



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

**DEEL 1:
WERKBESCHRIJVINGEN en HULPMIDDELEN**

Amsterdam, januari 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>



Palliatieve zorg
Noord-Holland
& Flevoland

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

Inhoud	3
Leeswijzer	4
Werkbeschrijving 1. Hoe start ik met proactieve zorgplanning?	7
Werkbeschrijving 2. Met wie voer ik het gesprek over behandelwensen?	8
Werkbeschrijving 3. Procedure voor het aanbieden en uitvoeren van proactieve zorgplanning	9
Werkbeschrijving 4. Onderlegger voor het proactieve zorgplanningsgesprek	13
Hulpmiddel 1. Behandelwensenformulier	19
Hulpmiddel 2. Poster	22
Hulpmiddel 3. Uitnodigingsbrief voor de patiënt	24
Hulpmiddel 4. Vragenlijst voor de patiënt	26

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.

Werkbeschrijvingen en hulpmiddelen



Werkbeschrijving 1. Hoe start ik met proactieve zorgplanning?

Het begint met een zorgverlener die aan de slag wil met proactieve zorgplanning.

- Benader:
 - een woonzorgcentrum waar veel van uw patiënten wonen / de huisartsen¹ die betrokken zijn bij de zorg voor de bewoners in het woonzorgcentrum,
 - en/of een thuiszorgorganisatie waar u veel mee samenwerkt in de zorg voor (kwetsbare) ouderen,
 - en/of huisartsen² waar u veel mee samenwerkt (bv. een praktijk, hoed, zorggroep).
- Bedenk samen wie het voorbereidend gesprek met de patiënten gaat voeren; de POH of VPK of EVV (zie deel 2, hoofdstuk 2).
- Plan en volg de geaccrediteerde training voor huisartsen / POH/VPK/EVV (zie deel 2, hoofdstuk 2).
- Maak afspraken met de POH/VPK/EVV over de communicatie:
 - Wie biedt het gesprek aan?
 - Hoe verloopt na het aanbod de communicatie met diegene die het eerste gesprek doet (indien dit niet diegene is die aanbiedt)?
 - Binnen welke termijn wordt contact opgenomen met de patiënt?
 - Hoe wordt na het voorbereidend gesprek het (deels) ingevulde behandelwensenformulier overgedragen aan de huisarts?
 - Wie verspreidt het behandelwensenformulier na het gesprek met de huisarts?
 - Hoe verloopt het proces bij vervolg gesprekken en/of veranderingen in het behandelwensenformulier?
- Markeer patiënten die voor het gesprek in aanmerking komen (zie deel 1, werkbeschrijving 2).
- Informeer de huisartsenpost en ambulancedienst dat u proactieve zorgplanning implementeert.
- Informeer lokale belanghebbenden (zie deel 2, Hoofdstuk 2, Identificeren van zorgpartners).
- Bekijk de mogelijkheden om de voortgang van implementatie te volgen (zie deel 2, hoofdstuk 2), maak een keuze en voer deze uit.
- Leg folders over proactieve zorgplanning neer, hang posters op in de wachtkamer / in het woonzorgcentrum
- Organiseer desgewenst informatie bijeenkomsten voor patiënten en naasten (zie deel 2, bijlage 1)

¹ Aangezien de huisarts in de eerste lijn eindverantwoordelijk is, moet de huisarts altijd betrokken worden.

² Zie voetnoot 1.

Werkbeschrijving 2. Met wie voer ik het gesprek over behandelwensen?

In principe kan het behandelwensengesprek gevoerd worden met alle patiënten in de huisartsenpraktijk en/of bewoners van een woonzorgcentrum. Het kan helpen als het beleid wordt ingesteld om aan alle 75-plussers in de huisartsenpraktijk, of alle patiënten met een chronische ziekte, of alle nieuwe bewoners van het woonzorgcentrum het gesprek aan te bieden. Dit haalt de 'angel' eruit; u kunt de patiënt geruststellen dat verslechtering in gezondheid of levensverwachting geen directe aanleiding is voor het gesprek (de patiënt hoeft niet ongerust te zijn dat u denkt dat het overlijden nadert). U kunt ook nadenken over uw eigen prioriteiten bij de keuze aan wie u het gesprek aanbiedt. Denk bijvoorbeeld aan:

- Alle patiënten van 75 jaar of ouder in uw praktijk.
- Het antwoord is 'nee', op de vraag 'zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?'
- Een recent 'life event', bijvoorbeeld overlijden van de partner van de patiënt,
- Comorbiditeit en/of een sterk afnemende vitaliteit,
- Een verhoogde kans op ernstige en blijvende invaliditeit,
- Diagnose COPD gold stadium 3 of 4,
- Diagnose hartfalen stadium 3 of 4,
- Diagnose kanker,
- Cognitieve achteruitgang / beginnende dementie,
- Sociale kwetsbaarheid, beperkt netwerk / steunsysteem, eenzaamheid,
- Patiënten die worden opgenomen in een zorginstelling, aanleunwoning of ziekenhuis,
- Patiënten die aangeven een wilsverklaring te hebben of willen bespreken, of die aangeven andere onderwerpen met betrekking tot toekomstige zorg te willen bespreken,

De patiënt wordt gevraagd om een of meer naasten uit te nodigen voor het gesprek over behandelwensen.

