *Is deze persoon op de hoogte van uw wensen/voorkeuren?*

6. Conclusie en documentatie

Dit is het moment dat de arts aansluit in het gesprek. De specialist hoort de samenvatting van de verpleegkundige aan, beantwoordt vragen en verheldert waar nodig. Afhankelijk van hoe het gesprek loopt, kan de arts eerder worden ingeschakeld.

a. Vat samen wat er tot nu toe is besproken. Controleer of dit juist is:

- *Is dit voldoende? Wil u nog wat zeggen?*
- *Zijn er nog dingen onbesproken gebleven?*

b. Inventariseer of het wenselijk en mogelijk is om behandelafspraken te maken.

Dit onderdeel kan eventueel al bij stap 4 door de verpleegkundig consultant of –specialist worden geëxploreerd mits degene zich bekwaam voelt hiertoe.

- **Belangrijk!** Bespreek dat indien behandelafspraken worden gemaakt, dat alle andere noodzakelijke behandelingen gewoon doorgaan.
- Indien de patiënt geen behandelkeuzes *kan* laten vastleggen of meer informatie nodig heeft om een behandelkeuze vast te leggen: exploreer wat de patiënt nodig heeft om wel een keuze te kunnen maken. Verwijs naar de huisarts om over dit onderwerp in gesprek te blijven. De patiënt kan dit onderwerp ook in een regulier poliklinisch gesprek opnieuw ter sprake brengen.
- Indien er meer behoefte is aan verdieping betreft levenseinde zaken (bijvoorbeeld over euthanasie of het verdere palliatieve traject), complexe gespreksvoering, complexe uitkomsten van het pzp gesprek, complexe familiedynamiek, psychosociale problematiek: overleg laagdrempelig met het palliatief team tijdens de gespreksvoering of verwijs voor een vervolggesprek naar het palliatief team. Als het vraagstuk de IC betreft, vraag advies aan de intensivist.
- Indien de patiënt geen behandelkeuzes *wilt* laten vastleggen: respecteer deze wens en noteer dit in het dossier.

c. Toets de besluiten met klinische voorbeelden

d. Documentatie

De brief dient ter documentatie van hetgeen is besproken in het gesprek. Daarnaast vult de medisch specialist het ‘Neozis reanimatiebeleid’ tabblad in, waarbij naar de brief wordt gerefereerd voor verdere uitleg.

e. Communicatie instructie

Vertel de patiënt dat de brief zowel naar de huisarts als de patiënt zelf wordt gestuurd. Instrueer de patiënt om gemaakte afspraken met de betrokken zorgverleners te communiceren. Indien de patiënt besluit dit als een wilsverklaring te gebruiken kan de patiënt deze brief ondertekenen. Bij de brief ontvangt de patiënt uitleg met bovengenoemde instructies.

7. Evalueer en update

a. Moedig de patiënt aan om in gesprek te blijven over bovenstaande onderwerpen en vertel dat we deze opnieuw willen bespreken bij nieuwe/andere inzichten of veranderingen in het ziektebeeld.

- *Dit gesprek is het begin van een dynamisch proces.*
- *Geef u het aan op het moment dat uw wensen of uw situatie verandert.*

b. Verwijs voor vervolggesprek naar palliatieve team

Indien er verdieping of verdere begeleiding is gewenst, verwijs het palliatieve team voor een gesprek.

5. Nazorg

Mocht een gesprek complex verlopen, zorg dan dat je hierover met collegae in gesprek gaat.

Tijdens het gesprek

De eerste twee gesprekken worden bijgewoond door een observator waarmee je samen kan voor- en nabespreken. In principe zal de observator niet actief deelnemen aan het gesprek, maar soms is het fijn om toch tijdens het gesprek hulp in te schakelen.

De tandemconstructie maakt mogelijk dat moeilijkheden tijdens het gesprek samen met de arts later kunnen worden aangehaald, hiermee creëer je een time-out. Tevens kun je tijdens het gesprek contact opnemen met Jolanda Prins of Anja Boot (sein 5115). Het is altijd aan te raden om een moeilijk gesprek na te bespreken. Zie hieronder het stappenplan voor het nabespreken.

