

# Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning

---



---

Een verkennend rapport over multidisciplinaire  
samenwerking rond advance care planning in het  
verpleeghuis

---

December 2017

**Projectgroep**

Hester Schreiber, voorzitter en specialist ouderengeneeskunde  
Rolina Bruggink, specialist ouderengeneeskunde en docent ouderengeneeskunde VOSON  
Pascalle Billekens, verpleegkundig specialist  
Nicole Janmaat, verpleegkundige en docent  
Marita de Kleijne, verzorgende  
Corinne de Ruiten, beleidsmedewerker en projectleider, Verenso  
Jasmijn de Lange, verpleegkundige en adviseur ethiek, V&VN  
Corine Zijdeveld, Patiëntenfederatie Nederland  
Eefje Sizoo, beleidsmedewerker, Verenso  
Charlène van Belle, zelfstandige, werkzaam namens V&VN

**Klankbordgroep**

Auke Blom namens MEE  
Paulien den Bode namens V&VN  
Astrid Bokhorst namens NPV  
Suzanne Veen namens BTN  
Johan Veenstra namens Zorgbelang  
Corine Zijdeveld namens Patiëntenfederatie Nederland

# Inhoud

<b>Aanleiding, context en werkwijze.....</b>	<b>4</b>
<b>Conclusies en aanbevelingen.....</b>	<b>7</b>
<b>1. Inleiding.....</b>	<b>12</b>
1.1 Achtergrond .....	12
1.2 Begrippenlijst .....	14
<b>2. Zorgbehoefte bij kwetsbare ouderen.....</b>	<b>16</b>
<b>3. Advance care planning bij kwetsbare ouderen .....</b>	<b>19</b>
3.1 Het proces van advance care planning .....	19
3.2 Timing van gesprekken .....	21
3.3 Soorten gesprekken in het ACP proces .....	23
<b>4. Het Advance Care Planningsproces vanuit verschillende perspectieven .....</b>	<b>24</b>
4.1 Taakherschikking bij advance care planning .....	24
4.2 Tussen verkenning en besluitvorming.....	24
4.3 Verkenning .....	26
4.3 Besluitvorming .....	28
4.4 Specifieke doelgroepen.....	32
<b>5. Bevorderende en belemmerende factoren .....</b>	<b>34</b>
5.1 Bevorderende factoren.....	34
5.2 Belemmerende factoren .....	35
5.3 Overzicht belemmerende en bevorderende factoren.....	38
<b>6. Tools en methodieken om het proces te ondersteunen.....</b>	<b>39</b>
6.1 Tools en methodieken voor ouderen en naasten .....	40
6.2 Tools en methodieken voor zorgverleners .....	43
<b>7. Competenties en scholing ACP proces .....</b>	<b>45</b>
7.1 Algemene competenties voor alle zorgverleners in het ACP proces.....	45
7.2 Opleiding tot specialist ouderengeneeskunde.....	45
7.3 V&V opleidingen .....	47
Referenties.....	54

## Aanleiding, context en werkwijze

### Context project: Waardigheid en trots

Dit project vindt plaats in het kader van "Waardigheid en Trots". De kern van Waardigheid en Trots is 'liefdevolle zorg voor onze ouderen'. Daar draait goede zorg voor ouderen om in de verpleeghuizen. De kern van het programma Waardigheid en trots is geïllustreerd met 5 speerpunten: samenwerking tussen cliënt, informele zorg en zorgverlener (1), basis op orde: veilige zorg (2), meer ruimte voor en kwaliteit van professionals (3), kwaliteit valt of staat met bestuurlijk leiderschap (4) en openheid en transparantie (5). Dit project valt onder het eerste speerpunt, namelijk samenwerking tussen cliënt, informele zorg en zorgverlener. Dit speerpunt is uitgewerkt in zeven hoofdactiviteiten:

1. Eigenaarschap zorgplan: mijn leven, mijn plan
2. Samen kiezen: cliënt en professional
3. Ethische discussie risico's versus leefbaarheid
4. Transparantie voor de cliënt en naasten
5. Cliëntondersteuning: een steun in de rug
6. Cliëntenraden: een sterke gesprekspartner
7. Een klacht is een gratis advies

Dit project heeft betrekking op de tweede hoofdactiviteit: "samen kiezen: cliënt en professional".

### Aanleiding project

In mei 2015 vond het Verenso voorjaarscongres plaats met als thema 'advance care planning'. Een meerderheid van de daar aanwezige specialisten ouderengeneeskunde gaf aan in de praktijk regelmatig bezig te zijn met advance care planning (ACP)[1]. In het rapport 'Niet alles wat kan hoeft' wordt ACP zoals toegepast in de ouderengeneeskunde als voorbeeld gesteld voor andere hulpverleners en zorginstellingen[2]. Uit de expertmeeting Advance Care Planning op 28 mei 2015 gaven experts en vertegenwoordigers van verschillende belangenorganisaties aan dat ACP ook in de ouderengeneeskunde verder geoptimaliseerd kan worden.

Er is behoefte aan een overzicht van tools die er zijn om ouderen, naasten en zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verzorgenden) te faciliteren om hun rol te vervullen in het ACP-proces en wat de effectiviteit is van deze tools. Daarnaast is er behoefte aan inzicht welke competenties verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en artsen nodig hebben om een gesprek over ACP aan te gaan, in hoeverre ACP is ingebed in de opleiding tot verzorgende, verpleegkundige, verpleegkundig specialist en specialist ouderengeneeskunde en wat het aanbod aan nascholingen is. Tot slot is er behoefte aan duidelijke samenwerkingsafspraken over de rol van de diverse disciplines en op welke wijze gemaakte afspraken worden vastgelegd en overgedragen.

### Doelstelling project

Dit project is gestart op initiatief van Verenso, om samen met verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verzorgenden en cliëntvertegenwoordigers het proces van en de samenwerking binnen advance care planning (ACP) in het verpleeghuis te beschrijven. Beoogd wordt kwetsbare ouderen, naasten en zorgverleners in staat te stellen om keuzes te maken over inrichting van de zorg nu en te praten over keuzes die gezien de gezondheidssituatie van de oudere in het verschiep liggen.

In de aanvraag werd voor ACP de volgende definitie gehanteerd: ACP is een proces waarbij ouderen en hun naasten ondersteund worden om, in terugkerende gesprekken met zorgverleners, op basis van hun waarden en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige zorg en behandeling te bepalen[3]. Verder werd als uitgangspunt genomen dat eventuele beslissingen in het advance care planningproces worden genomen in gezamenlijkheid met de oudere, volgens de principes van gezamenlijke besluitvorming.

## Werkwijze

### Uitgangsvragen

Bij de thema's uit de projectaanvraag zijn een aantal vragen geformuleerd om te beantwoorden:

1. Samenwerkingsafspraken
  - a. Wat zijn **de rollen en taken** van verschillende professionals bij ACP?
  - b. Hoe kunnen de bepaalde doelen en afspraken bij ACP **vastgelegd en overgedragen** worden?
2. Tools en methodieken
  - a. Welke **tools en methodieken** zijn beschikbaar voor ouderen, verpleging en verzorging en artsen op gebied van ACP en zijn deze bewezen effectief?
  - b. Welke **gesprekstijlen** zijn effectief bij ACP/SDM met kwetsbare ouderen en hun naasten?
3. Competenties en vaardigheden
  - a. Welke **competenties en vaardigheden** zijn nodig voor ACP middels SDM?
4. Scholing
  - a. Wat is de inhoud en vorm van **onderwijs** over ACP/SDM in opleidingen voor V&V en SO?
  - b. In hoeverre zijn benodigde **competenties voor ACP ingebed in de huidige opleidingen?**

### Projectgroep en klankbordgroep

Er is gekozen voor een opzet van een projectgroep en een klankbordgroep. De projectgroep werd voorgezeten door een specialist ouderengeneeskunde/ kaderarts palliatieve zorg en bestond verder uit beleidsmedewerkers van Verenso en V&VN en professionals uit de praktijk:

- een specialist ouderengeneeskunde – docent
- verpleegkundige – docent
- een verpleegkundig specialist
- een verzorgende IG
- een vertegenwoordiger namens Patiëntenfederatie Nederland.

De klankbordgroep bestond naast de leden van de projectgroep uit vertegenwoordigers vanuit het cliëntperspectief.

De projectgroep kwam in totaal zeven keer bijeen. De klankbordgroep kwam in totaal twee keer bij elkaar. In de projectgroep en klankbordgroep werden de uitgangsvragen besproken. Per onderwerp werden eerst verkennende vragen gesteld en de bijeenkomst erna werd gediscussieerd aan de hand van een door de deskresearchers voorbereide tekst. Daarnaast hebben zowel de leden van de projectgroep als de leden van de klankbordgroep schriftelijk feedback gegeven op de conceptrapportage.

### Literatuur

Leden van de projectgroep hebben literatuur aangedragen. De deskresearchers hebben in Pubmed gezocht naar literatuur over advance care planning in de Nederlandse situatie in het algemeen (niet ziektespecifiek) en advance care planning bij mensen met dementie. De zoekstrategie staat in de bijlage. Voor het overzicht van tools en methodieken is gezocht op websites van de overheid, universiteiten en diverse patiëntenorganisaties. Bij het beoordelen van de effectiviteit van tools en methodieken is in pubmed gezocht naar literatuur over de specifieke tools.