Lees voor verdere informatie over het identificeren van patiënten hoofdstuk 2 (deel 2).

Werkbeschrijving 3. Procedure voor het aanbieden en uitvoeren van proactieve zorgplanning

Aanbieden van het gesprek aan de patiënt:

- Korte uitleg over de procedure
- Geef informatiemateriaal aan de patiënt (zie deel 1, hulpmiddelen 2, 3 en 4)
- Laat de patiënt een dubbele afspraak maken voor het voorbereidend gesprek
- Check na twee weken of afspraak gemaakt is

Toelichting:

Bij persoonlijk contact met een patiënt wordt het gesprek aangeboden. Naar gelang de afspraken hierover (zie deel 1, werkbeschrijving 1 en deel 2, hoofdstuk 2) kan dit aanbod worden gedaan door de huisarts of door een andere betrokkene. Korte uitleg over de proactieve zorgplanning procedure wordt gegeven en de brief en vragenlijst (zie deel 1, hulpmiddelen 3 en 4) overhandigd. Binnen twee weken na aanbod van het gesprek, wordt een afspraak gemaakt (mits de patiënt ingaat op het aanbod). 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.

Wanneer de patiënt het aanbod voor het gesprek aanneemt, maakt diegene die het voorbereidend gesprek voert (de POH/VPK/EVV) een afspraak met de patiënt voor het voorbereidend gesprek. Aanvullende uitleg over de procedure kan desgewenst worden gegeven. In samenspraak met de patiënt wordt bekeken welke naaste deelneemt aan het proactief zorgplanningsgesprek. De patiënt nodigt zelf de naaste uit. Wanneer de patiënt dit wil, kunnen ook meerdere naasten uitgenodigd worden. Patiënten vinden het misschien spannend of moeilijk dat een naaste bij het gesprek aanwezig is. Als u merkt dat dit zo is, bespreek dit dan, geef aan waarom het belangrijk is dat er een naaste bij is en kijk wat de beste oplossing is.

Vorbereidend gesprek door de POH/VPK/EVV:

- Geef uitleg over de bedoeling van het voorbereidend gesprek
- Geef uitleg over de procedure
- Als de folder nog niet is overhandigd, dan nu alsnog doen
- Bespreek de voor- en nadelen van proactieve zorgplanning (zie deel 2, hoofdstuk 3)
- Voer het proactieve zorgplanningsgesprek met behulp van de onderlegger (zie deel 1, werkbeschrijving 4)

- Check bij zowel patiënten als bij naasten of de informatie aankomt
- Geef aan dat de patiënt een afspraak moet maken met de huisarts voor het vastleggen van de behandelwensen
- Informeer de huisarts over de resultaten van het voorbereidend gesprek
- Maak een aantekening in het patiëntendossier over het gesprek
- Wacht tot patiënt een afspraak maakt voor het gesprek met de huisarts
- Check na twee weken of de afspraak met de huisarts gemaakt is

Toelichting:

In het voorbereidend gesprek wordt eerst uitleg geven over de bedoeling van het voorbereidend gesprek en de procedure. Voer na deze inleiding het proactief zorgplanningsgesprek. Een goede opbouw is belangrijk. Vraag eerst hoe het nu gaat of naar voorgaande ervaringen. Hierdoor wordt het gesprek direct concreet en haakt het aan bij wat de patiënt al kent. In werkbeschrijving 4, de onderlegger voor het proactief zorgplanningsgesprek, staan een aantal voorbeelden van mogelijke vragen. Het kan voor patiënten en naasten moeilijk zijn om vooruit te kijken, maar op basis van concrete vragen komen onderliggende waarden en normen naar boven. Belangrijkste doel van dit gesprek is dat de patiënt gaat nadenken over eventuele wensen ten aanzien van zorg en de toekomst en informatie krijgt die kan helpen bij het maken van keuzes. In dat kader kan bijvoorbeeld ook worden meegedacht over vragen die belangrijk zijn om aan de huisarts te stellen. Geef aan het eind van het gesprek de patiënt het advies mee om binnen twee weken een afspraak te maken met de huisarts voor het vastleggen van de behandelwensen. Als het behandelwensenformulier (deels) is ingevuld, wees dan duidelijk over de status van het formulier en de afspraken die erop staan. Als er na twee weken nog geen afspraak met de huisarts is gemaakt door de patiënt, kan een herinnering gestuurd worden of de patiënt gebeld worden om te informeren naar de voortgang. Daarna ligt het initiatief bij de patiënt en naasten.

