



**Vroegtijdig spreken over behandelwensen
(proactieve zorgplanning)
in de eerste lijn**

**DEEL 2:
TOELICHTING
bij de werkbeschrijvingen en hulpmiddelen**

Amsterdam, juli 2019

Deze handreiking is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van ZonMw



Deze handreiking komt online beschikbaar via de website van Consortium palliatieve zorg Noord Holland en Flevoland:

<http://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Advance-Care-Planning>



Indien u gegevens uit deze handreiking gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken:

Van der Plas A, Onwuteaka-Philipsen B, Willems D, Eliel M, de Wit - Rijnierse M, Klinkenberg M, Appeldoorn P, van den Berg D, Schuijlenburg W, van Beest R (2019). Vroegtijdig spreken over behandelwensen (proactieve zorgplanning) in de eerste lijn. Amsterdam: Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Inhoud

Voorwoord	4
Leeswijzer	6
Hoofdstuk 1. Inleiding	9
Wat is Proactieve Zorgplanning?.....	9
Oorsprong van proactieve zorgplanning	10
Internationaal wetenschappelijk onderzoek naar proactieve zorgplanning.....	10
Wetenschappelijk onderzoek naar deze handreiking.	11
Andere redenen voor proactieve zorgplanning	12
Kosten van proactieve zorgplanning	13
Hoofdstuk 2. Randvoorwaarden voor toepassing van proactieve zorgplanning	15
Identificeren van samenwerkingspartners.....	15
Benoem een ‘trekker’	16
Training.....	17
Identificeren van patiënten	17
Identificeren van zorgpartners.....	18
Dossiervoering en overdracht	18
Voortgang van implementatie in kaart brengen	19
Folders, posters en informatie bijeenkomsten voor patiënten en naasten	20
Hoofdstuk 3. Aandachtspunten.....	21
Aangrijpingspunten voor het eerste gesprek en herhaling van het gesprek	21
Aandachtspunten mbt aanwezigheid van naasten bij het proactief zorgplanningsgesprek	22
Valkuilen	23
Proactieve zorgplanning en de stadia van gedragsverandering	23
Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden.....	24
Cultureel sensitieve zorg	24
Bijlage 1. Ondersteunende materialen.	27
Bijlage 2. Begrippen lijst	30
Bijlage 3. Geheugensteuntje	33
Bijlage 4. Bronvermelding	34

Voorwoord

In Nederland is 16,5% van de inwoners ouder dan 65 jaar. Dit aandeel van ouderen in de bevolking groeit in de komende jaren. Door de extramuralisering van de ouderenzorg komt er meer druk te liggen op de huisartsen en thuiszorg, en wonen in de toekomst steeds minder ouderen in een woonzorgcentrum.

Een deel van de ouderen is kwetsbaar wat wil zeggen dat er sprake is van een opeenstapeling van lichamelijke, psychologische en sociale beperkingen in het functioneren, waardoor de kans op ongunstige zorguitkomsten toeneemt. Onder patiënten die in het ziekenhuis worden opgenomen, komen onder kwetsbare ouderen meer complicaties voor dan onder niet-kwetsbare ouderen. Na een operatie neemt de kans toe op overlijden binnen een jaar naarmate de patiënt kwetsbaarder is. Proactieve zorgplanning (Vroegtijdige zorgplanning of Advance Care Planning; ACP) bevordert de kwaliteit van zorg binnen de eerste en tweede lijn doordat tijdig wordt nagedacht over de (mogelijk) benodigde zorg en ongewenste behandelingen mogelijk voorkomen worden. Door tijdig zorgwensen te bespreken behoudt de oudere zo lang mogelijk de eigen regie terwijl de professionals handvatten hebben om de juiste zorg in te zetten.

Deze handreiking is voor iedereen die proactieve zorgplanning wil gaan toepassen. Dit project bouwt voort op ervaringen met proactieve zorgplanning bij woonzorgcentra in West Friesland waar de huisarts hoofdbehandelaar is. Implementatie werd geïnitieerd vanuit het ziekenhuis, waar patiënten met dementie uit woonzorgcentra werden opgenomen met een gebroken heup en waarbij vraagtekens bestonden over wenselijkheid van een operatie. Zowel binnen de woonzorgcentra als bij vertegenwoordiging van huisartsen was er enthousiasme voor proactieve zorgplanning en werd het project gedragen en gecontinueerd. Proactieve zorgplanning voorziet in een behoefte en uitbreiding en verspreiding van de werkwijze is dan ook gewenst.

Deze handreiking geeft houvast bij de implementatie van proactieve zorgplanning in de eerste lijn. De handreiking is onderzocht bij 10 huisartsenpraktijken en 2 woonzorgcentra in Noord Holland en Flevoland. Het project is gefinancierd door ZonMw.

Implementatie en onderzoek zijn begeleid door een projectgroep met brede vertegenwoordiging uit Consortium palliatieve zorg Noord Holland en Flevoland;

Miriam Eliel (voor pensionering functionaris Kwaliteit en Veiligheid Westfriesgasthuis)

Monique de Wit – Rijnierse (projectmanager ZONH)

Marianne Klinkenberg (senior adviseur Palliatieve Zorg bij IKNL)
Jacqueline Tijhaar (coördinator netwerk palliatieve zorg West Friesland) (tot 2017)
Mariska Laros (coördinator netwerk palliatieve zorg Zaanstreek Waterland) (2017)
Patricia Appeldoorn (coördinator netwerken palliatieve zorg Zaanstreek Waterland, West-Friesland, Kop van Noord-Holland en Noord-Kennemerland) (2018 en 2019)
Dora van den Berg (programmamanager behandeling bij Zorgbalans)
Wim Schuijlenburg (voorzitter van het Ouderenpanel geriatrisch netwerk West-Friesland)
Rinel van Beest (huisarts, kaderarts, IKNL consulent Palliatieve Zorg, opleider)
Dick Willems (hoogleraar medische ethiek Amsterdam UMC, locatie AMC)
Annicka Van der Plas (onderzoeker VUmc)
Bregje Onwuteaka-Philipsen (hoogleraar levenseinde onderzoek Amsterdam UMC, locatie VUmc)

Wij wensen u veel leesplezier en succes bij toepassing van proactieve zorgplanning,

Mede namens de projectgroep,

Bregje Onwuteaka – Philipsen

Leeswijzer

Deze handreiking bestaat uit twee delen. Deel 1 bevat praktische informatie die nodig is voor implementatie van proactieve zorgplanning. Hiervoor zijn een viertal praktijkgerichte werkbeschrijvingen en een viertal hulpmiddelen voor implementatie van proactieve zorgplanning ontwikkeld:

- Werkbeschrijving 1. Checklist voor implementatie van proactieve zorgplanning; wat heeft u nodig en welke afspraken moet u maken om proactieve zorgplanning te implementeren?
 - Werkbeschrijving 2. Omschrijving van de doelgroep: een hulpmiddel bij het identificeren van patiënten met wie u het proactief zorgplanningsgesprek wilt voeren.
 - Werkbeschrijving 3. Checklist voor het toepassen van proactieve zorgplanning; puntsgewijze beschrijving van de stappen van proactieve zorgplanning, van aanbod tot overdracht.
 - Werkbeschrijving 4. Onderlegger voor het proactief zorgplanningsgesprek; een aantal voorbeeld vragen die gesteld kunnen worden om het gesprek met de patiënt te starten over levensdoelen van de patiënt en wat zij onder kwaliteit van leven verstaat.
-
- Hulpmiddel 1. Behandelwensenformulier; het behandelwensenformulier dat u samen met de patiënt invult.
 - Hulpmiddel 2. Een poster (ook te gebruiken als flyer) over proactieve zorgplanning.
 - Hulpmiddel 3. Een brief voor patiënten, die u mee kunt geven als u het gesprek aanbiedt.
 - Hulpmiddel 4. Een vragenlijst voor patiënten, die u mee kunt geven als u het gesprek aanbiedt, zodat zij zich kunnen voorbereiden op het gesprek en alvast kunnen nadenken over belangrijke bespreekpunten.

De werkbeschrijvingen en hulpmiddelen worden vervolgens in deel 2 nader toegelicht in de hoofdstukken 1 tot en met 3. In hoofdstuk 1 worden enkele achtergronden en kaders rond proactieve zorgplanning geschetst. In hoofdstuk 2 worden randvoorwaarden voor implementatie besproken. In hoofdstuk 3 wordt dieper ingegaan op aangrijpingspunten voor het proactief zorgplanningsgesprek, aanwezigheid van naasten bij het gesprek en cultureel sensitieve zorg en het gesprek met patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Deel 2 van de handreiking wordt afgesloten met vier bijlagen:

- Bijlage 1. Ondersteunende materialen; een lijstje van patiënt folders, websites en andere materialen die u kunt gebruiken als u proactieve zorgplanning gaat toepassen.
- Bijlage 2. Begrippenlijst; een lijst met uitleg van begrippen die vaak gebruikt worden in relatie tot proactieve zorgplanning.
- Bijlage 3. Geheugensteuntje; uitleg over de 5 stappen van proactieve zorgplanning op een A4.