1. met arts waarmee je het gesprek voerde;
2. met je leidinggevende;
3. met een ervaren collega verpleegkundige die ook pzp gesprekken voert;
4. met Anja Boot of Jolanda Prins (sein 5115);
5. met medisch psycholoog tijdens een intervisie moment (start najaar 2019)

6. Achtergrondinformatie

Proactieve zorgplanning (pzp)

Definitie: proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en vastgelegd kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

Proactieve zorgplanning is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. De oorspronkelijke doelstelling van proactieve zorgplanning om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen (bv. weigering van reanimatie, sondevoeding, kunstmatige beademing of antibioticagebruik...), om een vertegenwoordiger aan te stellen en eventueel schriftelijke wilsverklaringen op te maken, werd verruimd tot een proces van overleg waarbij de nadruk o.a. komt te liggen op het bespreken van zorgdoelen, rekening houdend met wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg. Deze zorgdoelen kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt en dienen de besluitvorming over de zorg te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

De waarden en voorkeuren van de patiënt staan hierbij centraal (patiëntgerichte zorg of 'patiënt centered care') en tracht door dialoog (gedeelde besluitvorming of 'shared decision making') tot zorgdoelstellingen of zorgafspraken te komen die in een zorgplan kunnen worden opgenomen.

De belangrijkste aspecten van proactieve zorgplanning omvatten:

1. Het in kaart brengen van opvattingen over ziekteverloop, waarden en zorgvoorkeuren van de patiënt met aandacht voor de nodige emotionele ondersteuning.
2. Het onderwerp proactieve zorgplanning ter sprake brengen en de patiënt erover informeren.
3. Het vertalen van waarden naar zorgdoelstellingen.
4. Het opstellen van een zorgplan met het aanduiden en betrekken van een vertegenwoordiger, het documenteren in het patiëntendossier.
5. Het communiceren van de relevante elementen naar andere betrokken zorgverleners.
6. Het herzien en updaten van het zorgplan.

Gesprek op de polikliniek

‘In dit ziekenhuis streven we naar het leveren van de beste, gepaste zorg. Het is daarvoor belangrijk om uw wensen en verwachtingen over uw medische zorg kenbaar te maken bij uw behandelend arts. Wij proberen de zorg te verbeteren door u te laten meedenken over de behandelingen die bij u passen door u in een gesprek vragen te stellen over uw kwaliteit van leven, uw aandoening en behandelkeuzes. De arts bespreekt dan met u wat de mogelijkheden en onmogelijkheden van een behandeling zijn. Het doel is om onze zorg beter te laten aansluiten op uw persoonlijke visie en om te voorkomen dat u in een acute situatie een emotioneel gesprek met een andere, voor u onbekende arts moet voeren. Deze gesprekken willen we in de toekomst als standaard zorg gaan aanbieden en in deze eerste gesprekken willen we evalueren hoe het wordt ervaren zodat we de gesprekken kunnen optimaliseren.’

Informatie over levensbedreigende situaties

Reanimatie

‘Reanimeren is een poging om de bloedsomloop en de ademhaling weer te herstellen. Reanimatie wordt toegepast als de ademhaling of hartslag plotseling tot stilstand komt. Bij een acute situatie is snel handelen nodig, omdat er anders, door zuurstofgebrek, beschadiging van de hersenen optreedt. Bij een reanimatie proberen de artsen en verpleegkundigen met hartmassage, beademing, elektrische schokken en medicijnen de bloedsomloop en de ademhaling kunstmatig op gang te krijgen.

De kans dat een plotselinge adem- of hartstilstand optreedt, is over het algemeen zeer klein. Toch kan het voorkomen. Als een patiënt niet wordt gereanimeerd, komt hij of zij bij een hart- of ademstilstand te overlijden. Binnen het ziekenhuis is een speciaal reanimatieteam op afroep beschikbaar. Als een patiënt een adem- of hartstilstand krijgt, is dit team snel ter plaatse.