### Keuzes voor de beantwoording van vragen in het project

Het onderdeel rollen en taken is vooral gestoeld op input uit de praktijk, aangevuld met literatuur. Het onderdeel tools en methodieken is tot stand gekomen door een inventarisatieronde, gevolgd door een literatuursearch met onderbouwing van de literatuur. Het onderdeel competenties hebben we ondergebracht bij scholing. Voor dit onderdeel hebben we vooral gebruik gemaakt van de opleidingsplannen van de diverse opleidingen. Bij het uitwerken van de vragen hebben we steeds

gebruik gemaakt van het advance care planningsproces zoals dit door de projectgroep is weergegeven.

In het overzicht van bij- en nascholingen is geen scholingsaanbod voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en verzorgenden opgenomen aangezien we geen structurele geaccrediteerde nascholingen specifiek gericht op advance care planning voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en verzorgenden hebben gevonden. In de reguliere opleidingsplannen komt het begrip advance care planning niet aan bod. Wel worden verpleegkundigen en verzorgenden geschoold in competenties die nodig zijn voor hun rol in het ACP proces. Omdat wij het begrip advance care planning breed hebben gehouden zou een overzicht van scholing die raakt aan ACP zinvol kunnen zijn, maar dit was binnen de tijdsplanning van dit project niet haalbaar.

# Conclusies en aanbevelingen

## Uitgangspunten en begrippen in dit project

In de projectgroep kwamen bij het bespreken van rollen, taken en competenties terugkerende discussies op gang over de uitgangsbegrippen advance care planning en gezamenlijke besluitvorming in relatie met de literatuur en in relatie met de praktijk. Deze discussie zullen wij in deze verantwoording toelichten en daarbij zullen we aangeven welke benadering van advance care planning wij gehanteerd hebben in dit project.

### *Advance care planning*

Veel literatuur over advance care planning is geschreven vanuit medisch perspectief, en daarbinnen vaak specifiek uit de oncologie. In deze literatuur gaat advance care planning dan vooral om het tijdig spreken over het levenseinde en de wensen in soort zorg, plaats van zorg en specifieke wensen rond behandeling in de laatste levensfase en medische beslissingen rond het levenseinde. De projectgroep heeft geconcludeerd dat advance care planning in de ouderenzorg breder is. Advance care planningsgesprekken met kwetsbare ouderen hoeven niet altijd om het levenseinde te gaan, het gaat ook over wat te doen als (zelfstandig) functioneren op termijn niet meer lukt en de oudere op dat moment niet in staat is een weloverwogen keuze te maken.

Vanuit het perspectief van de kwetsbare oudere staat het spreken over waarden en opvattingen centraal en van daaruit kunnen zinvolle en haalbare doelen geformuleerd worden voor de zorg en behandeling. Vanuit het perspectief van de zorgverleners geldt dit ook, echter zorgverleners voorzien al voor welke opgaven een kwetsbare oudere waarschijnlijk op afzienbare termijn komt te staan. Anticiperend op acute situaties, waarin bezinning vaak niet mogelijk is, kunnen zorgverleners vooraf de oudere voorbereiden op mogelijke opgaven in de toekomst en hier samen iets over vastleggen. Hiermee zijn ouderen, hun naasten/ vertegenwoordigers en zorgverleners later, ook op acute momenten, beter in staat te kiezen voor zorg die past bij waarden en doelen van de persoon. Dit resulteert in meer passende zorg en behandeling.

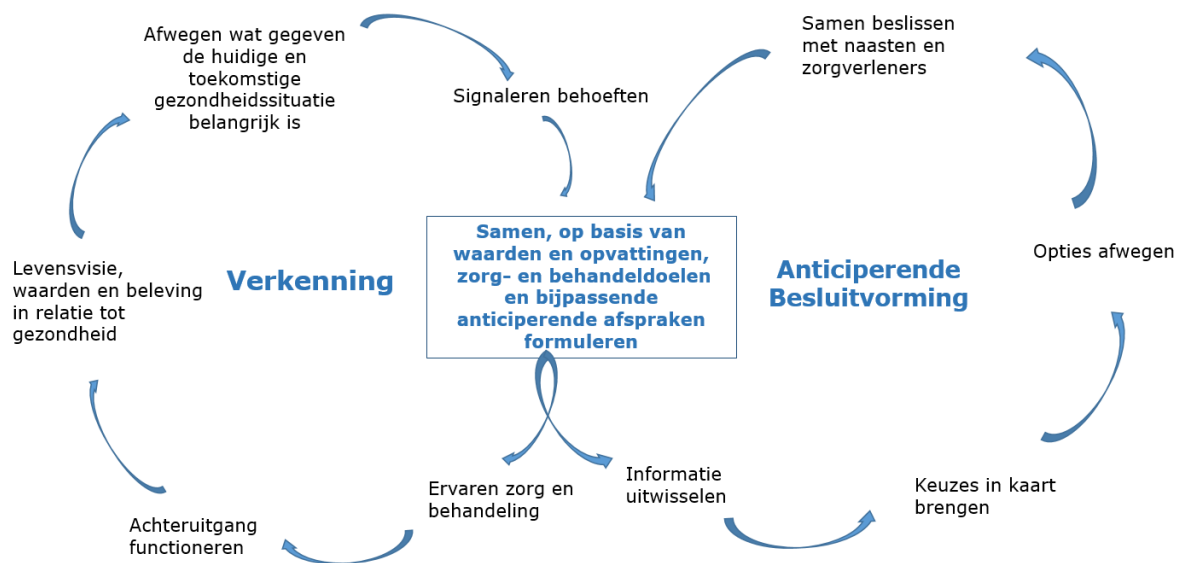
### *Huidige en toekomstige zorg en behandeling*

De EAPC (European Association for Palliative Care) definieert ACP als volgt: Advance care planning stelt individuen in staat om doelen en voorkeuren voor toekomstige behandeling en zorg vast te stellen, deze te bespreken met familie en zorgverleners, en indien nodig vast te leggen en aan te passen[4]. Verenso hanteert tot nu toe een brede definitie van ACP waarin waarden en opvattingen centraal staan en zinvolle en haalbare doelen voor huidige en toekomstige zorg en behandeling worden geformuleerd[3]. Deze definitie is passend bij de ouderengeneeskundige praktijk, echter door de connotatie 'huidige' toe te voegen ontstaat ook verwarring over de afbakening van het begrip. Wanneer valt een zorgdoel onder 'reguliere' persoonsgerichte zorg in het kader van het opstellen van een zorg- en behandelplan voor kwetsbare ouderen en wanneer spreken we over advance care planning zoals de EAPC dat definieert? In de zorg voor kwetsbare ouderen in het verpleeghuis vloeit dit in elkaar over en is dit een continu proces. In proactieve gesprekken wordt gesproken over welke doelen van zorg en behandeling passen bij de waarden en opvattingen van de kwetsbare oudere en de gezondheidssituatie (persoonsgerichte zorg en advance care planning). Met dit als uitgangspunt wordt vastgesteld wat bijpassende zorg en behandeling is voor de korte termijn (persoonsgerichte zorg) en wordt richting gegeven aan passende zorg en behandeling in toekomstige scenario's (advance care planning). Vervolgens kan ingegaan worden op specifieke scenario's waarop redelijkerwijs geanticipeerd kan worden (advance care planning). In de projectgroep hebben we geconstateerd dat huidige en toekomstige zorg in de ouderenzorg met elkaar verbonden zijn. Immers, de gesprekken over de huidige situatie zijn de aanleiding om in gesprek te gaan over de toekomst en kunnen dus ook gezien worden als onderdeel van het proces.

### Gezamenlijke besluitvorming

Ook het uitgangspunt dat advance care planningsgesprekken plaatsvinden volgens de principes van de gezamenlijke besluitvorming zorgde voor discussie. In de literatuur identificeerden we een recent ontwikkeld Nederlands model voor gezamenlijke besluitvorming bij kwetsbare ouderen[5, 6]. De cliëntvertegenwoordigers benadrukten dat in het ACP proces niet altijd beslissingen genomen hoeven worden, maar dat het juist ook gaat om verhelderen van waarden en doelen. Niet iedere oudere wil beslissingen nemen. De zorgverleners uit de projectgroep voegden daar aan toe dat door advance care planning te koppelen aan gezamenlijke besluitvorming de suggestie wordt gewekt dat iedere oudere behoefte heeft aan autonomie. Juist bij kwetsbare ouderen is het vermogen om zelf beslissingen te nemen vaak belemmerd stellen zij. Hoewel het exploreren in hoeverre iemand wil en kan beslissen en met wie een onderdeel is van het gespreksmodel, ligt de focus van het model duidelijk op het nemen van een beslissing.

Door de persoonlijke waarden en levensdoelen centraal te stellen in het advance care planningsproces kan de oudere ook richting geven aan toekomstige zorg. Vanuit de persoonlijke waarden en levensdoelen kunnen zorgverleners met de oudere en naasten bekijken welke en door/ met wie anticiperende beslissingen genomen worden. Het gespreksmodel van de gezamenlijke besluitvorming heeft de projectgroep aangepast naar een model dat meer past bij het ACP proces in het verpleeghuis, waarin waarden en doelen centraal staan (figuur 1). Deze weergave van het ACP proces is in dit project als uitgangspunt genomen.