Informeer de huisarts over de resultaten van het voorbereidend gesprek. Over de wijze waarop dat gebeurt (telefonisch, fax, mail) zijn van tevoren afspraken gemaakt (zie werkbeschrijving 1). In het HIS kan aangegeven worden dat het voorbereidend gesprek heeft plaatsgevonden.

Gesprek met de huisarts en overdracht:

- Geef uitleg over de bedoeling van het gesprek
- Vraag hoe het voorbereidend gesprek verlopen is en of er vragen zijn naar aanleiding van dat gesprek

- Voer het proactieve zorgplanningsgesprek, eventueel met behulp van de onderlegger (zie werkbeschrijving 4)
- Check bij zowel patiënten als bij naasten of de informatie aankomt
- Vul (indien mogelijk) het behandelwensenformulier (deels) in
- Bespreek dat soms wordt afgeweken van de wensen op het formulier, bijvoorbeeld als de arts in een bepaalde situatie vindt dat er sprake is van medisch zinloos handelen
- Leg uit wie het behandelwensenformulier ontvangt en waarom
- Adviseer de patiënt over de eigen kopie van het behandelwensenformulier (bv naast de telefoon leggen) en communicatie hierover naar naasten
- Vermenigvuldig het ingevulde behandelwensenformulier:
 - Geef een kopie aan de patiënt
 - Geef een kopie aan de huisartsenpost
 - Geef een kopie aan eventuele andere zorgverleners (thuiszorg, woonzorgcentrum)
 - Behoud een kopie voor te zijner tijd: voor ambulancedienst /overdracht ziekenhuis/zorginstelling)
- Registreer behandelwensen in HIS (icpc code A20 “gesprek levenseinde/ behandelwensen”)
- Voeg het originele behandelwensenformulier toe aan het zorgdossier

Toelichting:

De patiënt neemt zelf contact op met de huisarts voor het gesprek. Vraag de patiënt naar het verloop van het voorbereidend gesprek, bespreek eventuele vragen of onduidelijkheden, en vul het behandelwensen formulier in. Bespreek ook wat er na het gesprek met het formulier gebeurt (wie het ontvangt en waar de patiënt zelf verantwoordelijk voor is). Gebruik desgewenst de onderlegger (werkbeschrijving 4).

Het kan zijn dat de patiënt niet direct voorkeuren wil of kan uitspreken over alle zaken die op het formulier benoemd staan. Het is van belang om de gespreksonderwerpen samen met de patiënt te bepalen. proactieve zorgplanning is een proces en dat betekent ook dat er ruimte is om stapsgewijs (verspreid over meerdere korte gesprekken) keuzes te bespreken of dat u informatie aanbiedt, de patiënt bedenktijd krijgt, en dat in een volgend gesprek een keuze wordt gemaakt. Zo wordt de patiënt niet ‘overstelp’t met informatie en kan de patiënt kiezen welke onderwerpen de patiënt wel of (nog) niet wil bespreken. Het is prima dat delen van het formulier leeg blijven; vul alleen die delen in waarover de patiënt duidelijk een uitspraak doet.

Bepaal per patiënt wie op de hoogte moeten worden gebracht van de behandelvoorkeuren.

Bijvoorbeeld:

- De verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg
- De medisch specialist(en)
- De huisartsenpost
- Collega's, waarnemers in uw praktijk
- Medewerkers van het woonzorgcentrum

Zorg dat er een kopie van het behandelwensenformulier aanwezig is in het thuiszorgdossier, het woonzorgcentrum en de HAP. Deel informatie met overige zorgverleners. Naar gelang de lokale werkwijzen kan dit digitaal of op papier.

De patiënt is zelf verantwoordelijk voor communicatie naar naasten (bv familie, mantelzorgers). Benadruk dit naar de patiënt toe. Geef het advies mee om een kopie van het behandelwensenformulier op een zichtbare plek in huis te leggen, bijvoorbeeld bij de telefoon. Ook kan een kopie bewaard worden bij de verzekeringsgegevens of bij het ziekenhuispasje.