- Bijlage 4. Bronvermelding; gebruikte literatuur.

Om een leesbare handreiking te maken is gekozen om geen bronvermeldingen in de tekst op te nemen, in bijlage 4 ziet u een lijst van gebruikte literatuur. Omwille van de leesbaarheid spreken wij in deze handreiking van:

- patiënt, waarvoor u ook oudere, cliënt, bewoner, of klant kunt lezen;
- zij of haar, waarvoor u ook hij of hem kunt lezen;
- naaste, waarvoor u ook mantelzorger, partner, kind, familielid, vriend(in), buurvrouw/man of vertegenwoordiger kunt lezen;
- zorgverlener, waarvoor u ook medisch specialist, huisarts, verpleegkundige, verzorgende kunt lezen.
- POH/VPK/EVV: het kan hier gaan om de praktijkondersteuner van de huisarts (POH), een verzorgende, een verpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist.
- woonzorgcentrum: We bedoelen hier een complex van zelfstandige woningen / appartementen, waar ouderen wonen met een zorg- en service-arrangement. De huisarts van de bewoner is de hoofdbehandelaar.

Hoofdstuk 1 t/m 3



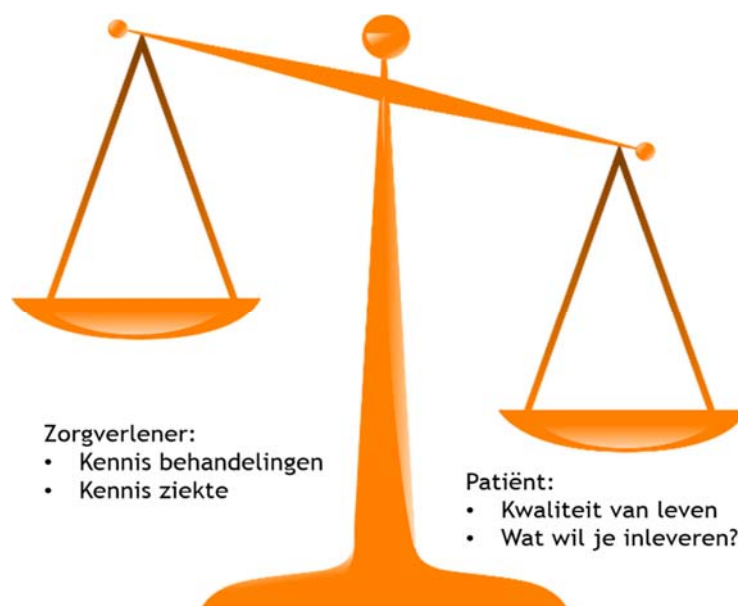
Hoofdstuk 1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het begrip proactieve zorgplanning; wat is het, wat kost het en hoe wordt het toegepast?

Wat is Proactieve Zorgplanning?

Proactieve zorgplanning (ook wel vroegtijdige zorgplanning of Advance Care Planning (ACP) genoemd) stelt mensen in staat om 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. De patiënt en diens naaste hebben eerst een voorbereidend gesprek met een verpleegkundige van de thuiszorg of het woonzorgcentrum, met de praktijkondersteuner van de huisarts (POH) of een eerstverantwoordelijk verzorgende (EVV'er) van het woonzorgcentrum. Daarna volgt het gesprek met de huisarts, die de verantwoordelijkheid draagt voor de zorg voor individuele patiënten. Vragen die aan de orde kunnen komen zijn; 'wat vindt u belangrijk in de zorg wanneer u lichamelijk achteruitgaat?', of 'welke zorg wilt u wel en niet meer ontvangen als u heel ziek wordt?'. Hierbij zijn de inbreng van zowel de zorgverlener als de patiënt van belang (zie Figuur 1). De huisarts kan een proactief zorgplanningsgesprek aanbieden aan de patiënt, maar een patiënt kan ook zelf om zo'n gesprek vragen. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt een wilsverklaring heeft opgesteld of een niet reanimeerpenning wil aanvragen en hierover overleg wil met de huisarts.

Figuur 1. Informatie uitwisseling tijdens een proactief zorgplanningsgesprek



Oorsprong van proactieve zorgplanning

Vanaf de jaren 60 werden technieken zoals reanimatie, nierdialyse en kunstmatige beademing ontwikkeld. De opkomst van deze technologieën heeft grote invloed gehad op het verloop van de laatste levensfase en het stervensproces van patiënten. Het werd duidelijk dat er niet alleen voordelen maar ook risico's aan deze nieuwe behandelingen kleefden. Vervolgens, vanaf de jaren 70 en 80, kwam de autonomie van de patiënt meer centraal te staan (in tegenstelling tot paternalisme wat daarvoor gangbaar was). Deze ontwikkelingen leidden tot verschillende veranderingen in de zorg, waaronder de introductie van 'Advance Directives', in het Nederlands wilsverklaring genoemd. In een wilsverklaring legt de (op dat moment wilsbekwame) patiënt vast welke behandelingen de patiënt in de toekomst wel en niet wil, in de situatie dat zij niet meer in staat is om deze voorkeuren kenbaar te maken. Inmiddels heeft dit geleid tot het bredere proces wat proactieve zorgplanning wordt genoemd; een proces van communicatie tussen de arts, patiënt en diens naasten over wensen voor toekomstige zorg. De wilsverklaring heeft daarin nog wel een rol, maar centraal staat het gesprek over levensdoelen van de patiënt en wat zij onder kwaliteit van leven verstaat en in hoeverre de patiënt bereid is om kwaliteit van leven op het spel te zetten bij 'risicovolle' behandelingen. Ook in deze handreiking wordt de brede definitie van proactieve zorgplanning gehanteerd.

Internationaal wetenschappelijk onderzoek naar proactieve zorgplanning¹

Toepassing van proactieve zorgplanning bij ouderen is onderzocht in een gerandomiseerd onderzoek met controlegroep (RCT). De proactieve zorgplanningsgesprekken werden in het ziekenhuis gevoerd met patiënten van 80 jaar of ouder, door verpleegkundigen en 'allied health staff'. Slechts 4 van de 154 patiënten in de interventiegroep wilden niet deelnemen aan het proactief zorgplanningsgesprek. Familieleden waren aanwezig bij 72% van de gesprekken. Wensen rond zorg waren vaker bekend en gevolgd bij patiënten met wie proactieve zorgplanning had plaatsgevonden (in de interventiegroep bij 86%, in de controlegroep bij 30%). Patiënten en familieleden in de interventiegroep waren meer tevreden met de zorg dan patiënten en familieleden in de controlegroep.

Uit een meta analyse² van proactieve zorgplanning-onderzoek blijkt dat bij toepassing van proactieve zorgplanning voorkeuren voor gewenste zorg vaker worden besproken en de gegeven zorg vaker in overeenstemming is met de gewenste zorg, dan wanneer proactieve zorgplanning niet plaats vindt. Tussen de 61% en 91% van de oudere patiënten staat open voor een proactief zorgplanningsgesprek.

¹ Zie deel 2, bijlage 4 voor de bronvermelding

² In een meta analyse worden resultaten van verschillende studies samengevoegd in een statistische analyse. In een systematische review worden ook resultaten van verschillende studies onderzocht, maar vindt hierop geen statistische analyse plaats.

Patiënten hebben er de voorkeur voor dat de professional het initiatief neemt voor het proactief zorgplanningsgesprek. Verder blijkt dat voorkeuren van patiënten over zorg doorgaans zo stabiel zijn, dat deze voorkeuren gevolgd kunnen worden wanneer de patiënt niet meer wilsbekwaam is.

Wetenschappelijk onderzoek naar deze handreiking.

In Noord Holland en Flevoland heeft een eerste ontwikkeltraject plaatsgevonden, waarin samen met huisartsenpraktijken en woonzorgcentra is onderzocht hoe proactieve zorgplanning het beste geïmplementeerd kan worden, passend bij de bestaande werkwijzen en praktijkvoering. We hebben de materialen die gebruikt werden in West-Friesland aangepast, op basis van gesprekken met experts en literatuurstudie. We hebben de aangepaste handreiking, behandelwensenformulier en poster voor in de spreekkamer geïmplementeerd bij 10 huisartsenpraktijken en twee woonzorgcentra. De implementatie is geëvalueerd in een voor- en nameting, focusgroepen met zorgverleners en patiënten, en op basis van kennis opgedaan in de afspraken die de betrokken implementatie deskundige had bij de organisaties. Ook is samengewerkt met andere projecten en kennis van daar gebruikt bij aanpassing van de materialen. Hieronder leest u enkele belangrijke resultaten.