Figuur 1: Het ACP proces in het project passende zorg door advance care planning

### Conclusies

- In de literatuur worden verschillende definities van advance care planning gehanteerd. De in dit project gehanteerde definitie, waarin gesproken wordt over huidige en toekomstige zorg en behandeling, leidt tot onduidelijkheid over afbakening van het begrip.
- Advance care planning is een belangrijk onderdeel van de zorg voor kwetsbare ouderen in het verpleeghuis. Het is van belang om dit proces gelijk op te pakken wanneer een oudere in het verpleeghuis komt wonen.
- Gesprekken over passende zorg en behandeling in de huidige situatie zijn aanleidingen om in gesprek te gaan over wat passende zorg is in de toekomst. Daarnaast zijn verandering in gezondheid, functioneren of levensdoelen aanleidingen om een gesprek proactief te herhalen. Ook een wilsverklaring is een reden om actief in gesprek te gaan.



- Bij advance care planning bij kwetsbare ouderen met multimorbiditeit staan waarden en persoonlijke levensdoelen centraal en van hieruit geeft de oudere richting aan passende toekomstige zorg en behandeling.
- Kwetsbare ouderen hebben vaak beperkte mogelijkheden betreffende autonomie en vermogen tot beslissingen nemen.
- Anticiperende beslissingen gaan niet alleen over behandeling en levensende, maar ook over zorg en welzijn.

## Aanbevelingen

- Een aanbeveling is om een passende definitie voor het advance care planning proces bij kwetsbare ouderen te ontwikkelen/ kiezen die breed gedragen is waarmee eenduidigheid in de interpretatie ontstaat die recht doet aan de werkelijke praktijk.

## Conclusies aan de hand van uitgangsvragen

### *Rollen, taken en samenwerkingsafspraken*

In dit project is er bewust voor gekozen om geen uitgebreide specificatie van de verschillende rollen van zorgverleners uit te werken. Enerzijds omdat hier geen blauwdruk voor te geven is en dit in de praktijk in organisaties op verschillende wijzen vormgegeven kan worden. Anderzijds omdat de rol- en taakverdeling ook persoonsafhankelijk is en het niet altijd om functies gaat maar ook om persoonlijke eigenschappen en kwaliteiten wat maakt dat een zorgverlener in een bepaalde situatie de meest geschikte persoon is om een rol of taak te vervullen. Hierbij zijn de wensen van kwetsbare ouderen ook wisselend; het is belangrijk dat in afstemming met de kwetsbare oudere gekeken wordt welke zorgprofessional het meest passend is in de situatie. Er is wel geconstateerd dat er een verschil is tussen de rollen en taken van verpleegkundigen/ verzorgenden en de rollen en taken van de specialist ouderengeneeskunde/ verpleegkundig specialist. Hieronder worden de rollen en taken van deze twee groepen zorgverleners benoemd.

### *Verpleegkundigen en verzorgenden*

Veelal op informele momenten komen belangrijke signalen naar boven die van belang zijn voor het advance care planningsproces zoals: wat is belangrijk voor de oudere in de huidige gezondheidssituatie, moeite met aanpassen aan de afhankelijke situatie, tekenen van achteruitgang.

Verpleegkundigen en verzorgenden hebben een belangrijke taak in het herkennen van deze signalen. Veel verpleegkundigen en verzorgenden herkennen deze signalen. Ook gaan zij, indien daar aanleiding en ruimte voor is, met een oudere in gesprek. In (meestal informele) gesprekken naar aanleiding van een signaal verkennen zij wat belangrijk is voor de kwetsbare oudere en waar de behoeften liggen. De term 'advance care planning' is nog geen gangbare term in de praktijk en in het onderwijs van verzorgenden en verpleegkundigen. Daarom zijn verpleegkundigen en verzorgenden zich er onvoldoende bewust van dat deze taken een belangrijk onderdeel zijn van het advance care planningsproces van de kwetsbare oudere.

### *Specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialisten*

De specialist ouderengeneeskunde is eindverantwoordelijk voor het behandelplan. In gesprekken die specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialisten<sup>1</sup> voeren met kwetsbare ouderen over zorg en behandeling is het meewegen van de persoonlijke levensdoelen en waarden belangrijk. Vanuit gesprekken over zorg en behandeling in de huidige situatie of bij het bespreken van achteruitgang in gezondheid kan een brug gemaakt worden naar wat belangrijk is in de

---

<sup>1</sup> Een verpleegkundig specialist kan op basis van individuele afspraken met de specialist ouderengeneeskunde advance care planningsgesprekken voeren. Afhankelijk van de competenties waarin de verpleegkundig specialist zich heeft bekwaamd, kennis en ervaring van de verpleegkundig specialist, complexiteit van de casuïstiek en het type advance care planningsgesprek kan de verpleegkundig specialist taken in het proces onder proactieve supervisie, reactieve supervisie of zelfstandig uitvoeren. In dit rapport worden de taken van de specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialist verder niet specifiek uitgesplitst. Afspraken over de samenwerking worden per organisatie gemaakt.

toekomstige zorg en behandeling voor de oudere. Vanuit de expertise over de prognose, het beloop van de ziekte, de behandel mogelijkheden kan de specialist ouderengeneeskunde de kwetsbare oudere voorbereiden op wat gegeven de voorkeuren, waarden, wensen en gezondheidssituatie passende zorg is voor de individuele oudere. Specialist ouderengeneeskunde zijn zich niet altijd voldoende bewust van de rol die verpleegkundigen en verzorgenden kunnen hebben in het proces en de informatie die zij kunnen aandragen.

#### Kwetsbare oudere en naasten

In de projectgroep is geconstateerd dat de kwetsbare oudere en zijn/ haar naaste(n) ook een zeer grote rol hebben in het advance care planning proces. Het is belangrijk dat zorgverleners hen hiervan bewust maken en ondersteunen om die rol in te nemen. De rol van de kwetsbare oudere en naaste(n) is om na te denken over wat belangrijk is voor de kwaliteit van leven voor de oudere, initiatief te nemen voor een gesprek als hij/zij zich zorgen maakt, een gesprek voor te bereiden, aangeven wie er bij een gesprek aanwezig moet zijn en wie beslissingen mag nemen als de oudere het niet meer kan en nadenken over passende doelen voor zorg en behandeling.

#### Conclusies

- Verpleegkundigen en verzorgenden hebben een belangrijke signalerende en verkennende rol in het advance care planningsproces.
- Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen in (veelal informele) gesprekken verkennen wat belangrijke waarden en persoonlijke levensdoelen zijn voor de kwetsbare ouderen.
- Verpleegkundigen en verzorgenden zijn zich vaak onvoldoende bewust van de rol die zij hebben in het advance care planningsproces.
- Specialist ouderengeneeskunde zijn soms onvoldoende bewust van de rol die verpleegkundigen en verzorgenden hebben in het proces.
- De kwetsbare oudere en zijn/ haar naaste(n) hebben een grote rol in het advance care planning proces. Zorgverleners moeten zich naast hun eigen rol ook richten op het creëren van bewustwording en ondersteuning bij de oudere en naasten van hun rol in het ACP proces.

#### Aanbevelingen

- Zorg dat verpleegkundigen en verzorgenden zich meer bewust worden van hun rol in het advance care planningsproces door het op te nemen in scholing en in het zorgbeleid van de organisatie.
- Stimuleer dat verpleegkundigen en verzorgenden een proactieve rol aannemen in het proces door te zorgen voor goede randvoorwaarden (tijd en ruimte om in gesprek te gaan) en voldoende kennis en vaardigheden (zie scholing).
- Stimuleer dat het vanzelfsprekend is dat verpleegkundigen en verzorgenden en de specialist ouderengeneeskunde met elkaar in gesprek gaan over advance care planning en de informatie delen die van belang is in het advance care planningsproces. Het is van belang het onderwerp advance care planning regelmatig te agenderen, bijvoorbeeld bij een multidisciplinair overleg.
- Maak advance care planning een onderwerp van multidisciplinaire team-evaluatie
- Maak per organisatie afspraken over de onderlinge samenwerking tussen specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialist in advance care planning.
- Zorgverleners kunnen de kwetsbare oudere en naasten ondersteunen door bewustwording te creëren van hun rol, naar aanleiding van een signaal in gesprek te gaan en ze kunnen tools aanreiken die hen ondersteunen om gesprekken voor te bereiden. Hierbij kan aangesloten worden bij bestaande initiatieven in het kwaliteitskader.

#### Overdracht en verslaglegging

Goede samenwerking tussen alle zorgverleners is van belang voor een goed advance care planningsproces. Daarbij is goede overdracht tussen zorgverleners essentieel. Directe (mondelijke) overdracht van informatie tussen zorgverleners bevordert het proces. Daarnaast is het belangrijk dat alle informatie ook in het dossier terug te vinden is. De meeste dossiers voorzien in een pagina

waarop anticiperend afspraken over het medisch beleid vastgelegd kunnen worden voor acute situaties. Ook kunnen anticiperende afspraken vastgelegd worden als onderdeel van het zorgleefplan of behandelplan. De projectgroep is van mening dat het van belang is op een centrale plek meer informatie vast te leggen, zoals de persoonlijke levensdoelen, coping stijl en voorkeuren voor het nemen van beslissingen van een kwetsbare oudere. Hierbij is het van belang ervoor te waken dat het geen blauwdruk of afvinklijst wordt.