Herhaling van het gesprek (bv. na 6 of 12 maanden of na een ziekenhuisopname):

- Geef uitleg over de bedoeling van het gesprek
- Loop het behandelwensenformulier na met de patiënt en diens naasten en vraag bij elk punt of de wensen nog dezelfde zijn
- Bij aanpassing: Vermenigvuldig het aangepaste behandelwensenformulier:
 - Geef een kopie aan de patiënt
 - Geef een kopie aan de huisartsenpost
 - Geef een kopie aan eventuele andere zorgverleners (thuiszorg, woonzorgcentrum)
 - Behoud een kopie voor te zijner tijd: voor ambulancedienst /overdracht ziekenhuis/zorginstelling
- Registreer de nieuwe behandelwensen in HIS
- Voeg het aangepaste behandelwensenformulier toe aan het zorgdossier

Toelichting: zie deel 2, hoofdstuk 3 'aangrijpingspunten voor het eerste gesprek en herhaling van het gesprek.'

Werkbeschrijving 4. Onderlegger voor het proactieve zorgplanningsgesprek

Deze onderlegger is bedoeld om u op weg te helpen in het gesprek over behandelwensen. Uit ervaringen met proactieve zorgplanning blijkt dat het belangrijk is om eerst een 'breed' gesprek te hebben over eventuele ervaringen, verwachtingen en wensen. De eerste gesprekken kunnen onwennig zijn, omdat zorgverleners nog niet goed weten hoe ze het gesprek het beste kunnen beginnen. Onderstaande vragen kunnen helpen om dit gesprek op gang te brengen.

Aanbieden van het gesprek

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. Vraag dan aan de patiënt of ze hiervoor een (dubbele) afspraak willen maken.

Het kan helpen als het beleid wordt ingesteld om aan alle 75-plussers in de huisartsenpraktijk, of alle patiënten met een chronische ziekte, of alle nieuwe bewoners van het woonzorgcentrum het gesprek aan te bieden. Dit haalt de 'angel' eruit; u kunt de patiënt geruststellen dat verslechtering in gezondheid of levensverwachting geen directe aanleiding is voor het gesprek (dat er geen gesprek wordt aangeboden omdat het overlijden nadert). Zeg bijvoorbeeld:

- We willen deze gesprekken graag voeren met iedereen van 75 jaar of ouder die zorg van ons ontvangt. We willen graag duidelijk hebben wat u wilt.

Eerdere ervaringen

Eerdere ervaringen van de patiënt en naasten hebben grote invloed op hun mening en voorkeuren over zorg. Vraag bijvoorbeeld:

- Zijn er gebeurtenissen met betrekking tot zorg die indruk op u gemaakt hebben? Bijvoorbeeld de laatste levensdagen van een ziek familielid, of een verhaal dat u hoorde over een ziekenhuisopname? Wat vindt u van de zorg die geboden werd en hoe zou u dat willen? Heeft deze gebeurtenis uw mening veranderd over wat u in de toekomst wilt aan zorg? Waarom wel / waarom niet?
- Denk eens terug aan uw laatste / meest recente ziekenhuisopname. Wat vond u daarvan? Hoe kijkt u daar op terug? Wilt u een volgende keer weer opgenomen worden in het ziekenhuis? Waarom wel / waarom niet? In welke situaties wel en in welke situaties niet?
- Heeft u wel eens belangrijke beslissingen over zorg moeten maken, voor uzelf of een naaste? Vertel daar eens wat over? Vond u dat makkelijk of moeilijk?

Hier en nu

Het 'hier en nu' is een ander goed startpunt. Maak van daaruit de stap naar toekomstige zorg. Vraag bijvoorbeeld:

- Hoe gaat het met u?
- Waar maakt u zich zorgen over?
- Wat is voor u belangrijk in het leven? (bv hobby's, naasten, onafhankelijkheid)
- Hoe ziet u de komende tijd voor u?
- Waar geniet u van? Wat als dat niet meer kan? Wat kan ik doen, hoe kan ik u helpen om hiervan te kunnen blijven genieten?
- Zou u 100 jaar willen worden? Waarom wel / waarom niet?

Euthanasie verklaring

Het kan voorkomen dat patiënten (al dan niet onaangekondigd) bij de huisarts komen met een euthanasieverklaring. Mogelijk overvalt u dit. Het is echter een goede start van een breder gesprek over behandelwensen. Wanneer de patiënt onaangekondigd tijdens een consult (over andere zaken) de euthanasie verklaring overhandigd, geef dan aan dat u het belangrijk vindt om dit op een ander / rustig moment even door te praten en vraag de patiënt om een aparte afspraak hiervoor te maken. U kunt dan de patiënt uitnodigen om meer te vertellen over het hoe en waarom van de verklaring (achtergronden), en ook kunt u dan uw eigen standpunt ten aanzien van euthanasie toelichten. Uitleg over de procedure en over euthanasie bij dementie zijn dan ook van belang. Verder kunt u de euthanasie verklaring aangrijpen om ook informatie te geven over mogelijkheden van zorg aan het levenseinde (bv. over pijnbestrijding, sedatie, zorg in een hospice, inschakelen van thuiszorg, vrijwilligers), en ook te vragen naar wensen inzake een gevolmachtigde, gewenste plaats van overlijden, ziekenhuisopname en reanimeren.