Een reanimatie kan levensreddend zijn, maar helaas is niet vooraf te voorspellen wie na reanimatie zal overleven. Ook als een reanimatie succesvol is, is er een reële kans op het ontstaan van schade aan de hersenen door zuurstofgebrek. De kwaliteit van leven is dan niet vergelijkbaar met de situatie voorafgaand aan de reanimatie. De kans van slagen hangt sterk af van de oorzaak van de adem- of hartstilstand, de leeftijd en de conditie. Echter, niemand kan met zekerheid de uitkomst van een reanimatie voorspellen.

In Ziekenhuis Gelderse Vallei is het de regel dat een iedere patiënt die een hart- of ademstilstand krijgt gereanimeerd altijd gereanimeerd wordt, behalve als er een afspraak tot niet reanimeren beleid is geregistreerd indien:

- De patiënt heeft zelf besloten en laten vastleggen geen reanimatie te willen: als u zelf niet wilt dat bepaalde handelingen worden toegepast. Bijvoorbeeld door een bepaalde religie/levensbeschouwing of omdat u geen belastende behandelingen (meer) wilt ondergaan. Ook kan de best haalbare uitkomst van een behandeling voor u niet aanvaardbaar zijn, bijvoorbeeld vanwege een grote kans op blijvende schade of omdat er geen uitzicht is op volledig herstel of herstel tot een acceptabel niveau. Dit besluit is dan van tevoren besproken met de behandelend arts en genoteerd in het elektronisch patiënten dossier (EPD). Als u beschikt over een wilsverklaring of niet-reanimeren penning, geef dit dan aan zodat deze informatie in het elektronisch patiënten dossier kan worden vastgelegd.
- Het medische advies is om af te zien van een reanimatie. Bij sommige patiënten geeft de behandelend arts aan dat in geval van een reanimatie, beademing of behandeling op de intensive care de uitkomsten zeer slecht en mogelijk onwenselijk zijn, bijvoorbeeld bij patiënten op zeer hoge leeftijd en/of met ernstige aandoeningen.

Informatie over uitkomsten van reanimatie in Nederland, buiten het ziekenhuis:

<https://www.hartstichting.nl/getmedia/60b28e87-4d06-40ec-bc26-591faa909a46/boek-hartstichting-reanimatie-cijferboek-2016.pdf> ; met name hoofdstuk 6: Overleving en neurologisch herstel van 70-plussers na reanimatie buiten het ziekenhuis is interessant.

De overleving na een reanimatie *buiten* het ziekenhuis van 70-plussers is in Noord-Holland 12,3%. Dit is lager dan de gemiddelde overleving na een reanimatie in alle leeftijdsgroepen; deze is 23%. Het beeld dat reanimeren bij ouderen veelal ernstige neurologische schade oplevert is niet correct: 89,6% van de overlevenden heeft een goede neurologische conditie bij ontslag uit het ziekenhuis. Comorbiditeit is niet significant geassocieerd met een lagere overleving in deze oudere populatie. De belangrijkste voorspellers zijn, ook bij oudere en meer zieke patiënten, de reanimatiefactoren: schokbaar beginritme, tijdig aansluiten van een defibrillator, aanwezigheid van een getuige en omstanderreanimatie. (blz 76 van het bovengenoemde pdf document)

Informatie over kwaliteit van leven na reanimatie:

<https://www.hartstichting.nl/getmedia/6eac510d-9887-4eca-a7c1-5527f4ff10ed/cijferboek-hartstichting-kwaliteit-van-leven-na-reanimatie-2014.pdf>

Let wel: de gemiddelde leeftijd van deze groep was 59, veel jonger dan onze gemiddelde patiënten waarschijnlijk.

Reanimeren is alleen zinvol als de kwaliteit van leven vóór de hartstilstand acceptabel is. Als comorbiditeit of ander leed leidt tot een door de patiënt als onvoldoende ervaren kwaliteit van leven, is dit uiteraard een leidende factor die zowel door patiënt als arts meegewogen zal worden wanneer al dan niet reanimeren besproken wordt.