#### Conclusies

- Directe (mondelijke) overdracht van informatie tussen zorgverleners bevordert het advance care planningsproces. Voor acute situaties is het van belang dat anticiperende medische beleidsafspraken goed terug te vinden zijn in het dossier.
- Er is in de huidige verpleeghuispraktijk geen eenduidigheid hoe in de verslaglegging met betrekking tot advance care planning informatie kan worden vastgelegd over persoonlijke levensdoelen en bijpassende overkoepelende zorg- en behandeldoelen.

#### Aanbevelingen

- Stimuleer dat formele advance care planningsgesprekken, waar mogelijk, multidisciplinair worden vormgegeven.
- Zorg ervoor dat gemaakte beleidsafspraken in het kader van advance care planning duidelijk terug te vinden zijn in het zorgdossier.
- Onderzocht moet worden wat, naast beleidsafspraken, vastgelegd moet worden in het dossier met betrekking tot advance care planning en hoe dit in de praktijk eenduidig vormgegeven kan worden.

#### *Tools, methodieken en gesprekstijlen*

In dit projectverslag is een overzicht opgenomen van tools en methodieken voor kwetsbare ouderen en naasten en een overzicht voor zorgverleners met daarbij een beschrijving van hoe deze methodieken en tools tot stand gekomen zijn en of de effectiviteit is onderzocht. De tools en methodieken kunnen kwetsbare ouderen, naasten en zorgverleners helpen om het gesprek voor te bereiden of te ondersteunen. Het is belangrijk om de tools aan te reiken of te gebruiken die passen bij de situatie van de kwetsbare oudere.

Als zorgverleners proactief het gesprek aangaan staan de meeste ouderen open voor advance care planning. Welke gesprekstijl effectief is, is afhankelijk van de kwetsbare oudere en de hulpverlener. Uit de projectgroep kwam naar voren dat er vooral behoefte is aan een structuur en mogelijke onderwerpen van gespreksvoering. Daarnaast is geconstateerd dat het voor zorgverleners belangrijk is om bewust te zijn dat de naasten ook andere (soms tegenstrijdige) belangen kunnen hebben dan de kwetsbare oudere.

#### Conclusies

- Er is een ruime hoeveelheid tools en methodieken beschikbaar om advance care planning te ondersteunen. Niet van alle tools is de effectiviteit onderzocht.
- Met een proactieve houding van zorgverleners staan de meeste kwetsbare ouderen open voor advance care planning.
- Het is belangrijk om erachter te komen wat de coping en voorkeuren van de kwetsbare oudere zijn zodat zorgverleners hun gesprekstijl daarop kunnen afstemmen.
- Er is behoefte aan een structuur die richting geeft aan gespreksvoering ten behoeve van advance care planning. Het 'proces advance care planning in het project passende zorg door advance care planning' (figuur 1 op bladzijde 7) is een eerste aanzet hiertoe.
- De naasten hebben een ander perspectief dan de oudere. Het is van belang om die verschillende perspectieven te leren kennen en hier rekening mee te houden in de gespreksvoering, waarin de zorgverlener een balans moet vinden tussen de behoeften van de kwetsbare oudere en de draagkracht van de naaste(n).

## Aanbevelingen

- Het is belangrijk kwetsbare ouderen en naasten te voorzien van tools om zich voor te bereiden op het gesprek.
- Maak het overzicht van tools en methodieken voor zorgverleners en ouderen/ naasten openbaar beschikbaar zodat tools en methodieken breed benut kunnen worden.
- Breng tools en methodieken voor zorgverleners onder de aandacht bij zorgverleners in verpleeghuizen. Stimuleer dat zorgverleners voor de eigen setting passende tools selecteren en deze materialen op hun werkplek direct ter beschikking hebben. In dit project is een eerste aanzet gedaan tot een gespreksmodel voor advance care planning. Het is een aanbeveling om een passend gespreksmodel voor advance care planning bij kwetsbare ouderen te (door)ontwikkelen.

## Scholing en competenties

Advance care planning is goed ingebed in de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde, maar advance care planning is niet expliciet ingebed in de opleiding voor verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist. Impliciet komen onderdelen van het proces wel aan bod en opleidingen voor verpleegkundig specialist, verpleegkundigen en verzorgenden scholen ook in benodigde competenties die samenhangen met advance care planning.. Voor zorgverleners zijn voor advance care planning vooral competenties nodig op gebied van communicatie, samenwerking, kennis en professionaliteit.

## Conclusies

- Advance care planning is goed ingebed in de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde.
- In de opleiding tot verpleegkundig specialist komt de term advance care planning niet als zodanig voor in het opleidingsplan. In de verpleeghuispraktijk zal de verpleegkundig specialist doorgaans wel door de specialist ouderengeneeskunde opgeleid worden in advance care planning. Advance care planning komt niet expliciet aan de orde in de opleidingen tot verpleegkundige en verzorgende. Impliciet komen belangrijke competenties voor het proces wel aan bod.
- Naast vaardigheden op het gebied van communicatie en samenwerking is kennis nodig van het proces en van het vooruitdenken (verpleegkundigen en verzorgenden) en scenariodenken (specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialist).

## Aanbevelingen

- Besteed in de opleiding tot verpleegkundige en verzorgende expliciet aandacht aan het belang van signaleren, informele gesprekken en vooruitdenken en hoe dit ingezet kan worden in het advance care planningsproces.
- Besteed in de opleiding tot verpleegkundig specialist expliciet aandacht aan advance care planning.
- Interdisciplinaire scholing in verpleeghuizen kan het samenwerkingsproces in advance care planning bevorderen.

# 1. Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Iedere persoon is uniek en iedere persoon heeft een eigen visie op wat belangrijk is in het leven. De levensvisie en de waarden van iemand en de opvattingen wat belangrijk is op een bepaald moment in het leven zijn afhankelijk van de achtergrond van een persoon (cultuur, levensbeschouwing, sociale omgeving) en de levensloop van iemand tot dan toe. Iedere persoon komt op zijn of haar unieke levenspad op verschillende momenten voor belangrijke beslissingen te staan.

### *Kwetsbare ouderen*

Kwetsbare ouderen woonachtig in het verpleeghuis, de personen waar het om draait in dit project, bevinden zich in de laatste levensfase. In deze levensfase worden ze geconfronteerd met achteruitgang op lichamelijk, maatschappelijk, psychisch en/ of communicatief gebied die het functioneren belemmeren. Door toenemende kwetsbaarheid neemt de behoefte aan zorg en ondersteuning (door naasten en/of zorgverleners) toe. Een oudere komt steeds vaker voor opgaven en keuzes te staan op het gebied van welzijn, zorg en behandeling. Voor zorgverleners is het de kunst om samen met de oudere te bekijken hoe zorg en behandeling zoveel mogelijk ondersteunend kunnen zijn aan wat echt belangrijk is voor de kwaliteit van leven van de oudere.

### *Advance care planning*

Advance care planning (ACP, in het Nederlands ook wel anticiperende besluitvorming genoemd) is een vorm van waardegerichte/ persoonsgerichte zorg. De EAPC (European Association for Palliative Care) definieert ACP als volgt: ACP stelt individuen in staat om doelen en voorkeuren voor toekomstige behandeling en zorg vast te stellen, deze te bespreken met familie en zorgverleners, en indien nodig vast te leggen en aan te passen[4]. Verenso hanteert tot nu toe een brede definitie van ACP en definieert ACP als een proces waarbij kwetsbare ouderen en hun naasten ondersteund worden om, in terugkerende dialoog met zorgverleners, op basis van hun waarden en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige zorg en behandeling te bepalen[3]. Deze definitie is passend bij de praktijk in het verpleeghuis, echter door de connotatie 'huidige' toe te voegen ontstaat ook verwarring over de afbakening van het begrip.

Wanneer valt een zorgdoel onder 'reguliere' persoonsgerichte zorg in het kader van het opstellen van een zorg en behandelplan voor kwetsbare ouderen en wanneer spreken we over advance care planning zoals de EAPC dat definieert? In de zorg voor kwetsbare ouderen, zeker de kwetsbare ouderen in het verpleeghuis, gaat dit hand in hand en is dit eigenlijk een continu proces. In proactieve gesprekken wordt gesproken over welke doelen van zorg en behandeling passen bij de waarden en opvattingen van de kwetsbare oudere en de gezondheidssituatie. Met dit als uitgangspunt wordt vastgesteld wat passende zorg en behandeling is voor de korte termijn en wordt richting gegeven aan passende zorg en behandeling in toekomstige scenario's. Voor de scope van dit project hebben wij besloten de definitie van advance care planning breed te houden en niet te beperken tot gesprekken over toekomstige scenario's. Immers, de gesprekken over de huidige situatie zijn vaak een aanleiding om in gesprek te gaan over de toekomst en kunnen dus ook gezien worden als onderdeel van het proces. Het advance care planningsproces begint idealiter in de thuissituatie, wanneer een oudere kwetsbaar begint te worden of geconfronteerd wordt met een progressieve ziekte waarvan de verwachting is dat deze het functioneren zal aantasten.