Resultaten met betrekking tot de ACP gesprekken:

- Aan het eind van de onderzoeksperiode had 26% van de ouderen een aanbod van ACP gehad, zo blijkt uit het 'monitor bestand'. In dit bestand hielden de organisaties bij aan welke patiënten / bewoners ze een gesprek aanboden. Van de 10 huisartsenpraktijken en 2 woonzorgcentra opgeteld, stonden er 2292 patiënten op deze lijst (gemiddelde leeftijd 82 jaar; 59% vrouw). Van de 26% die een aanbod van ACP heeft gehad, heeft 10% een gesprek met de praktijkondersteuner/verpleegkundige/evv'er gehad (n=229), 11% heeft een gesprek met de huisarts gehad (n= 241), en 5% heeft een gesprek met beiden gehad (n= 126).
- In een voor- en nameting hebben we vragenlijsten gestuurd naar de patiënten / bewoners verbonden aan de deelnemende huisartsenpraktijken en woonzorgcentra. Met deze vragenlijsten kunnen we onderzoeken of er een verschil is in het aantal wilsverklaringen na implementatie van ACP (vergeleken met voor). Er zijn 649 mensen die zowel de voor- als de nameting hebben ingevuld. Van deze groep had 16% in de 12 maanden voorafgaande aan de voormeting een gesprek gehad over wensen over mogelijke toekomstige ziekenhuisopnames, opname op Intensive Care, opname in een verpleeghuis, gewenste plaats van overlijden of eventuele behandelingen. In de nameting was dit aantal gestegen naar 24%. Dit beeld komt overeen met de bovengenoemde gegevens uit de monitor. Uit de vragenlijsten blijkt verder dat het aantal mensen die niets schriftelijk hadden vastgelegd na implementatie daalde van

70% naar 59%. Er is met name een toename in 'eigen' formulieren van dit project (implementatiemateriaal fase 2) (van 4% naar 14%) en in niet-reanimeren verklaringen (13% naar 17%).

Tijdsinvestering.

- Huisartsen geven aan dat een eerste ACP gesprek gemiddeld 23 minuten duurt (mediaan 20 minuten). Vervolggesprekken duren gemiddeld 20 minuten (mediaan ook 20 minuten). Voorbereiding en registratie neemt gemiddeld 12 minuten (mediaan 10 minuten) in beslag. (Bron: vragenlijst zorgverleners).
- Verpleegkundigen / verzorgenden / praktijkondersteuners geven aan dat een eerste ACP gesprek gemiddeld 39 minuten duurt (mediaan 35 minuten). Vervolggesprekken duren gemiddeld 19 minuten (mediaan 15 minuten). Voorbereiding en registratie neemt gemiddeld 16 minuten in beslag (mediaan 15 minuten). (Bron: vragenlijst zorgverleners).

Implementatie van ACP in de eerste lijn is succesvol verlopen gezien de stijging in aantal gesprekken en wilsverklaringen, en de ervaringen van zorgverleners en ouderen zijn doorgaans positief. Het proces van implementatie verliep beter in huisartsenpraktijken die samenwerken met hun eigen POH, dan bij woonzorgcentra. Dit heeft onder andere te maken met de korte lijnen wanneer de zorgverleners samenwerken binnen dezelfde organisatie en locatie, en dat de woonzorgcentra moeite hebben met het betrekken van huisartsen in de implementatie. Publicaties en presentaties over het onderzoek zijn te lezen op de website van Consortium palliatieve zorg Noord-Holland en Flevoland:

<http://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Advance-Care-Planning>

Andere redenen voor proactieve zorgplanning

Ondanks aanwijzingen uit wetenschappelijke hoek dat proactieve zorgplanning meerwaarde heeft voor de zorg, is proactieve zorgplanning vaak nog geen standaard onderdeel van de zorg. Het is niet makkelijk om het gesprek hierover te beginnen met de patiënt en diens naasten. Bovendien kost het tijd en misschien kent u de patiënt zo goed dat u denkt dat u wel weet wat zij wil.

Door het proactief zorgplanningsgesprek aan te gaan geeft u het signaal af dat u de mening van de patiënt belangrijk vindt. U behandelt de patiënt als partner in besluitvorming door tijdig het gesprek met ze aan te gaan. Soms wordt u ook verrast door de antwoorden die u krijgt. Door op een rustig moment informatie te geven over de mogelijkheden en onmogelijkheden van zorg en de voor- en

nadelen van behandelingen, geeft u de patiënt de tijd en mogelijkheid om –te zijner tijd – gefundeerde beslissingen te maken. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt bij opname in het ziekenhuis gevraagd wordt naar het reanimatiebeleid (zoals gebruikelijk is). Het is verre van ideaal voor de patiënt, die mogelijk met pijn en stress het ziekenhuis binnenkomt, op dat moment onvoorbereid en onverwacht een vraag over wel of niet reanimeren te moeten beantwoorden.

U heeft bovendien in acute situaties iets om op terug te vallen en u kunt informatie uit voorgaande gesprekken gebruiken om ‘pas op de plaats te maken’. Als niets is vastgelegd, dan gaat de medische molen draaien in acute situaties. De eerste schrikreactie van patiënten en naasten is om naar het ziekenhuis te gaan. Als er een behandelwens ligt, dan is dat een soort van rem. U bespreekt eerst of de geregistreerde wensen in deze situatie van toepassing zijn. Door eerst het gesprek hierover aan te gaan met de patiënt en naasten in de eigen omgeving, waarbij u terug kunt vallen op een eerder gesprek hierover, komen ze uit die eerste schrik. Dat geeft rust aan alle betrokkenen.

Proactieve zorgplanning sluit doorgaans goed aan bij andere methodieken in de ouderenzorg en/of palliatieve zorg waar de huisarts mogelijk mee bekend is. In de huidige praktijkvoering en zorgverlening rond kwetsbare ouderen brengt de POH/VPK/EVV de behoefte van kwetsbare ouderen in kaart op het gebied van zorg, wonen en welzijn. Een logisch onderdeel daarbij zou zijn het in kaart brengen van de wensen en verwachtingen rond het levenseinde, proactieve zorgplanning dus. Wilt u de zorgverlening aan ouderen in uw eigen organisatie verbeteren, neem dan contact op met de lokale ROS (zie deel 2, bijlage 1). Ook zijn er online handreikingen te vinden, zoals bijvoorbeeld ‘betere zorg voor thuiswonende Amsterdamse ouderen’ (zie deel 2, bijlage 1). Ook sluit proactieve zorgplanning aan bij deelname aan bijvoorbeeld een Multidisciplinair Ouderenoverleg (mdo) of PaTz (zie deel 2, bijlage 2). Neem de proactieve zorgplanningsgesprekken op als vast agendapunt; met wie zijn gesprekken gevoerd, wat was de uitkomst, met wie moeten in de komende periode gesprekken gepland worden. Zowel in de ouderenzorg als palliatieve zorg is de samenwerking tussen huisartsen en de verpleegkundigen en verzorgenden van de thuiszorg of het woonzorgcentrum erg belangrijk. Het past goed in deze samenwerking wanneer huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden samen optrekken in het voeren van proactieve zorgplanningsgesprekken.

Kosten van proactieve zorgplanning

Implementatie van proactieve zorgplanning kost tijd, geld en moeite. Naar gelang de omstandigheden kost een proactief zorgplanningsgesprek tussen de 15 minuten en 45 minuten. Als u iemand helemaal blanco spreekt; de patiënt en diens naasten hebben nog geen ervaring met proactieve zorgplanning

en nog niet eerder over zorgwensen nagedacht, dan duurt een gesprek zo'n 30 tot 45 minuten (plan een uur in). Als u de patiënt al heel goed kent en de patiënt ook snel de rol als gesprekspartner oppakt en/of al een helder beeld heeft over zorgvoorkeuren (bijvoorbeeld op basis van ervaringen), duurt het gesprek zo'n 15 tot 30 minuten.

In deze handreiking wordt uitgegaan van een vijf stappen model van proactieve zorgplanning, waarbij in stappen 3 en 4 proactieve zorgplanningsgesprekken plaatsvinden. Het eerste, voorbereidende gesprek is met de POH/VPK/EVV. Advies is om voor dit eerste gesprek een uur te plannen. Het tweede gesprek is met de huisarts. Advies is om voor dit tweede gesprek twintig minuten te plannen.