Contactpersoon van de patiënt en/of gemachtigde aanwijzen

De 'lijn' voor besluitvorming wanneer de patiënt wilsonbekwaam is, is als volgt:

- 1) de echtgenoot of partner, als die er niet is dan:
- 2) een ouder, als die er niet is dan:
- 3) een kind, broer of zus.

Als de patiënt zich hierin kan vinden dan is het aanwijzen van een gemachtigde niet nodig. Als de patiënt denkt dat er onenigheid komt of bij voorbaat een sterke voorkeur voor een bepaalde iemand heeft, dan is het verstandig een gemachtigde aan te wijzen. Vraag of zeg bijvoorbeeld:

- Is er iemand die u vertrouwt om beslissingen in uw naam te maken, op het moment dat u dat zelf niet kan?
- Wie is er het beste op de hoogte van wat u heel belangrijk vindt? En is diegene ook in staat om bij een moeilijke beslissing uw wensen voor ogen te houden?
- Als u liever hebt dat ... (naaste) namens u beslissingen neemt, dan raad ik aan dat u dat vastlegt in het behandelwensenformulier.

De patiënt wil geen proactieve zorgplanningsgesprek

Uiteraard is het de keuze aan de patiënt of zij wel of niet het proactieve zorgplanningsgesprek aangaat. Het is echter wel goed om te weten waarom de patiënt dit niet wil. Vraag of zeg bijvoorbeeld:

- Wat is voor u een belangrijke reden om niet over de toekomst na te denken / hierover te praten? Wat maakt dat u hier liever niet over praat?
- Het is goed om te horen dat u zich nog gezond voelt en dit nog zo ver van u af staat. Mocht er in de toekomst iets zijn waar u zich zorgen over maakt, bijvoorbeeld of u kunt blijven wonen waar u nu woont of over uw ziekte, dan zou ik het fijn vinden als u dat met mij bespreekt.
- Ik bied u over een half jaar opnieuw een gesprek aan. Dan kunt u opnieuw beslissen of u wel of niet wilt.
- Als u zich bedenkt, kunt u altijd via de assistente alsnog een afspraak maken.

De patiënt zegt dat 'men' wel weet wat zij wil

Het kan zijn dat de patiënt (terecht of niet) aanneemt dat de huisarts en naasten wel weten wat zij wil. Onderliggend kan er ook verlegenheid of onzekerheid zijn om het proactieve zorgplanningsgesprek aan te gaan (het is tenslotte best een spannend gesprek voor velen). Vraag of zeg bijvoorbeeld:

- Heeft u wel eens met naasten gesproken over wat u wilt? Met wie heeft u toen gesproken? Wat heeft u besproken?
- Het helpt mij en uw naasten om de juiste zorg te bieden als we het een en ander duidelijk beschrijven in een behandelwensenformulier. Dit helpt om in acute situaties, wanneer er snel een beslissing moet worden gemaakt, het juiste te doen.

Herhaling van het proactieve zorgplanningsgesprek

Herhaal het proactieve zorgplanningsgesprek op relevante momenten, bijvoorbeeld bij een verandering in de gezondheidssituatie, maar tenminste een keer per jaar. Vraag of zeg bijvoorbeeld:

- Ik zie dat we een jaar geleden het behandelwensenformulier hebben ingevuld samen. Zullen we dat eens doornemen om te kijken of het nog aansluit bij uw huidige wensen?
- Vorige maand heeft een ziekenhuis opname meegemaakt, hoe kijkt u daarop terug? (naar gelang het antwoord:) Ik wil graag nog eens met u en uw naaste het behandelwensenformulier doornemen.