### *Advance care planning in het verpleeghuis*

In dit project, dat voortkomt uit de taskforce waardigheid en trots, ligt de focus op advance care planning in het verpleeghuis. Een verhuizing naar het verpleeghuis is doorgaans het gevolg van ingrijpende en progressieve ziekte(n) die lichaam en/ of geest aantast. Behoeft aan zorg is de primaire reden voor de verhuizing naar het verpleeghuis. Voor deze kwetsbare ouderen is zorg ontvangen onvermijdelijk een belangrijk onderdeel van het leven dat hen nog rest. Hoewel elke oudere uiteraard de juiste zorg en behandeling wenst, verschillen individuen in hun opvattingen over welke zorg en behandeling zij als wenselijk zien. Daarnaast is het afhankelijk van de specifieke gezondheidssituatie en beperkingen van een kwetsbare oudere of specifieke behandelingen medisch zinvol zijn[2, 7]. Goede zorg voor ouderen in de verpleeghuizen draait in essentie om maximaal behoud van waardigheid en kwaliteit van leven. Zorg die aansluit bij de wensen en mogelijkheden van de oudere, met warme betrokkenheid van familie, naasten en zorgverleners: *waardigheid*[8, 9]. Advance care planning is een belangrijk onderdeel van goede, waardevolle zorg voor kwetsbare ouderen in het verpleeghuis: persoonsgericht en voorbereidend op de opgaven waarvoor iemand kan komen te staan in deze laatste levensfase. ACP is een continu proces waarin naasten en verschillende zorgverleners een belangrijke rol spelen voor de zorg en behandeling nu en in de toekomst. Dit vraagt om afstemming tussen alle betrokkenen[10].

### *Wat levert advance care planning op*

Advance care planning faciliteert passende zorg in de laatste levensfase. Uit internationaal onderzoek blijkt dat na ACP wensen van de oudere in de laatste levensfase vaker nageleefd worden[11, 12], de kwaliteit van leven verbetert[12], er mindere agressieve behandelingen plaatsvinden[12, 13] en het aantal ziekenhuisopnames in de laatste levensfase afneemt[12]. Bij naasten ontstaat na ACP minder vaak angst en depressie na het overlijden van de oudere[11].

### *Gezamenlijke besluitvorming*

Gezamenlijke besluitvorming bij kwetsbare ouderen is een dynamisch proces. Het is een continue ondersteunende dialoog tussen zorgverlener, de oudere en/of diens naaste, waarbij de persoonlijke situatie van de oudere wordt meegewogen in de context van het probleem waarvoor een (eventueel) besluit moet worden genomen. Recent is in een delphi studie door Van de Pol en collega's een model ontwikkeld voor gezamenlijke besluitvorming bij kwetsbare ouderen[6]. Dit model is door de projectgroep als uitgangspunt gebruikt voor gespreksvoering in het advance care planningsproces.

### *Leeswijzer*

In dit rapport trachten wij het dynamische proces advance care planning vanuit het perspectief van de kwetsbare oudere te beschrijven. Vanuit de veranderende/ toenemende zorgbehoefte van kwetsbare ouderen identificeren we momenten waarop gesprekken (formeel of informeel) in het kader van dit proces belangrijk zijn. We beschrijven hoe deze gesprekken aangegaan kunnen worden. We gaan in op de rollen van diverse zorgverleners en hoe zorgverleners onderling samen kunnen werken in dit proces. Specifieke focus ligt op de rol van de verzorgende, verpleegkundige, verpleegkundig specialist en specialist ouderengeneeskunde. We identificeren bevorderende en belemmerende factoren om gesprekken aan te gaan en geven een overzicht van tools en methodieken om het proces te ondersteunen. Vervolgens bespreken we welke competenties nodig zijn bij de verschillende zorgverleners en in hoeverre deze ingebed zijn in de diverse opleidingen. We illustreren het proces met een aantal voorbeelden uit de praktijk. In de geschetste voorbeelden beschrijven we aanleidingen en anticiperende besluitvorming en laten we zien hoe vanuit een aanleiding de overgang naar anticiperende besluitvorming gemaakt kan worden.

## **1.2 Begrippenlijst**

### *Kwetsbare ouderen*

Ouderen, die veelal chronisch ziek zijn en vanwege lichamelijke, psychische, communicatieve en/ of sociale beperkingen, (tijdelijk) niet in staat zijn zelfstandig te functioneren. Er is vrijwel altijd sprake van multiële pathologie. Deze kwetsbare ouderen kunnen zowel thuis als in een zorginstelling wonen[14]. Uitgangspunt in dit project is de verpleeghuisbewoner.

### *Advance care planning*

Advance care planning is in dit project gedefinieerd als een proces waarbij ouderen en hun vertegenwoordigers ondersteund worden om in terugkerende gesprekken met zorgverleners – op basis van hun waarden en opvattingen – zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige behandelingen en zorg te bepalen[3]. Deze doelen kunnen, vastgelegd worden in het behandelplan en/ of zorgleefplan.

### *Gezamenlijke besluitvorming (shared decision making)*

Gezamenlijke besluitvorming is een proces waarbij de oudere en/ of naasten en zorgverleners samen tot een beleid komen dat bij de oudere past. De ervaringen, behoeften, normen, waarden en voorkeuren van de oudere vormen daarbij het uitgangspunt. Gezamenlijke besluitvorming is een adviserende stijl van communiceren die vooral wordt gebruikt bij belangrijke, preferentiegevoelige beslissingen[15].

### *Palliatieve zorg*

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van ouderen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard[16].

### *Wilsonbekwaam*

Iemand is wilsonbekwaam indien deze niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen ter zake[14]. In het kader van dit project gaat het om het nemen van beslissingen op het gebied van ziekte en gezondheid.

### *Medisch zinloos handelen*

Handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing voor het medische probleem van de oudere en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel volgens de professionele standaard[14, 15].

### *Zorgleefplan*

Een zorgleefplan is een hulpmiddel om vraaggerichte zorg te kunnen bieden aan ouderen. De individuele wensen van de oudere staan centraal. In het zorgleefplan staat een uitgebreide omschrijving van de manier waarop de oudere zijn of haar leven wil leiden en welke ondersteuning daarbij nodig is. Het bevat informatie over diagnoses, doelen van zorgverlening en afgesproken interventies[14, 15, 17]. Het behandelplan kan geïntegreerd worden in het zorgleefplan.

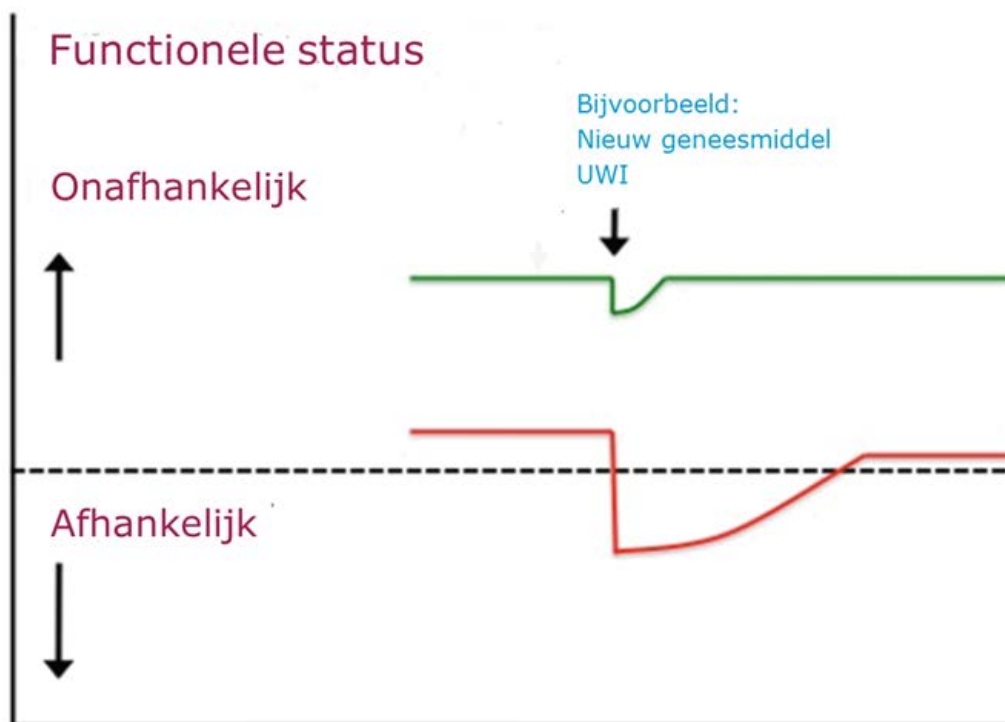
### *Behandelplan*

Het behandelplan omvat de resultaten van het diagnostisch en (hetero)anamnestisch onderzoek, een probleeminventarisatie, het behandel doel, de ingestelde multidisciplinaire behandeling, probleemgerichte interventies en eventuele preventieve maatregelen, inclusief de verantwoordelijkheid hierover, observaties, informatie en instructies voor de verpleging/verzorging, afspraken gemaakt met de oudere of diens vertegenwoordiger en evaluaties omtrent het effect van de behandeling en bijstellingen van het behandelplan[18]. Eventuele behandelbeperkingen zijn onderdeel van het behandelplan.