Hoewel hierboven wordt uitgegaan van een gesprek door de POH/VPK/EVV en een door de huisarts, kan het – naar gelang de situatie – beter zijn om meerdere kortere gesprekken te voeren. Beperkt u zich dan bijvoorbeeld in elk gesprek tot een of twee onderwerpen op het behandelwensen formulier en 'parkeer' de overige onderwerpen tot een volgend gesprek. Zo kan de hoeveelheid en inhoud van informatie aangepast worden aan de behoefte van de patiënt en diens naasten, en korte gesprekken zijn doorgaans makkelijker in te passen in het dagelijks werk.

Hoofdstuk 2. Randvoorwaarden voor toepassing van proactieve zorgplanning

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op randvoorwaarden om proactieve zorgplanning te kunnen toepassen.

Identificeren van samenwerkingspartners

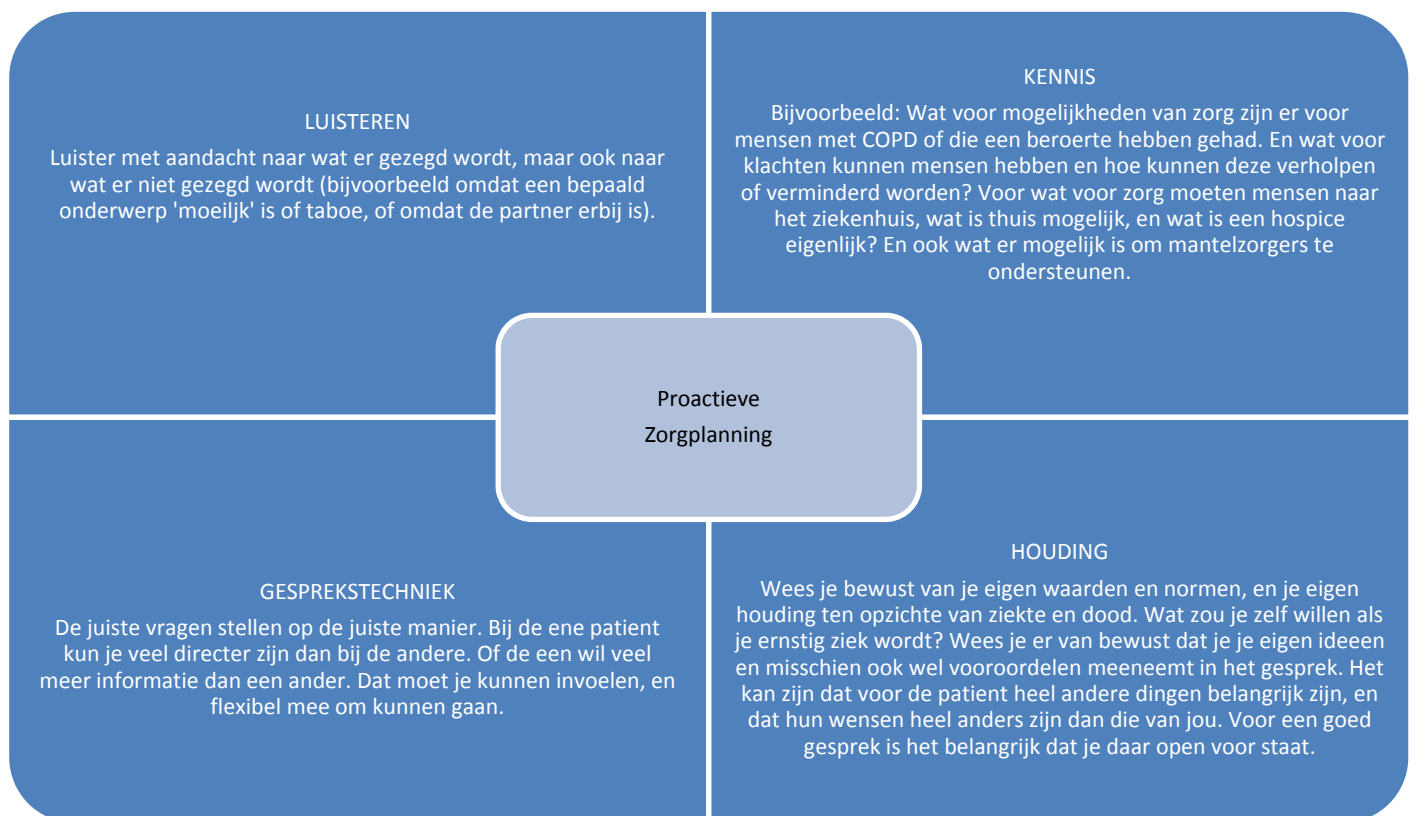
Samenwerking in de ouderenzorg en in de palliatieve zorg is erg belangrijk. In deze handreiking is die samenwerking uitgangspunt en is een belangrijke rol weggelegd voor zowel de huisarts als de POH/VPK/EVV. Het is dan ook van belang om, alvorens te starten met proactieve zorgplanning, contact op te nemen met de beoogde samenwerkingspartner(s) en ze te betrekken in de implementatie. Met andere woorden:

- Het woonzorgcentrum zoekt contact met de huisartsen die betrokken zijn bij de zorg voor de bewoners.
- De huisarts zoekt contact met het woonzorgcentrum en/of een wijkverpleegkundige van een thuiszorg organisatie (bv een wijkverpleegkundige waar de huisarts al veel mee samenwerkt en goede ervaringen mee heeft, eventueel een mede PaTz deelnemer).
- Hoewel hier verder in deze handreiking niet op ingegaan wordt, kan uiteraard ook een thuiszorg organisatie de initiator zijn en contact zoeken met huisartsen (van gezamenlijke patiënten).

Bedenk samen wie het eerste, voorbereidende gesprek gaat voeren: de POH, een verpleegkundige of de EVV'er. Wie hiervoor het meest geschikt is hangt mede af van opleidingsniveau, vaardigheden en affiniteit (zie ook Figuur 2). Het is onduidelijk of het beter is als diegene die het eerste gesprek voert al bekend is met de patiënt. In interviews met ervaringsdeskundigen benadrukt de een het belang van de (bestaande) vertrouwensband tussen arts/verpleegkundige en patiënt, en dat u beter kunt inspelen op iemands persoonlijke situatie als u iemand al kent. Anderen hebben de ervaring dat een patiënt die ze nog niet kenden net zo makkelijk met hen praat, vergeleken met patiënten die ze al wel kenden. Echter, hoe beter de zorgverlener in het eerste gesprek in staat is om informatie te geven die toegespitst is op de wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten, in duidelijke taal en met gedegen kennis van ziektebeeld en verloop, hoe beter de patiënt en naasten voorbereid zijn op het gesprek met de huisarts. Wanneer tijdens het voorbereidend gesprek het behandelwensen formulier wordt ingevuld zonder dat daarbij passende informatie wordt gegeven en goed wordt doorggevraagd op wensen van de patiënt, dan zal de huisarts meer tijd in het gesprek moeten investeren.

Bespreek ook samen hoe de verdere communicatie verloopt en verdeel de taken, maak hier heldere afspraken over. Uiteraard blijft de huisarts als hoofdbehandelaar eindverantwoordelijk voor het individuele behandelbeleid. Zie deel 1 - werkbeschrijving 1 voor verdere informatie. Zorg dat alle zorgverleners toegang hebben tot benodigde informatie (zoals deze handreiking en alle materialen), bijvoorbeeld door ze in een gemeenschappelijke map op de computer op te slaan. Zorg dat ook nieuwe medewerkers toegang tot alle materialen hebben en dat er tijdens de inwerkperiode aandacht is voor proactieve zorgplanning.

Figuur 2. Vier hoekstenen van een proactief zorgplanningsgesprek



Benoem een 'trekker'

Benoem in samenspraak een trekker; iemand die zich hard maakt voor proactieve zorgplanning (dit wordt wel een 'change agent' genoemd). Deze persoon waakt er bijvoorbeeld voor dat samenwerkingsafspraken gemaakt worden, belangrijke samenwerkingspartners op de hoogte zijn van implementatie, patiënten worden geïdentificeerd, en gesprekken worden aangeboden en gevoerd. Het benoemen van een trekker ontslaat de overige zorgverleners niet van hun eigen verantwoordelijkheid en taak bij de implementatie van ACP, en uiteraard is de huisarts

eindverantwoordelijk voor het individuele behandelbeleid. Maar de trekker zorgt er voor dat implementatie aandachtspunt is en blijft. Met het oog op borging is het van belang dat de trekker met toestemming van alle deelnemers gekozen wordt en dat er binnen de organisaties van waaruit zorgverleners deelnemen draagvlak is voor implementatie van ACP. Ook is het van belang dat de trekker mondig is en vanuit haar positie binnen de organisatie en ervaring in staat is om actief een bijdrage te leveren aan implementatie.