Het proactieve zorgplanningsgesprek is doorgaans opgebouwd met de volgende vijf elementen:

element	toelichting	Vraag of zeg bijvoorbeeld
Introductie	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.	<ul style="list-style-type: none">• Ik vind het belangrijk om te weten hoe u de toekomst voor zich ziet en hoe u denkt over medische behandelingen. Ik wil graag van u horen wat u wilt, zodat ik u de best mogelijke zorg kan geven rekening houdend met uw wensen. Kunnen we een afspraak maken om dit door te praten?• Ik wil graag weten wat belangrijk voor u is, zodat ik daar rekening mee kan houden.
Startvraag	Naar gelang uw eigen voorkeur en hoe u het beste aan kunt sluiten bij de patiënt.	<ul style="list-style-type: none">• Heeft u wel eens een ziekbed of sterfbed van iemand meegemaakt, dat groet indruk op u gemaakt heeft?• Denkt u wel eens na over de toekomst? Bijvoorbeeld over de komende vijf jaar?• Hoe ziet u de komende tijd voor u?• Heeft u wel eens met iemand gepraat over uw wensen voor zorg als u heel ziek wordt?
Luister, vraag, geef informatie, vat samen	Gedurende het gesprek is in de eerste plaats luisteren belangrijk. Daarnaast kunt	<ul style="list-style-type: none">• Zijn er zaken waar u zich zorgen over maakt?• Wat maakt voor u het leven de moeite

	<p>u doorvragen en informatie geven. Ook kan het nuttig zijn om even ‘pas op de plaats’ te maken en het voorgaande samen te vatten. Of om de patiënt te vragen dit te doen.</p>	<p>waard?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat voor beeld heeft u bij ... (medische handeling, bv reanimeren, opname op IC)? • Welke informatie heeft u nodig om hierover een beslissing te maken? • U heeft een euthanasie verklaring, kunt u mij vertellen waarom u deze hebt opgesteld? Is er een specifieke situatie waar u aan denkt, waar u bang voor bent?
<p>Van proactieve zorgplanning naar wilsverklaring</p>	<p>Als u heeft doorgesproken wat belangrijk is voor de patiënt, wat kwaliteit van leven betekent voor de patiënt, kunt u – indien van toepassing – een wilsverklaring opstellen met de patiënt. Inhoud van deze wilsverklaring voegt u toe aan het zorgdossier en draagt u over naar de huisartsenpost, en waar nodig ook naar anderen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tuinieren en vrijwilligerswerk zijn belangrijk voor u. U bent graag bezig en vindt sociale contacten belangrijk. U heeft ook gezegd dat u nooit naar een verpleeghuis zou willen. • U wilt uw kleinkinderen zien opgroeien en houdt erg van het leven. U wilt graag dat ‘alles uit de kast’ wordt getrokken om uw leven te redden. • Het helpt mij en uw naasten om de juiste zorg te bieden als we het een en ander duidelijk opschrijven in een behandelwensenformulier. Dit helpt om in acute situaties, wanneer er snel een beslissing moet worden gemaakt, het juiste te doen.
<p>Instructies en afsluiting</p>	<p>U eindigt het gesprek met afspraken en instructies. Denk hierbij aan:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Benadruk dat de patiënt altijd van gedachten mag veranderen en contact moet opnemen als voorkeuren veranderen. • Niets is waterdicht, het kan zijn dat voorkeuren niet gevolgd worden in bepaalde omstandigheden. • Leg uit wat medisch zinloos handelen is. • Geef advies over waar wilsverklaringen

		<p>bewaard kunnen worden (bv in portemonnee, op koelkastdeur, in map thuiszorg).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geef advies over informeren van anderen (naasten, buren, specialist in ziekenhuis, thuiszorg verpleegkundigen) en naar wie u zelf een overdracht verzorgt. • Benadruk bij een niet-reanimeren verklaring dat het belangrijk is om NIET 112 te bellen maar in plaats daarvan naar de huisarts of huisartsenpost.
--	--	---

Een andere mogelijke indeling, die losjes is gebaseerd op de standaard indeling van een huisartsenconsult, is:

- Deel 1: Verkenning. Start het gesprek met de vraag naar ervaringen van de patiënt met het ziekbed of sterfbed van naasten. Neem de tijd en laat de patiënt vrij praten.
- Deel 2: verheldering. Stel gerichte vragen naar de voorkeuren van de patiënt. Geef uitleg en informatie over medische procedures en mogelijkheden van zorg (waar nodig).
- Deel 3: Afsluiting. Vat samen en maak een verslag in het dossier van de patiënt. Registreer voorkeuren.

Hulpmiddel 1. Behandelwensenformulier

Behandelwensenformulier (In te vullen door zorgverlener)

Datum: Naam: Geboortedatum: Gevolmachtigde / contactpersoon (<i>naam en telefoonnummer</i>):
Wat maakt u gelukkig? Wat vindt u belangrijk in het leven?
Welke aspecten van zorg zijn belangrijk voor u? Welke rol heeft ziekte/gezondheid in uw leven?
Wanneer vindt u het leven niet meer waard om voor te strijden (bv; als ik niet meer goed kan communiceren; als ik niet meer kan eten en smaak beleven)?
Is er iets wat u beangstigt of waarvan u bang bent dat het gebeurt aangaande uw gezondheid?
Wat vindt u belangrijk met betrekking tot uw naasten? (bv; hoe staan zij tegenover uw behandelwensen, bijzonderheden in uw gezinssituatie?)
Als u meer zorg nodig heeft, waar wilt u dan het liefst verblijven? Wat is voor u belangrijk wat betreft uw woonsituatie?