## 2. Zorgbehoefte bij kwetsbare ouderen

Veel ouderen hebben een of meerdere chronische ziekten. De prognose van chronisch zieke ouderen is vaak niet eenduidig: de kans is reëel dat ze op korte termijn overlijden, maar ze zouden ook nog enkele jaren kunnen leven. In deze fase is het van belang zicht te hebben op hun kwetsbaarheid en wat dit betekent voor hun functioneren en hun kwaliteit van leven[19].

Kwetsbaarheid is een proces dat gedurende een mensenleven optreedt na een (stressvolle) gebeurtenis. Bij ouderen treedt herstel van een interne balans (fysiek, psychisch, sociaal) maar matig op en het gevolg is doorgaans een opstapeling van achteruitgang in meerdere systemen. Een ogenschijnlijk kleine verandering in gezondheid kan een opeenvolging van gezondheidsproblemen in gang zetten waardoor de oudere afhankelijk wordt van zorg[19, 20]. In figuur 2 is dit weergegeven in twee lijnen. De groene lijn geeft een zelfstandig (oudere) persoon weer die niet kwetsbaar is. Als er bij deze persoon een kleine verandering in de gezondheidssituatie optreedt dan kan dit korte tijd een effect hebben op het functioneren, maar de persoon kan zich wel zelf redden en komt daarna snel weer op het oude niveau van zelfstandigheid uit. De rode lijn geeft een kwetsbare oudere weer. Als bij een kwetsbare oudere een verandering in de gezondheidssituatie optreedt, dan raakt deze snel uit balans waardoor de oudere in een afhankelijke situatie terecht komt. Bovendien heeft een kwetsbare oudere langere tijd nodig om te herstellen. De kwetsbare oudere zal vaak ook niet meer terug komen op het oude niveau van zelfstandigheid.



Figuur 2: een verandering in gezondheid resulteert snel in afhankelijkheid[20]

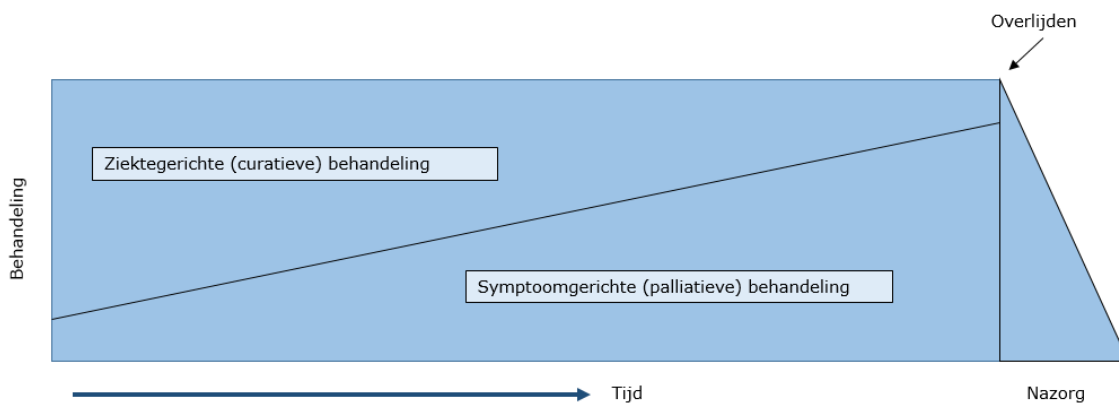
In het voorbeeld hieronder wordt het bovengenoemde proces geïllustreerd waarin een kwetsbare oudere na een verandering in haar gezondheidssituatie in een meer afhankelijke situatie terecht komt.



### Voorbeeld mevrouw Verwaal

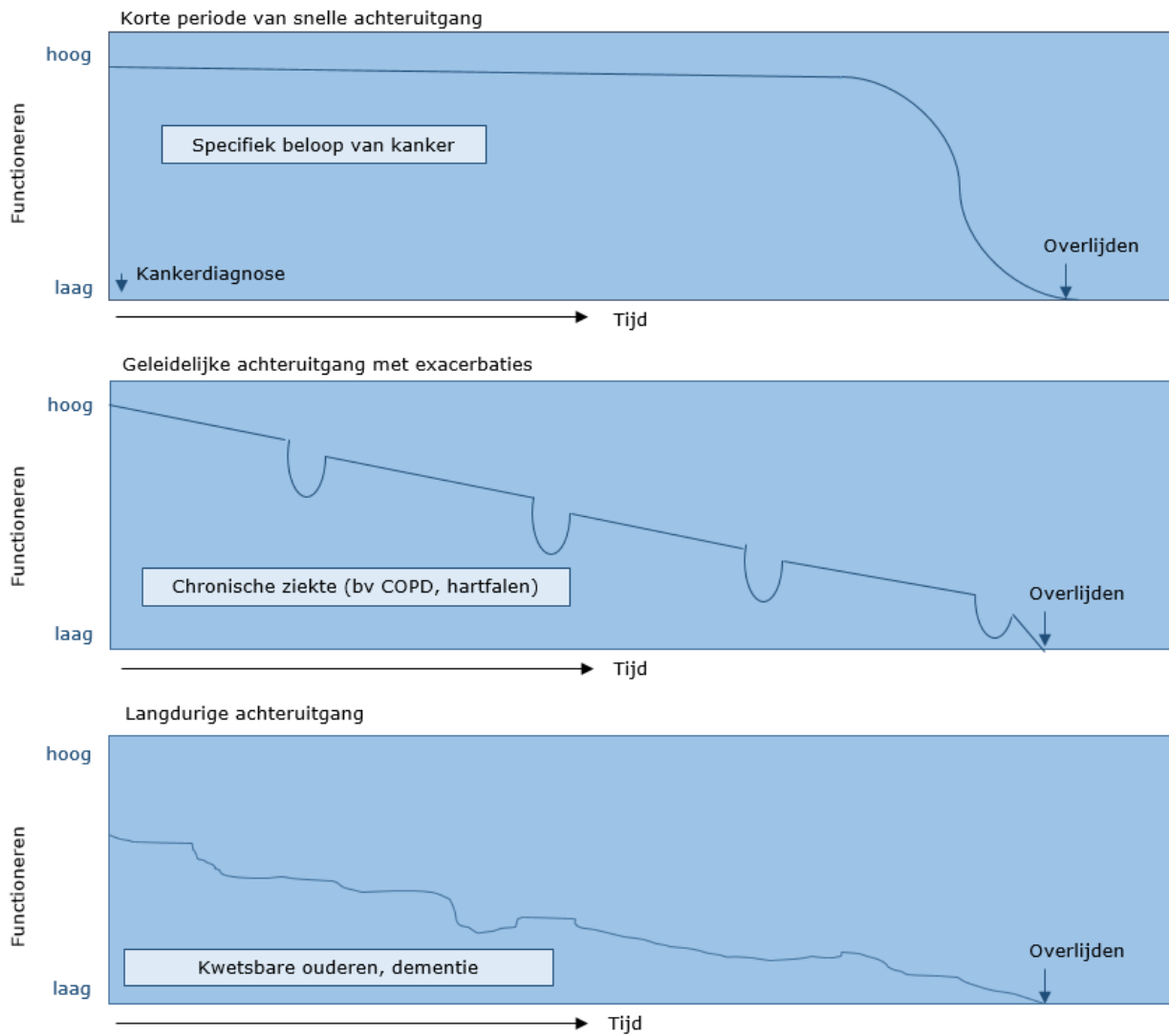
Mevrouw Verwaal is 77 jaar oud. Twee jaar geleden heeft zij een CVA gehad. Sindsdien heeft ze verminderde kracht in haar rechter lichaamshelft. Ook heeft ze lichte woordvindproblemen en merkt ze dat ze dingen minder goed kan overzien. Dit maakt haar angstiger. Zij is bekend met osteoporose en hartfalen. Het laatste jaar ging haar gezondheid hard achteruit. Zij werd meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis, vier keer in verband met toename van klachten hartfalen (exacerbatie) en eenmaal na een val waarbij zij een wervelfractuur opliep. Thuis had zij steeds meer zorg nodig. Zij was wisselend kortademig en had regelmatig pijn, waardoor zij steeds vaker hulp nodig had bij de dagelijkse dingen. Na iedere ziekenhuisopname merkte zij een verdere verslechtering in haar conditie, ze herstelde wel, maar kwam niet meer terug op het oude niveau van functioneren.

In deze kwetsbare levensfase is een palliatieve zorg benadering passend. Bij deze benadering sluiten zorgverleners aan bij de behoeften van de oudere om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden en de zorg in te richten zoals de oudere dat zelf wenst. Een oudere kan bijvoorbeeld meer behoefte hebben aan hulp bij het wassen en aankleden dan aan een specifieke ziektebehandeling. Dit betekent niet dat er geen levensverlengende (curatieve) therapie ingezet kan worden. De verhouding tussen behoefte aan curatieve en palliatieve zorg en behandeling verandert gedurende het ziekteproces, zie figuur 3.