Training

Afgestemd op deze handreiking is een training ontwikkeld voor zorgverleners. De training bestaat uit 2 interactieve trainingssessies. De eerste trainingssessie duurt 3 uur en hierin krijgt u informatie over de achtergrond van proactieve zorgplanning, wordt besproken hoe u dit in uw huidige werkzaamheden kunt integreren en hoe u dit organisatorisch borgt, en wordt geoefend in het voeren van gesprekken. In de tweede sessie van 1,5 uur staat uitwisseling en delen ervaringen met proactieve zorgplanning in de laatste levensfase centraal. Meer informatie over deze training kunt u vinden op de website: <http://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Advance-Care-Planning>.

Verder bieden bijvoorbeeld ook de NHG en Stichting STEM trainingen aan. Zie deel 2, bijlage 1 voor de websites met verdere informatie.

Identificeren van patiënten

Proactieve zorgplanning kan bij verschillende groepen patiënten worden toegepast. We richten ons in deze handreiking met name op kwetsbare ouderen van 75 jaar of ouder; ouderen die een verhoogd risico lopen op verlies van autonomie, onvolledig herstel na acute aandoeningen, of opname in een zorginstelling (zie deel 1, werkbeschrijving 2 voor een uitgebreidere beschrijving met aandachtspunten). De patiënt wordt gevraagd om zelf een of meer naasten uit te nodigen voor het proactieve zorgplanningsgesprek. Identificeren kan op meerdere manieren, kies een manier die bij uw praktijkvoering past. Bijvoorbeeld:

- De huisarts of POH doorloopt eens per half jaar op basis van werkbeschrijving 2 een geprinte lijst van patiënten in de praktijk van 75 jaar of ouder en selecteert patiënten die aan de criteria voldoen. Vlag deze patiënten in HIS (of vraag de assistente dit te doen).
- De huisarts of POH gaat wekelijks (bijvoorbeeld elke maandag) in gedachten na welke patiënten zij in de voorgaande week heeft gezien die aan de criteria voldoen en met wie een gesprek op zijn plaats zou zijn, en vlagt deze patiënten in HIS.

- De huisarts overlegt na afloop van elke mdo ouderenzorg of PaTz bijeenkomst (of een ander gezamenlijk overleg) met de wijkverpleegkundige over welke patiënten in aanmerking komen voor proactieve zorgplanning. De wijkverpleegkundige neemt contact met de patiënten op (een patiënt per week).

Identificeren van zorgpartners

Informeer in ieder geval de huisartsenpost en ambulancedienst dat u proactieve zorgplanning implementeert. Het versterkt de implementatie als de ambulancedienst en huisartsenpost op de hoogte zijn, zodat zij bij patiënten extra alert kunnen zijn op het eventueel aanwezig zijn van een behandelwensenformulier. Maak indien nodig afspraken over overdracht van het behandelwensen formulier.

Ook andere partners kunt u op de hoogte stellen van uw plannen. Ga in gedachten na met wie u regelmatig samenwerkt in de ouderenzorg en in de palliatieve zorg. Bijvoorbeeld thuiszorg organisaties waar u veel mee samenwerkt in de zorg voor kwetsbare ouderen of partners in een samenwerkingsverband gericht op bijvoorbeeld diabetes of COPD waar u aan deelneemt.

Zoek aansluiting of gebruik de samenwerkingsverbanden die er al liggen; dit voorkomt dat u als organisatie het wiel opnieuw uitvindt. Neemt u deel aan een mdo of PaTz, bespreek implementatie van proactieve zorgplanning dan ook daar. Ten eerste zitten daar belangrijke partners in de implementatie en bovendien kunnen zij meedenken of advies geven over implementatie. Praat met andere huisartsen, zorginstellingen, organisaties die al met proactieve zorgplanning bezig zijn. Denk hierbij aan:

- de lokale huisartsen groep, de regionale huisartsen organisatie en ook de specialisten ouderengeneeskunde (zie deel 2, bijlage 1).
- de ROS en netwerk coördinator van het netwerk palliatieve zorg (zie deel 2, bijlage 1).

Dossiervoering en overdracht

Maak altijd een verslag van het gesprek met de patiënt en laat het behandelwensenformulier scannen door de assistente. Ook wanneer er geen besluit is genomen over behandelwensen, registreer het dan toch. Registreer de aanwezigheid van het behandelwensenformulier in het journaal, in de episodelijst en eventueel als ruiter. Er is een icpc code A20 “gesprek levenseinde/ behandelwensen” die u kunt gebruiken. Het voorbereidend gesprek door de POH kan (indien beschikbaar) geregistreerd worden onder A50.

Wanneer de patiënt verwezen wordt, bijvoorbeeld naar de tweede lijn of de thuiszorg, breng hen dan op de hoogte van (de inhoud van) het behandelwensenformulier.

Wanneer het behandelwensenformulier wordt ingevuld, draag deze dan altijd over naar de HAP. Besteed bij kwetsbare patiënten niet alleen aandacht aan de overdracht van behandelwensen, maar denk ook aan de reguliere ANW-overdracht. De meeste patiënten hebben palliatieve zorgbehoeften en bij de overdracht naar de HAP voor het weekend, is het goed om (bij bijzonderheden) dit in gedachten te houden. Let wel, de reguliere ANW overdracht vervangt niet (overdracht van) het behandelwensenformulier, en vice versa.

Bij aanpassing van het behandelwensen formulier (bijvoorbeeld een patiënt wil eerst nog wel gereanimeerd worden, maar na een CVA veranderd de patiënt hierover van mening), moet opnieuw een goede dossiervoering en volledige overdracht plaatsvinden.

Voortgang van implementatie in kaart brengen

Een hulpmiddel om te kijken of de tijdsinvestering resultaat oplevert, is het opzetten van een monitor. Met een monitor kunt u de voortgang van implementatie van proactieve zorgplanning in kaart brengen;

- Worden er na de trainingen daadwerkelijk proactieve zorgplanningsgesprekken aangeboden?
- Willen patiënten en naasten daadwerkelijk proactieve zorgplanningsgesprekken voeren?

Met de juiste registratie in het HIS kost dat weinig tijd en moeite. Onderstaande informatie wordt op patiënt niveau in HIS geregistreerd en vervolgens geaggregeerd opgehaald uit HIS (oftewel; totalen worden opgehaald).

Monitor gegevens::
Aantal patiënten dat in aanmerking komt voor proactieve zorgplanning
Aantal patiënten dat een eerste proactieve zorgplanningsgesprek is aangeboden
Aantal patiënten dat inging op aanbod voor eerste gesprek en met wie het gesprek ook gevoerd is door de POH/VPK/EVV
Aantal patiënten met wie het gesprek door de huisarts is gevoerd
Aantal patiënten waarmee een vervolgesprek gevoerd is, om na te gaan of de voorkeuren nog dezelfde zijn

Aantal behandelwensformulieren in HIS

Aantal patiënten met een overdracht naar de huisartsenpost van het behandelwensenformulier
--

Folders, posters en informatie bijeenkomsten voor patiënten en naasten

U kunt patiënten en naasten informeren over introductie van proactieve zorgplanning via bijvoorbeeld folders en posters in de wachtkamer en informatie op de website. De Nederlandse Patiënten Federatie heeft een gratis wachtkamerfilmje (zie deel 2, bijlage 1). In sommige praktijken worden (los van implementatie van proactieve zorgplanning) informatie bijeenkomsten gehouden voor patiënten. Voor zo'n bijeenkomst worden (bijvoorbeeld) alle patiënten van 75 jaar en ouder in de praktijk uitgenodigd en wordt informatie geven over bijvoorbeeld reanimeren, euthanasie, zingeving in de laatste levensfase en andere thema's. Er is een draaiboek voor deze informatiebijeenkomsten beschikbaar, inclusief voorbeeldbrief en presentatie (zie deel 2, bijlage 1). Als u zo'n avond wilt organiseren, kunt u desgewenst hulp inroepen van bijvoorbeeld het lokale huisartsennetwerk, de ROS, het netwerk palliatieve zorg, IKNL (consultatieteam palliatieve zorg), of een kaderarts ouderengeneeskunde (zie deel 2, bijlage 1).

Hoofdstuk 3. Aandachtspunten

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op een aantal aandachtspunten wanneer u proactieve zorgplanning toepast.