Behandelwensen

Reanimeren ja nee anders
Ziekenhuisopname ja nee anders
Intensieve behandeling als kans groot is dat autonomie verloren gaat ja nee anders

Toelichting:**Verklaringen**

NR (niet reanimeren) verklaring ja nee
Behandelverbod ja nee
Euthanasieverklaring ja nee
Volmacht ja nee
Anders, namelijk:

Gevolmachtigde / Wettelijk vertegenwoordiger

De volgende persoon beslist namens mij wanneer ik dat zelf niet kan:

Als het einde nadert, waar wil de patiënt dan het liefst verblijven?

Thuis ja nee
Verpleeghuis ja nee
Ziekenhuis ja nee
Hospice ja nee
Anders, namelijk:

**Verandert u van mening? Bespreek dit dan met uw arts of zorgverlener.
U kunt dit te allen tijde doen.**

Naam (cliënt): _____ Naam (gevolmachtigde persoon): _____
Telefoonnummer: _____ Telefoonnummer: _____
Handtekening: _____ Handtekening: _____

Afspraken vastgelegd met:

Naam: _____ Telefoonnummer: _____
 Huisarts
 andere arts, namelijk:

Met ondertekening van dit behandelwensenformulier, geeft u toestemming om betrokken artsen en zorgverleners te informeren over uw behandelwensen.

Behandelwensenformulier in drievoud

Kopie 1: voor u zelf. Leg dit formulier op een zichtbare plaats (bijvoorbeeld naast de telefoon).

Kopie 2: voor uw arts. Wordt opgeslagen in uw medisch dossier en gedeeld met de huisartsenpost.

Kopie 3: voor betrokkenen. Als u per ambulance wordt vervoerd of bij opname in ziekenhuis of zorginstelling. Wanneer u zorg ontvangt wordt dit formulier opgeslagen in uw dossier.

Hulpmiddel 3. Uitnodigingsbrief voor de patiënt

In gesprek over uw behandelwensen

Zorg moet zo goed mogelijk aansluiten op uw wensen. Daarom is het goed om te bedenken welke wensen u heeft over uw gezondheid, uw leven en zorg.

Uw zorg- en behandelwensen bespreken

Bespreek uw wensen met uw familie en met uw huisarts. In zo'n gesprek bespreekt u onder andere:

- Hoe u in het leven staat.
- Hoe u denkt over medische behandelingen. Wilt u die ten alle tijde ontvangen? Ook wanneer bijvoorbeeld de kans bestaat dat u daarna afhankelijk bent van anderen of niet meer thuis kunt wonen?
- Hoe u denkt over zorg in een hospice en over wonen in een verpleeghuis.
- Of u gereanimeerd zou willen worden.
- Of er iemand is die over behandelingen kan beslissen, wanneer u dit zelf niet meer kunt.

Ook als u nog niet zo goed weet welke behandelwensen u heeft, kan het toch goed zijn om hierover in gesprek te gaan met de huisarts. De huisarts kan u informatie en uitleg geven, bijvoorbeeld over welke mogelijkheden van zorg er zijn, wat reanimeren inhoudt, en wat het standpunt van de huisarts is ten aanzien van euthanasie.

Wilsverklaring

Het kan zijn dat u naar aanleiding van het gesprek over uw behandelwensen een wilsverklaring wilt opstellen. Er zijn verschillende verklaringen, zoals een behandelverbod, een wilsverklaring tot niet-reanimeren en een volmacht (waarin u een vertegenwoordiger aanwijst die namens u beslist wanneer u dat zelf niet meer kunt). Deze verklaring(en) kunt u aan uw huisarts geven. De huisarts voegt ze toe aan uw dossier.

Van gedachten veranderd?

Het kan zijn dat u later van gedachten verandert. Het is belangrijk om dit dan tegen uw familie en uw huisarts te zeggen. De huisarts kan dit makkelijk veranderen in uw dossier.

Meer informatie?

Via onderstaande websites kunt u betrouwbare informatie vinden die u kan helpen nadenken over uw zorg- en behandelwensen. U zult op deze websites vaak de term 'levenseinde' tegenkomen. Ons doel is met u te praten over uw wensen voor toekomstige zorg en niet alleen over het levenseinde.

www.thuisarts.nl/levenseinde

Op deze website vindt u onder andere tips om het gesprek voor te bereiden en informatie over reanimeren, euthanasie en wilsverklaringen.