Intensive Care

Zie bijgevoegd artikel: ‘Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling’ door Monika C. Kerckhoffs et al gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

- Patiënten die worden opgenomen op een afdeling Intensive Care (IC), vormen een heterogene groep met grote verschillen in reden van opname, behandelduur en comorbiditeit. De prognose van deze patiënten verschilt daarom sterk.
- Van de ruim 80.000 patiënten die in Nederland jaarlijks op een IC worden behandeld, overlijdt ruim 20% binnen één jaar.
- Een deel van de IC-patiënten houdt na ontslag uit het ziekenhuis fysieke, cognitieve of psychische verschijnselen; dit wordt het post-IC-syndroom genoemd.
- Na een jaar heeft ongeveer 50% van de patiënten nog lichamelijke klachten, zoals spierzwakte of problemen met lopen.
- Ongeveer 1 op de 5 voormalige IC-patiënten ontwikkelt symptomen die passen bij een posttraumatische stressstoornis en 1 op de 3 vertoont gedurende enige tijd kenmerken van een depressie.
- Het is onduidelijk wat de bijdrage van de IC-opname is op de gevonden beperkingen in het functioneren en de kwaliteit van leven daarna.

Therapie gerichte behandelafspraken

Onderstaande behandelafspraken hoeven niet expliciet te worden benoemd in het gesprek maar zijn wel handig als achtergrond informatie

- Niet reanimeren: dit is een belangrijke en meest voorkomende behandelbeperking. Reanimeren is een poging om de bloedsomloop en de ademhaling weer te herstellen.
- Niet beademen: de ademhaling niet kunstmatig overnemen met een beademingsmachine. Beademen gebeurt op een intensive care.
- Niet naar IC (intensive care): geen opname op de intensive care voor intensieve zorg, bijvoorbeeld voor ondersteuning van de bloeddruk of voor kunstmatige beademing.
- Niet naar CCU (hartbewaking): geen opname op de afdeling hartbewaking voor bewaking van het hartritme.
- Geen dialyse: geen vervanging van de nierfunctie.
- Geen operaties.
- Geen bloedproducten: geen toediening van rode bloedcellen of bloedplaatjes.
- Geen antibiotica: geen behandeling van bacteriële infecties.
- Geen sondevoeding: geen toediening van kunstmatige voeding via (maag)sonde.
- Geen invasieve diagnostiek: geen nieuwe onderzoeken die belastend zijn voor de patient
- Geen verdere behandeling: het stoppen van alle behandelingen, behalve behandelingen die gericht zijn op comfort, zoals bestrijding van pijn en benauwdheid. Het gaat hier niet om actieve levensbeëindiging (euthanasie).

NB: Wel reanimeren, geen IC behandeling is geen optie want als de reanimatie geslaagd is, is een IC behandeling meestal een noodzakelijk gevolg.

Dit zijn de belangrijkste behandelbeperkingen. De eerste drie (niet reanimeren, niet beademen, niet naar IC) bespreekt en registreert de behandelend arts bij iedere patiënt die wordt opgenomen in het ziekenhuis.

Informatiebronnen

Onderstaande bronnen kunnen aanvullend gebruikt worden.

Documentatie

Deze websites geven een helder overzicht voor de patiënt over documentatie van wensen:

<https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-wensen-voor-mijn-levenseinde-vastleggen>

<https://www.patientenfederatie.nl/themas/wilsverklaring/>

Intensive Care

Deze website geeft een helder overzicht voor de patiënt over documentatie van wensen:

<https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/intensive-care>

Reanimatie

Deze website geeft globale informatie over uitkomsten van reanimatie:

<https://www.hartstichting.nl/reanimatie/kwaliteit-van-leven-na-reanimatie>

Veelgestelde vragen op www.geldersevallei.nl

7. Bijlage

Levenslijn (zie stap 2c)

√ Levenslijn