Aangrijpingspunten voor het eerste gesprek en herhaling van het gesprek

Als u net begint met implementatie is het verstandig om voor de eerste gesprekken patiënten te benaderen waarvan u denkt dat ze er wel open voor staan. Doe dit echter alleen bij de eerste paar gesprekken en biedt het daarna aan alle patiënten aan (geef de keuze aan de patiënt in plaats van dat u op basis van eigen aannames handelt). Wanneer u een consult met of huisbezoek bij de patiënt hebt, neem dan wat extra tijd en leg uit aan de patiënt dat u het belangrijk vindt om te praten over gewenste zorg, en nodig de patiënt uit voor een gesprek hierover. U kunt bijvoorbeeld de brief en vragenlijst (zie deel 1, hulpmiddelen 3 en 4), een print van de website Thuisarts, of de KNMG folder 'tijdig spreken over het levenseinde' (patiënt versie, de korte en/of lange versie) meegeven. Probeer minimaal eens per week een patiënt uit te nodigen voor het gesprek. Zo bouwt u routine op en wordt proactieve zorgplanning zo veel mogelijk onderdeel van uw vaste werkwijze.

Voor zorgverleners ligt soms de nadruk op het invullen van het behandelwensen formulier (medische blik), terwijl voor patiënten en naasten doorgaans het gesprek over waarden en normen voorop staat. Zij waarderen het dat de zorgverleners met hen in gesprek gaan over psychologische en sociale behoeften en vragen die leven.

Bereidheid van de patiënt om het gesprek aan te gaan en verloop van het gesprek is (mede) afhankelijk van het moment van aanbieden. Bijvoorbeeld net na ontslag uit het ziekenhuis, wanneer iemand nog lichamelijk en mentaal herstellende is, is niet het beste moment om voor het eerst een proactief zorgplanningsgesprek te hebben. Net na ontslag kijkt iemand anders terug op de opname en eventuele zware behandelingen, dan als iemand alweer wat verder herstelt is. Geef een patiënt die recent is opgenomen of net een onverwachte / onprettige diagnose heeft vernomen, de kans om daarvan te herstellen, en wacht bijvoorbeeld een maand voor u het proactief zorgplanningsgesprek aanbiedt. Echter, wacht ook weer niet te lang. Vooral bij cognitieve achteruitgang is het zaak om het proces van proactieve zorgplanning op tijd te starten.

Een ander advies is om een gesprek te plannen op basis van leeftijd, niet op basis van functioneren. Zo zit er geen 'vonnis' aan vast. Andere mogelijke momenten (in plaats van leeftijd) zijn bijvoorbeeld

verhuizing naar een aanleunwoning of bij periodieke controles (bv bij contact met de POH voor bv diabetes of bloeddruk, leg in dat geval uit dat het nieuw beleid is en dat vanaf nu elk jaar de patiënt opnieuw benaderd wordt voor een proactief zorgplanningsgesprek).

Herhaal het gesprek op relevante momenten, bijvoorbeeld bij een verandering in de gezondheidssituatie of in de thuissituatie, maar tenminste een keer per jaar. Let op dat bij verandering van voorkeuren vanuit de patiënt of als u als arts het beleid wil veranderen, dan moet dit ook opnieuw gecommuniceerd worden naar alle betrokkenen. Dus hier moet opnieuw aandacht worden besteedt aan overdracht.

Aandachtspunten mbt aanwezigheid van naasten bij het proactief zorgplanningsgesprek

In principe vind het gesprek altijd met de cliënt en (minstens) een naaste plaats. De patiënt wil keuzes rond zorg vaak in samenspraak met diens naasten maken. Bovendien zijn de mogelijkheden en belastbaarheid van de naaste belangrijk in de keuzes die gemaakt worden. Bijvoorbeeld wanneer de echtgenote overbelast is, terwijl de patiënt graag thuis door haar verzorgd wil worden. Zoals de patiënt zelf een proces doormoet voordat voorkeuren duidelijk zijn, zo is dat ook voor naasten het geval. Wanneer een naaste bij een crisis ineens voor voldongen feiten komt te staan kan dat problemen opleveren die mogelijk voorkomen hadden kunnen worden als de naaste eerder betrokken was bij het proces van proactieve zorgplanning. Bij wilsonbekwaamheid hebben naasten een belangrijke rol in besluitvorming. Naasten moeten bovendien na overlijden van de patiënt verder leven met de beslissingen en de gebeurtenissen rond het levenseinde. Het is daarom van belang de naaste van het begin af aan actief in het proactief zorgplanningsgesprek te betrekken.

Uit zowel de literatuur als uit interviews met ervaringsdeskundigen blijkt dat de ervaringen goed zijn met het gesprek met naasten en de patiënt samen. Het is daarbij van belang dat zij niet alleen bij het gesprek aanwezig zijn, maar dat zij ook hun mening geven. Het kan helpen dit ook zo aan te kondigen: vertel dat u eerst de patiënt zelf aan het woord laat, en dan de naasten. Maak ook gebruik van de aanwezigheid van de naaste; de naaste kan informatie geven waar de patiënt zelf niet aan gedacht heeft en kan zo een completer beeld geven. Bespreek ook meningsverschillen tussen de patiënt en naaste(n). U komt misschien niet direct tot een oplossing, maar het is wel goed om duidelijk te hebben of / waarover meningsverschillen bestaan.

Indien mogelijk, spreek dan ook even de patiënt en naasten apart van elkaar. Zowel de patiënt als de naasten vertellen soms nieuwe dingen als u ze alleen spreekt. Bijvoorbeeld dat ze zich zorgen maken

over hun partner, of over wensen waarvan ze denken dat de partner het moeilijk vindt om te horen (bv: 'het hoeft van mij niet meer zo nodig').

Valkuilen

Er zijn een aantal mogelijke valkuilen bij proactieve zorgplanning. Twee willen we hier noemen; ten eerste een eenzijdige nadruk op euthanasie of (niet-)reanimeren en ten tweede het sturen op eigen opvattingen van de zorgverlener. Om met die tweede te beginnen; het doel van proactieve zorgplanning is dat patiënten en naasten *zelf* doelen en voorkeuren formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg. Wanneer het gesprek wordt begonnen met bijvoorbeeld 'u wilt toch niet meer gereanimeerd worden, hè?', staat zo'n vraag een open gesprek in de weg. Uiteraard is het goed om de patiënt uitleg te geven over medisch zinvol / zinloos handelen, en ook om eigen grenzen aan te geven. Maar in een proactief zorgplanningsgesprek is plaats voor zowel de mening van de patiënt, diens naasten en van de zorgverlener.

Verder is het van belang om in het gesprek informatie te geven over verschillende mogelijkheden van zorg aan het levenseinde. Patiënten weten niet welke mogelijkheden er zijn, en denken vaak alleen aan euthanasie of (niet-)reanimeren. Door ook te vragen naar hoe een patiënt in het leven staat, waar de patiënt belang aan hecht (familie, religie) of waar de patiënt energie uit haalt kunt u het gesprek breder trekken. Ook kunt u informatie geven over bijvoorbeeld pijnbestrijding, sedatie, zorg in een hospice, inschakelen van thuiszorg, vrijwilligers, en vragen naar een gevolmachtigde, gewenste plaats van overlijden en ziekenhuisopnames.

Proactieve zorgplanning en de stadia van gedragsverandering

Mogelijk hangt motivatie voor anticiperende zorgplanning samen met de stadia van gedragsverandering. De stadia van gedragsverandering worden aangeduid als voorstadium (precontemplation), overwegen (contemplation), voorbereiding, actieve verandering, en stabilisatie (maintenance). Door het gesprek 'open' aan te beiden en met de juiste vragen kan worden verkend in hoeverre de patiënt open staat voor proactieve zorgplanning en kan het gesprek hierop afgestemd worden. Zo kunt u bijvoorbeeld samen met de patiënt voors en tegens van anticiperende gespreksvoering bespreken, de patiënt ondersteunen in het vinden van de juiste informatie (bv een lijstje van websites meegeven), of de vragenlijst (zie deel 1, hulpmiddel 4) aan de patiënt meegeven.

Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden

Met 'gezondheidsvaardigheden' ('health literacy') wordt de combinatie van cognitieve en sociale vaardigheden aangeduid die nodig is om adequaat met informatie over gezondheid, ziekte en zorg om te gaan. Een belangrijke component van gezondheidsvaardigheden is geletterdheid. Het aantal laaggeletterden in Nederland was 11,9% in 2012. Laaggeletterdheid komt vaker voor onder vrouwen, onder ouderen en onder laagopgeleiden. Stichting Lezen & Schrijven noemt op hun website (zie deel 2, bijlage 1) een aantal signalen waaraan u kunt zien dat iemand mogelijk moeite heeft met taal. Uit onderzoek blijkt dat laaggeletterden een verminderde (ervaren) fysieke en mentale gezondheid hebben, een grotere kans om eerder te sterven, ze maken vaker gebruik van huisartsenzorg en ziekenhuiszorg, maken minder vaak gebruik van preventieve zorg en nazorg en zijn daarnaast minder goed in staat om zelfmanagement uit te voeren.