Figuur 3: model van behandeling in de laatste levensfase[19]

Bij het plannen van zorg in de laatste levensfase kan een globaal onderscheid gemaakt worden tussen drie ziekte-trajecten: (1) een traject met een min of meer stabiele fase, gevolgd door een relatief korte periode van snelle achteruitgang, bijvoorbeeld gemetastaseerde kanker; (2) een traject met geleidelijke, maar progressieve achteruitgang met tussentijds ernstige periodes van acuut ziek zijn, bijvoorbeeld COPD en hartfalen; en (3) een traject met in tijd moeilijk voorspelbare en langdurige achteruitgang, bijvoorbeeld multimorbiditeit en dementie[19, 21]. Deze drie trajecten zijn gevisualiseerd in figuur 4. Alle situaties vragen om een individueel ACP proces.



Figuur 4: drie zieketrajecten bij ouderen[19, 21, 22]

## 3. Advance care planning bij kwetsbare ouderen

In dit hoofdstuk beschrijven we belangrijke aspecten van advance care planning bij kwetsbare ouderen in het algemeen. In het volgende hoofdstuk gaan we dieper in op het proces zoals dat in het verpleeghuis vormgegeven kan worden.

### 3.1 Het proces van advance care planning

Zoals in het vorige hoofdstuk omschreven, ervaren veel kwetsbare ouderen een langere periode van achteruitgang waarbij een kleine verandering in gezondheid een flinke toename van afhankelijkheid en/ of zorgbehoefte kan indiceren. De kans dat er een ontregeling optreedt is groot, het is vooral de vraag wanneer dit op gaat treden. Door hier op te anticiperen, door vooraf met de oudere te bespreken wat te doen in een situatie van ontregeling, kan passende zorg en behandeling gegeven worden tijdens een ontregeling. In het advance care planningsproces worden ouderen ondersteund om in terugkerende dialoog, op basis van hun levensvisie en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor zowel huidige als toekomstige zorg en behandeling te formuleren. Deze doelen worden opgenomen als onderdeel van het op te stellen zorgleef- en behandelplan.

#### *Advance care planning vanuit de literatuur*

Literatuur over advance care planning gaat veelal over tijdig afspraken maken rond het levenseinde tussen oudere, naasten en arts. Hoewel tijdig spreken over het levenseinde een belangrijk onderdeel is van het advance care planningsproces, kwam zowel uit de projectgroep als uit de klankbordgroep naar voren dat advance care planning breder is in de ouderenzorg. Advance care planning is een dynamisch proces dat idealiter al begint wanneer een oudere kwetsbaar begint te worden (in de thuissituatie). Daarnaast werd door de projectgroep en de klankbordgroep meegegeven dat advance care planning waar zorgverleners bij betrokken zijn breder is dan alleen medische beslissingen. Het gaat over welzijn, zorg en behandeling van de oudere. In het voorbeeld hieronder wordt een kwetsbare oudere geschetst waarbij advance care planning betrekking heeft op wonen, zorg en welzijn.

#### **Voorbeeld mevrouw Verwaal**

Recent is mevrouw Verwaal opgenomen op de revalidatieafdeling van het verpleeghuis. Mevrouw Verwaal gaf aan dat zij weer graag naar huis wilde gaan. Het revalidatieteam formuleerde met mevrouw Verwaal als hoofddoel dat zij weer zelfstandig thuis kan functioneren met benodigde hulpmiddelen en ondersteuning. Hoewel zij met mobiliseren goed vooruit ging, merkte de verzorgende op dat mevrouw Verwaal erg angstig was. Zij ging hierover met mevrouw Verwaal in gesprek. Mevrouw Verwaal bleek angstig te zijn voor hoe het straks thuis zou gaan als haar man even weg was. De verzorgende kaartte dit aan bij de specialist ouderengeneeskunde. In een gesprek tussen mevrouw Verwaal, haar man, de verzorgende en de specialist ouderengeneeskunde werd deze angst besproken. Haar man gaf aan dat hij het steeds moeilijker vond om zijn vrouw even alleen te laten. De specialist ouderengeneeskunde en verzorgende lichtten de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning thuis toe, zoals thuiszorg en personalarmering. Dit stelde het echtpaar gerust. Vervolgens kwamen ze te spreken over waar voor het echtpaar de grens ligt, wanneer is het thuis voor hen niet meer haalbaar? De echtgenoot van mevrouw Verwaal gaf aan dat hij zijn vrouw wel enkele uren alleen moet kunnen laten om het vol te kunnen houden. Mevrouw Verwaal gaf aan dat zij indien zij niet meer in staat is zelf te lopen, niet meer alleen thuis wil zijn. Dat zou een aanleiding kunnen zijn om een verhuizing naar een zorginstelling te overwegen.

### *Uitgangspunten van advance care planning in dit project*

De projectgroep heeft een aantal punten geformuleerd als vertrekpunt om het ACP proces in de ouderenzorg in kaart te brengen. Deze uitgangspunten zijn in lijn met het kwaliteitskader verpleeghuiszorg:

- Het uitgangspunt is persoonsgerichte zorg door in kaart te brengen wie de persoon is, wat de waarden zijn en door aan te sluiten bij zijn/ haar behoeften en wat belangrijk is in het leven.
- Advance care planning is breder dan alleen het medisch domein, het gaat ook over zorg en welzijn.
- De kwetsbare oudere en de naasten worden ondersteund om richting te geven aan wat in huidige en toekomstige situaties passende zorg en behandeling is. Zij worden voorbereid op de opgaven waar hij/ zij voor kan komen te staan in deze kwetsbare levensfase.
- In het proces spelen de kwetsbare oudere, naasten en verschillende zorgdisciplines een rol; verzorgende, verpleegkundige, verpleegkundig specialist, specialist ouderengeneeskunde, maar ook andere behandelaren als paramedici.
- Het is een dynamisch proces waarin het signaleren van verandering in gezondheid/ kwetsbaarheid continu belangrijk is.
- Het advance care planning proces wordt afgestemd op de kwetsbare oudere; ieder persoon heeft een individueel proces.
- In het proces zijn zowel formele als informele gesprekken en momenten te herkennen.

### *Doelen, opgaven en keuzes van kwetsbare ouderen*

Het nationaal programma ouderenzorg bracht aan het licht dat veel ouderen het niet makkelijk vinden om hun wensen, doelen of voorkeuren te benoemen. Niet in het algemeen en ook niet voor de laatste fase van hun leven. Het valt op dat veel doelen die ouderen noemen niet gaan over gezondheid, maar over wonen, sociale contacten, mobiliteit en zelfredzaamheid[7]. Voor zorgverleners is het de uitdaging om de oudere te begeleiden bij het kiezen welke zorg en behandeling mogelijk en passend kan zijn om persoonlijke doelen te bereiken (persoonsgerichte zorg). Van hieruit kunnen zorgverleners de oudere en de naasten helpen om zich voor te bereiden op welke passende zorg en behandelkeuzes gemaakt kunnen worden bij een toename van zorgbehoefte door een ontregeling(advance care planning). Het omgaan met toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid is een proces waar de oudere zich in bevindt. Het komen tot beslissingen in dit proces is weer een proces op zich. Veelal zijn meerdere gesprekken nodig om tot een keuze te komen.

Enkele voorbeelden waar een oudere voor kan komen te staan op het gebied van welzijn, zorg en behandeling:

- Welzijn: een thuiswonende oudere die veel waarde hecht aan sociaal contact (maar door verminderde mobiliteit bij osteoporotische wervelinzakkingen steeds moeilijker naar het koffiehuis twee straten verderop kan komen), bespreekt wat te doen als het straks niet meer lukt om zelf bij het koffiehuis te komen.
- Zorg: de echtgenote van een man met dementie die nog thuis woont moet geopereerd worden en gaat in gesprek met de huisarts en casemanager om te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn voor zorg voor haar echtgenoot in de tijd dat zij afwezig is en wat te doen in de situatie dat het thuis niet goed gaat.
- Behandeling: een oudere woonachtig in het verpleeghuis die in een recente ziekenhuisopname voor een pneumonie een delier heeft gehad en dit als heel naar heeft ervaren, weegt af of zij in de toekomst nog wel opgenomen wil worden in het ziekenhuis en zo ja onder welke omstandigheden.

Doordat ouderen steeds langer thuis blijven wonen, vindt een verhuizing naar het verpleeghuis steeds vaker plaats als er nog maar een korte levensverwachting is. Op dat moment hebben de ouderen en mantelzorgers vaak al een proces doorlopen in het omgaan met toenemende afhankelijkheid: het proces naar het verpleeghuis toe. De kans is groot dat in dit kader al regelmatig advance care planningsgesprekken hebben plaatsgevonden. Door in kaart te brengen hoe iemand dit proces heeft beleefd en hoe het is verlopen, krijgt de zorgverlener in het

verpleeghuis inzicht in waar en hoe de oudere staat in het proces. Het ACP proces in het verpleeghuis wordt opgepakt bij opname, als onderdeel van gesprekken over zorg en behandeling en geformuleerde doelen worden opgenomen als onderdeel van het zorgleefplan en behandelplan.

#### **Voorbeeld mevrouw Verwaal**

Enkele maanden later, na een nieuwe val in combinatie met toename van het hartfalen, lukt het mevrouw Verwaal niet meer om tot zelfstandig mobiliseren te komen en verhuist zij naar de somatiekafdeling van een verpleeghuis. In de eerste gesprekken met verschillende zorgverleners heeft mevrouw Verwaal kunnen vertellen wie zij is, hoe haar leven is verlopen en wat belangrijk is voor haar. Mevrouw Verwaal beweegt zich voort met een trippelrolstoel. Voor haar zijn de dagelijkse stukjes met de rolstoel voortbewegen over de afdeling, waarbij zij met allerlei mensen een praatje maakt, heel belangrijk.