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

Op deze website vindt u informatie over wilsverklaringen (inclusief ervaringen, filmpjes en tips).

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie

Hierop vindt u onder andere informatie over wie er beslist over medische behandeling als u dit zelf niet (meer) kan en over wilsverklaringen

Hulpmiddel 4. Vragenlijst voor de patiënt

Vorbereiding op het gesprek over uw behandelwensen

Met onderstaande vragen kunt u zich voorbereiden op het behandelwensen gesprek. Schrijft u alstublieft uw persoonlijke toelichtingen bij de vragen! Als u een vraag niet wilt beantwoorden, laat u deze onbeantwoord. Neem deze vragen en antwoorden mee naar het gesprek met uw huisarts.

- 1. Wat maakt u gelukkig? Wat hoopt u tot het eind van uw leven te kunnen blijven doen?**
- 2. Wat vindt u belangrijk in het leven? Heeft u wensen of doelen voor de komende tijd?**
- 3. Heeft u een (angst) beeld van wat u nooit zou willen dat er met u gebeurt, qua gezondheid en zorg?**
- 4. Hoe staat u tegenover permanente opname in een verpleeghuis?**

5. Als ik ziek word ...

- dan wil ik maximaal behandeld worden, ook als dat kunstmatige beademing of behandeling op een intensive care betekent
- dan wil ik behandeld worden thuis of in het ziekenhuis, maar geen zware behandelingen zoals beademing of intensive care opname
- dan wil ik alleen naar het ziekenhuis als het een korte opname betreft met reële kans op terugkeer in mijn thuissituatie (bv. behandeling voor botbreuk, kleine operatie)
- dan wil ik niet naar het ziekenhuis, maar maximaal behandeld worden in mijn thuissituatie
- dan wil ik niet naar het ziekenhuis en wil ik alleen behandeling gericht op het verlichten van klachten. Hierbij is kwaliteit van leven belangrijker dan levensverlenging.
- anders, namelijk:

6. Als ik plotseling een hart- of ademstilstand krijg...

- dan wil ik wel gereanimeerd worden
- dan wil ik niet gereanimeerd worden.
- anders, namelijk:

Net als ieder ander, kunt u getroffen worden door een plotse gebeurtenis waardoor u niet meer in staat bent uw behandelwensen kenbaar te maken, bijvoorbeeld doordat u een beroerte of ongeval krijgt. Hoe wilt u dan behandeld worden?

NB: deze vraag gaat niet over de situatie waarin u geleidelijk slechter in staat raakt uw behandelwensen te verwoorden, zoals bij dementie.

7. Als ik door een plotse gebeurtenis mijn (behandel)wensen niet kenbaar kan maken en er is geen reëel uitzicht op herstel van het vermogen om mijn wil te uiten...

- dan wil ik maximaal behandeld worden
- dan wil ik maximaal behandeld worden, maar geen beademing of intensive care opname
- dan wil ik alleen behandelingen die gericht zijn op mijn kwaliteit van leven, maar geen behandelingen die mijn levensduur verlengen (bv bij een longontsteking wel behandeling tegen benauwdheid, maar geen antibiotica)
- dan wil ik dat mijn leven eindigt; ik stel hiervoor een euthanasieverklaring of behandelverbod op en wijs een vertegenwoordiger aan in een volmacht.
- anders, namelijk:

- 8. Als ik niet meer in staat ben om zelf mijn behandelwensen kenbaar te maken, dan mag de volgende persoon namens mij beslissen:
Om dit vast te leggen stel ik een volmacht op.**

Naam:

Telefoonnummer:

Relatie tot u (bv. echtgenoot, dochter):

- 9. Als ik ernstig ziek wordt, en genezing niet meer mogelijk is, dan wil ik het liefst zorg ontvangen ...**

- thuis
- in een hospice
- in een verpleeghuis
- in een ziekenhuis
- anders, namelijk:

Indien u ernstig ziek wordt en genezing niet meer mogelijk is, dan wil de huisarts u in het laatste stuk(je) van uw leven zo goed mogelijke zorg bieden. Soms zijn klachten ondanks behandeling niet goed te verlichten. Hoe denkt u nu dat u dan geholpen wilt worden?

- 10. Als ik ongeneeslijk ziek ben en klachten zijn niet meer goed te verlichten...**

- dan zou ik graag zien dat mijn huisarts mij euthanasie verleent op het moment dat ik vind dat mijn kwaliteit van leven te ernstig is aangetast.
- dan zou ik een middel willen krijgen waardoor ik mij minder bewust ben van mijn klachten (dit wordt palliatieve sedatie genoemd)
- anders, namelijk:

- 11. Ik wil wel/ geen organen en weefsels doneren na mijn overlijden.**

- wel
- geen