Proactieve zorgplanning met patiënten met lage gezondheidsvaardigheden kost meer tijd, maar het kan wel. Gebruik onderstaande adviezen:

- Praat langzaam en neem de tijd voor het gesprek.
- Vermijd medische terminologie.
- Gebruik visuele middelen in het gesprek.
- Geef niet te veel informatie in één keer.
- Toets het begrip van de patiënt door terug te vragen wat zojuist uitgelegd is.

Cultureel sensitieve zorg

Ongeveer 1 op de 27 ouderen in Nederland heeft een niet-westerse migratieachtergrond. In de komende jaren zal dit aantal meer dan verdubbelen. Culturele verschillen kunnen nadrukkelijk naar voren komen met betrekking tot zorg aan het levenseinde. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat naasten de wens hebben om slechte prognoses of het naderende einde van de patiënt alleen in bedekte termen met de patiënt te bespreken, willen patiënten niet altijd geïnformeerd worden over een naderende dood en kan morfine afgewezen worden omdat patiënten na het overlijden helder voor Allah willen verschijnen.

Dat wil niet zeggen dat proactieve zorgplanning niet mogelijk is met patiënten met een andere (niet westerse) culturele achtergrond. Stichting Pharos heeft op hun website diverse hulpmiddelen die kunnen ondersteunen bij het gesprek (deel 2, bijlage 1). Onderstaande adviezen komen uit een handreiking 'palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' (zie deel 2, bijlage 4):

- Vraag wat de patiënt en familie weet. Stem de informatie daarop af.

- Patiënten weten niet altijd goed wat het aanbod in zorg is. Biedt informatie hierover actief aan. Vertel over hospicevoorzieningen, over mogelijkheden van thuiszorg, over wat de zorgverzekering vergoedt, etc.
- Gebruik hulpmiddelen (visueel, schriftelijk) bij de communicatie.
- Denk niet te snel dat u het wel begrijpt: vraag door wat de patiënt precies bedoelt.
- Vraag naar (culturele en religieuze) opvattingen en wensen.
- Ga na wat de opvattingen van de patiënt zijn, geef aan die te respecteren en bespreek wat mogelijke consequenties hiervan zijn in de behandeling.
- Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/wenst, in hoeverre de patiënt in detail geïnformeerd wil worden en hoe de familie hier in staat. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat een patiënt het recht op informatie heeft, maar ook het recht om geen informatie te krijgen als men dat niet wenst.
- Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden.
- Ga er niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie alles moet worden besproken; vraag hoe de patiënt en de familie hierin staan en wat hun voorkeuren zijn.
- Wanneer u vindt dat iets benoemd moet worden, leidt dit dan in door aan te geven waarom u als hulpverlener dit noodzakelijk vindt. Meestal wordt het dan geaccepteerd.
- Schakel eventueel een religieus deskundige in als uw patiënt om religieuze redenen een bepaalde behandeling of het staken van een behandeling niet wil of moeilijk kan accepteren.
- Draag over aan medebehandelaars wat en door wie aan de patiënt verteld is.
- Schakel eventueel een tolk in.

Bijlage 1 t/m 4



Bijlage 1. Ondersteunende materialen.

Informatiebijeenkomst	Tijdens deze bijeenkomst kunt u voorlichting geven en in gesprek gaan met patiënten. Om het organiseren van deze bijeenkomsten te vergemakkelijken is een draaiboek geschreven en staan op de website voorbeelden van brief, presentatie en evaluatie. http://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Publieksbijeenkomsten
KNMG; Informatie van de KNMG over proactieve zorgplanning.	Op deze site staan ook de folder 'tijdig spreken over het levenseinde' en een korte checklist met bespreekpunten voor de patiënt. www.knmg.nl/advies-richtlijnen./dossiers/spreken-over-het-levenseinde.htm
Laaggeletterdheid	www.lezenenschrijven.nl/feiten/laaggeletterdheid-herkennen/
Laego; landelijk netwerk van kaderhuisartsen ouderengeneeskunde	https://laego.nhg.org/ www.laego.nl/laego-bibliotheek/zorgproces/advance-care-planning/
Netwerken palliatieve zorg	www.netwerkpalliatievezorg.nl/Hulpverleners/Netwerken-Palliatieve-Zorg
NHG referentiemodel, over wilsverklaringen	https://referentiemodel.nhg.org/node/1435/publieksversie/published
NHG STIP cursus over proactieve zorgplanning	www.nhg.org/scholing/nhg-verkorte-stip-cursus-tijdig-spreken-over-het-levenseinde-twee-modulen
Niet reanimeren penning	www.patiëntenfederatie.nl/producten/niet-reanimerenpenning/de-niet-reanimerenpenning
Ouderenzorg in de eerste lijn	Als u de lokale eerstelijnsouderenzorg wilt versterken / verbeteren, neem dan contact op met de Regionale Ondersteuningsstructuur. Zie ook 'betere zorg voor thuiswonende Amsterdamse ouderen': www.elaa.nl/media/com_engine/download/58/2018_BO_A_Handreiking_voor_Huisartsenpraktijken.pdf

Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen	Op de website van staan diverse voorlichtingsmaterialen, video's en een e-learning over interculturele palliatieve zorg. www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/chronische-aandoeningen/palliatieve-zorg-bij-migranten
Regionale Ondersteuningsstructuren / ROS'en	www.ros-netwerk.nl/contact/over-ros-en-gemeente/
Register kaderartsen ouderengeneeskunde	www.verenso.nl/ouderengeneeskunde/kaderartsen/
Stichting STEM	Stichting STEM organiseert trainingen om te 'Leren praten over de dood' voor iedereen die te maken krijgt met palliatieve zorg. STEM staat voor STerven op je Eigen Manier en is opgericht door praktijkmensen uit de medische zorg. www.stichtingstem.info/
Patiënten Federatie	Wachtkamerschermb; gratis filmpje over proactieve zorgplanning: www.patiëntenfederatie.nl/producten/voor-wachtkamerschermen/praat-op-tijd-over-uw-levenseinde

Bovenstaande verwijst naar informatie in de tekst. Mogelijk zijn onderstaande bronnen ook interessant:

Centrum voor wilsbekwaamheidsvragen	http://wilsbekwaamheid.nl/
Informatie voor patiënten: - Thuisarts - Patiënten Federatie Nederland - Rijksoverheid	www.thuisarts.nl/levenseinde www.patiëntenfederatie.nl/themas/wilsverklaring/ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie
NPV; Nederlandse Patiënten Vereniging	Informatie over de levenswensverklaring en de mogelijkheid deze aan te vragen www.npvzorg.nl

NVVE; Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde	Website met informatie over euthanasie en wilsverklaringen en de NR-penning www.nvve.nl
Register kaderartsen – huisartsen	https://chbb.lhv.nl/zoek-huisartsen-chbb-registers-bij-u-de-buurt

Bijlage 2. Begrippen lijst

Advance Care Planning	Advance Care Planning (ACP) of vroegtijdige zorgplanning of proactieve zorgplanning wil zeggen dat een zorgverlener met de patiënt en diens naasten in gesprek gaat over gezondheidsproblemen waarmee de patiënt op een later moment te maken kan krijgen en wat wensen van de patiënt en diens naasten zijn ten aanzien van behandeling.
Advance Directive	Zie wilsverklaring
Gevolmachtigde	Een vertrouwenspersoon, aangewezen door de patiënt, die namens de patiënt mag handelen. Een patiënt kan in een wilsverklaring een gevolmachtigde aanwijzen. Dit is de wettelijk vertegenwoordiger, en die staat 'boven' andere naasten wat betreft besluitvorming. Als de patiënt geen vertegenwoordiger heeft aangewezen en niet zelf kan beslissen over diens medische situatie, dan wordt allereerst een besluit aan de echtgenoot of partner gevraagd. Anders aan een ouder, kind, broer of zus. Als niemand de rol van vertegenwoordiger op zich wil of kan nemen, beslist de zorgverlener zelf. Euthanasie kan alleen plaatsvinden op verzoek van de patiënt. Dus niet op verzoek van familieleden of vrienden.
Levenstestament	Een levenstestament regelt de patiënt bij een notaris. Als het alleen gaat om medische beslissingen (orgaandonatie, reanimeren, euthanasie, enzovoorts), dan is een levenstestament niet nodig. Dan is het beter dat de patiënt deze wensen bespreekt met de (huis)arts. In het levenstestament kunnen echter bijvoorbeeld ook financiële en andere zaken geregeld worden (schenkingen, wat er met het huis moet gebeuren als de patiënt niet meer thuis kan wonen, wie er voor de hond moet zorgen).
Medisch zinloos handelen	Handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing voor het medische probleem van de patiënt en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel, volgens de

	professionele standaard.
Niet-reanimerenpenning	Penning, gedragen aan een kettinkje om de hals, waarmee iemand aangeeft dat zij niet gereanimeerd wil worden.
Niet-reanimerenverklaring / NR-wilsverklaring	Een schriftelijke wilsverklaring waarin iemand heeft vastgelegd dat zij niet gereanimeerd wil worden.
PaTz	In PaTz bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen in bijzijn van een consulent palliatieve zorg elke twee maanden hun palliatieve zorg patiënten. PaTz heeft tot doel de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen te bevorderen en hun deskundigheid te verhogen, waardoor de kwaliteit in de palliatieve thuiszorg toeneemt. Deelnemers aan PaTz identificeren patiënten die palliatieve zorg nodig hebben middels de 'surprise question' (zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou komen te overlijden?) en nemen ze op in een Palliatieve Zorg Register. Wensen en behoeften van de patiënt en diens netwerk worden in kaart gebracht. Meer informatie staat op PaTz.nu.
POH/VPK/EVV	Diegene die het eerste gesprek met de patiënt voert. Het kan hier gaan om de praktijkondersteuner van de huisarts (POH), een verzorgende, een verpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist.
Proactieve zorgplanning	Zie Advance Care Planning
Shared decision-making	Gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en arts om samen tot een beleid te komen dat het beste bij de patiënt past. De ervaringen, behoeften, normen, waarden en voorkeuren van de patiënt vormen daarbij het uitgangspunt. Gezamenlijke besluitvorming is een adviserende stijl van communiceren die vooral wordt gebruikt bij belangrijke, preferentiegevoelige beslissingen.
Surprise Question	Een hulpmiddel om patiënten met palliatieve zorgbehoeften te identificeren: 'Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou komen te overlijden'?
Vroegtijdige zorgplanning	Zie Advance Care Planning
Wettelijk vertegenwoordiger	Zie gevolmachtigde.

Wilsonbekwaam	Iemand is wilsonbekwaam als zij: <ul style="list-style-type: none">- de informatie over haar ziekte of behandeling niet kan begrijpen;- niet in staat is om zelf een besluit te nemen;- de gevolgen van een besluit niet kan overzien.
Wilsverklaring	In een wilsverklaring legt de (op dat moment wilsbekwame) patiënt vast welke behandelingen zij in de toekomst wel en niet wil, in de situatie dat zij niet meer in staat is om deze voorkeuren kenbaar te maken. Hieronder vallen bijvoorbeeld een niet-reanimeer verklaring, een behandelverbod, een euthanasie verklaring.

Bijlage 3. Geheugensteuntje

Geheugensteuntje bij de 5 stappen van proactieve zorgplanning
<p>Het gesprek aanbieden: Leg uit aan de patiënt dat het voor de arts goed is om te weten hoe iemand in het leven staat, hoe de patiënt invulling wil geven aan de oude dag. En dat het goed is als een naaste bij dit gesprek betrokken is.</p> <p>‘Kunnen we een afspraak maken om dit door te praten?’</p>
<p>Maak een afspraak of geef gegevens van patiënt door aan diegene die de afspraak gaat maken. Check na twee weken of afspraak gemaakt is.</p>
<p>Vorbereidend gesprek door POH/VPK/EVV: Start met uitleg over de procedure en over het doel van proactieve zorgplanning. Voer het gesprek met hulp van de onderlegger.</p> <p>‘Hoe ziet u de komende tijd voor u? Zijn er zaken waar u zich zorgen over maakt?’</p>
<p>Gesprek met de huisarts: Vraag hoe het eerste gesprek verlopen is en of er vragen zijn. Voer het gesprek met hulp van de onderlegger.</p> <p>‘Het helpt mij en uw naasten om de juiste zorg te bieden als we het een en ander duidelijk opschrijven in een behandelwensen formulier. Dit helpt om in acute situaties, wanneer er snel een beslissing moet worden gemaakt, het juiste te doen.’</p>
<p>Overdracht: Geef een kopie van het behandelwensenformulier:</p> <ul style="list-style-type: none">• aan de patiënt• aan de huisartsenpost• aan andere zorgverleners (thuiszorg, woonzorgcentrum). <p>Behoud een kopie voor ambulancedienst /overdracht ziekenhuis/zorginstelling.</p> <p>Voeg het originele behandelwensen formulier toe aan het zorgdossier.</p>
<p>Periodiek herhalen: Herhaal deze 5 stappen (bijvoorbeeld elke 12 maanden of bij een verandering in functionele status).</p> <p style="text-align: center;">‘Het is altijd te vroeg, tot het te laat is’.</p>

Bijlage 4. Bronvermelding

Om een leesbare handreiking te maken is gekozen om geen bronvermeldingen in de tekst op te nemen. Voor het samenstellen van de handreiking is gebruik gemaakt van de volgende literatuur:

- Auriemma, C. L., Nguyen, C. A., Bronheim, R., Kent, S., Nadiger, S., Pardo, D., & Halpern, S. D. (2014). Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern. Med*, *174*(7), 1085-1092. doi: 1876674 [pii];10.1001/jamainternmed.2014.1183
- de Graaff, F. M., Francke, A. L., van den Muijsenbergh, M. E., & van der Geest, S. (2010). 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliat. Care*, *9*, 19.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, *340*.
- Eliel, M.T., R., Steens, J., Daal, J., Kant, R., Van Oostendorp, D., Wagenaar, A., Leegwater, M., Samuels, R., Van Uem, A., Mol, J. (2015). Evaluatie pilot vastleggen behandelwensen bij kwetsbare ouderen. Hoorn: Westfriesgasthuis.
- Guldmond, F., Ott, B., Wind, A. (2014). Toolkit Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde: Kaderartsen ouderengeneeskunde.
- Houben, C. H., Spruit, M. A., Groenen, M. T., Wouters, E. F., & Janssen, D. J. (2014). Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J. Am. Med. Dir. Assoc*, *15*(7), 477-489. doi: S1525-8610(14)00026-7 [pii];10.1016/j.jamda.2014.01.008 [doi]
- Joseph, B.P.V., Zangbar, B., Kulvatunyou, N., Hashmi, A., Green, D.J., O'Keeffe, T., Tang, A., Vercruyse, G., Fain, M.J., Friese, R.S., Rhee, P. (2014). Superiority of frailty over age in predicting outcomes among geriatric trauma patients. A prospective analysis. *JAMA Surg.*, *149*(8), 766-772. doi:10.1001/jamasurg.2014.296
- Kim, S. H., H.; Jung, H.; Kim, K.; Hwang, D.W.; Kang, S.; Kim, C. (2014). Multidimensional frailty score for the prediction of postoperative mortality risk. *JAMA Surg.*, *149*(7), 633-640. doi:10.1001/jamasurg.2014.241
- Mistiaen, P.F., Francke, A.L., De Graaff, F.M., Van den Muijsenbergh, M.E.T.C. (2011). Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: NIVEL.
- Multidisciplinaire werkgroep "Vroegtijdige Zorgplanning Gelderse Vallei" (2018). Regionale handreiking vroegtijdige zorgplanning en behandelwensenformulier. Huisartsen Gelderse Vallei (HAGV), Ede (<https://www.huisartsengeldersevallei.nl/>).

- NHG. (2007). NHG - Standpunt. Huisartsgeneeskunde voor ouderen. 'Er komt steeds meer bij...'. NHG.
- Rietjens JA, Sudore RL, Deliens L, Ott B, Connolly M, Van Delden JJ, et al. (2018). Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts Wet* 2018;61(8):DOI:10.1007/s12445-018-0224-y.
- Sharp, T., Moran, E., Kuhn, I., & Barclay, S. (2013). Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*, 63(615), e657-668. doi: 10.3399/bjgp13X673667
- Sudore, RL, Stewart, AL, Knight, SJ, McMahan, RD, Feuz, M, Miao, Y, et al. (2013). Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors. *PLOS one*, 8(9):e72465. doi: 10.1371/journal.pone.0072465.
- Twickler, T. B., Hoogstraaten, E., Reuwer, A. Q., Singels, L., Stronks, K., & Essink-Bot, M. L. (2009). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg [Low literacy and limited health literacy require health care measures]. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 153, A250.
- van Campen, C. (2011). Frail older persons in the Netherlands. The Hague: The Netherlands Institute for Social Research SCP.
- Van der Heide, I., Rademakers, J. (2015). Laaggeletterdheid en gezondheid. Stand van zaken. Utrecht: Nivel.
- van der Plas, A.G.M., Eliel, M., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2017). Advance care planning in de huisartsenpraktijk. Denken en praten ouderen over behandelwensen? Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, September 2017 (Themanummer Advance care planning).
- Van Wijmen, M. (2018). Arranging the end of life in advance. Advance directives from the perspective of the people who own them. Proefschrift. Amsterdam: VUmc.