In een gesprek tussen mevrouw Verwaal, haar man, de verzorgende en de specialist ouderengeneeskunde komen ze te spreken over haar angsten over het verdere beloop van de ziekte en over belangrijke doelen van zorg en behandeling. In eerdere gesprekken heeft zij steeds aangegeven alle mogelijke behandelingen te willen. Mevrouw Verwaal vindt het belangrijk dat zij zelfstandig op de afdeling kan mobiliseren in haar rolstoel en dat zij zo min mogelijk kortademig is. Verder geeft zij aan dat zij graag nog een tijd zou leven om haar kleinkinderen te zien opgroeien, maar dat het voor haar wel belangrijk is dat haar leven kwaliteit heeft. Zij wil niet meer koste wat het kost iedere levensverlengende behandeling. De specialist ouderengeneeskunde legt uit over beslissingen rondom zorg en behandeling waar vooraf iets over vastgelegd kan worden, zoals ziekenhuisopname en reanimatie. Mevrouw Verwaal geeft aan dat zij op dit moment open staat voor alle mogelijke behandelingen, maar niet gereanimeerd wil worden. Als het leven plotseling over is, is dat goed zo. Haar man steunt haar in dit besluit. Indien zij niet in staat is beslissingen te nemen dan wil zij graag dat haar man de beslissingen voor haar neemt.

### **3.2 Timing van gesprekken**

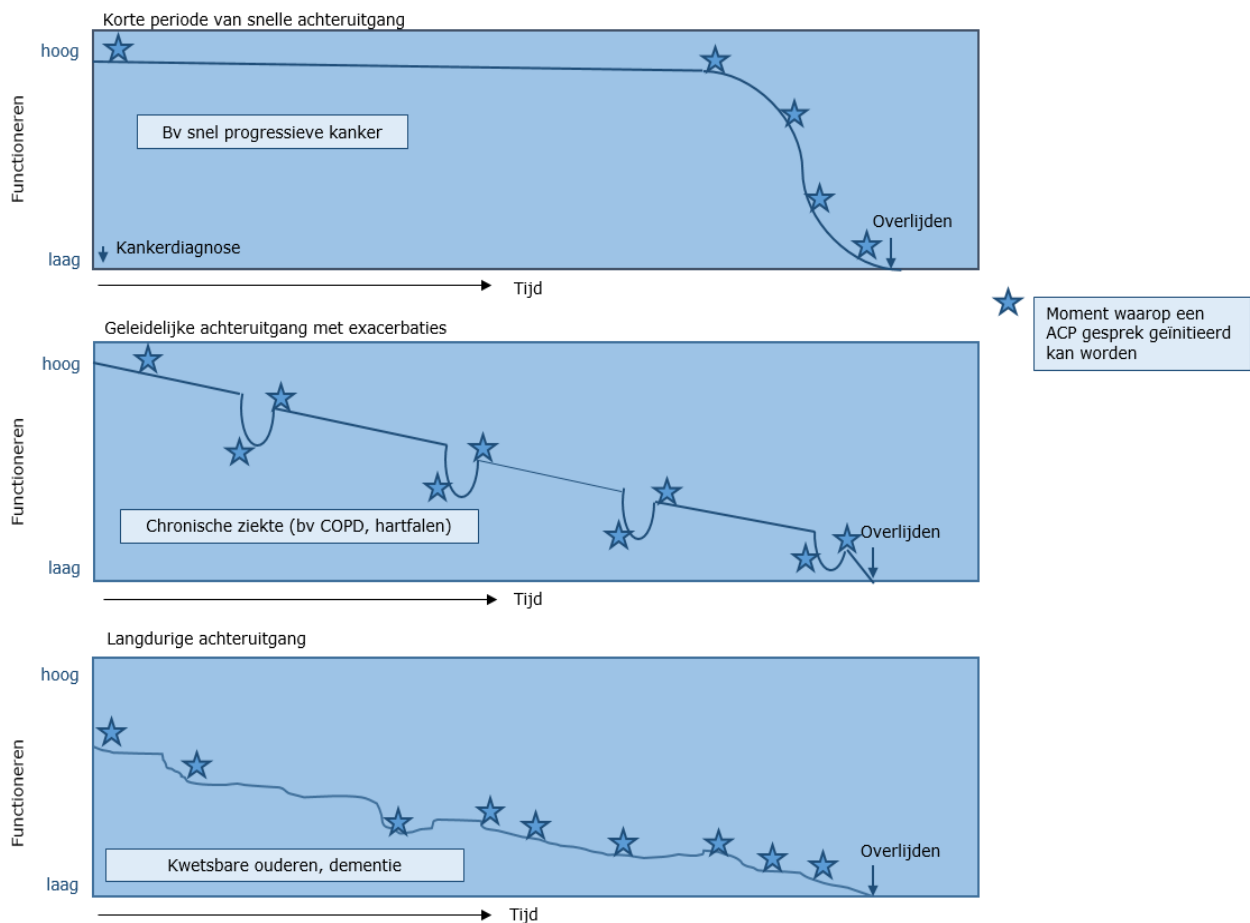
Als de kwetsbaarheid toeneemt en er komen steeds veranderingen in de (gezondheids)situatie, dan is het aan zorgverleners en naasten om dit te signaleren zodat tijdig de juiste zorg ingezet kan worden. Het initiëren van een gesprek is dan ook een belangrijk onderdeel van het advance care planning proces. In het proces wordt steeds opnieuw geëvalueerd waar de oudere staat na de verandering in zijn/ haar gezondheid, of zijn/ haar waarden en doelen zijn veranderd onder de veranderde omstandigheden en of de (anticiperende) afspraken rond zorg en behandeling opnieuw afgestemd dienen te worden.

#### **Voorbeeld mevrouw Verwaal**

Na een periode van ontregeling van hartfalen merkt mevrouw Verwaal dat zelfstandig voortbewegen over de afdeling in de rolstoel moeizamer gaat dan voorheen. Ze is snel uitgeput. Het valt een verzorgende op dat mevrouw Verwaal haar dagelijkse rondje over de afdeling niet meer maakt terwijl in haar zorgleefplan staat dat dit heel belangrijk is voor haar. In de overdracht blijkt dat meerdere verzorgenden dit hebben opgemerkt. De contactverzorgende neemt het initiatief om hierover in gesprek te gaan.

In figuur 5 zijn in de verschillende ziekte-trajecten momenten gemarkeerd waarop een ACP gesprek geïnitieerd zou kunnen worden. Het gaat hier zowel om formele als informele gesprekken (zie paragraaf 3.3). In de ziekte-trajecten van snelle achteruitgang en geleidelijke achteruitgang met exacerbaties (periodes van acute verergering van symptomen) zijn duidelijk momenten te markeren. Veel ouderen volgen echter het langdurige ziekte-traject. Het aanwijzen van momenten is hier veel minder vanzelfsprekend. Ook hoeft de behoefte aan een gesprek niet altijd gekoppeld te zijn aan een duidelijke verandering in de gezondheid. Bijvoorbeeld veranderend gedrag (zoals toename angst) kan ook een signaal zijn dat er behoefte is aan een ACP gesprek. Goed doorvragen is dan belangrijk. Het is van belang ACP gesprekken regelmatig te herhalen, ook indien daar niet

direct een duidelijk aanwijsbare aanleiding voor is. In de intramurale zorg wordt dit vaak gekoppeld aan een zorgleefplanbespreking.



Figuur 5: momenten waarop een ACP gesprek geïnitieerd zou kunnen worden

In tabel 1 zijn specifieke aanleidingen geformuleerd waarop zorgverleners alert moeten zijn op het inplannen van een 'formeel' ACP gesprek in het verpleeghuis. Deze aanleidingen zijn geformuleerd op basis van samenwerkingsafspraken rondom anticiperende besluitvorming over reanimatie[15] en op basis van input uit de projectgroep.

<p><i>Op initiatief van de kwetsbare oudere zelf of naasten als deze:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- zorgen hebben over achteruitgang in functioneren</li> <li>- vragen hebben over zorg rond het levenseinde;</li> <li>- melding maken van een wilsverklaring, niet-reanimerenpenning, niet-reanimerenwens, euthanasiewens</li> </ul> <p><i>Bij kwetsbare ouderen op initiatief van zorgverleners:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bij opname</li> <li>- als er een sterke verandering optreedt in de gezondheidssituatie</li> <li>- na een ziekenhuisopname/ een episode van ernstig ziek zijn (bijvoorbeeld een pneumonie)</li> <li>- als er een achteruitgang in functioneren is waardoor de doelen geformuleerd in het zorgleefplan niet meer passend zijn</li> <li>- als te verwachten is dat de oudere binnen een jaar zal overlijden</li> </ul>
--

Tabel 1. Mogelijke aanleidingen om een ACP gesprek te plannen in het verpleeghuis[14, 15, 23]

### 3.3 Soorten gesprekken in het ACP proces

In het ACP proces zijn informele en formele gesprekken te onderscheiden. In deze paragraaf schetsen we kort de typen gesprekken. In hoofdstuk vier gaan we dieper in op gesprekstijlen en mogelijke onderdelen van een gesprek.

#### *Informele gesprekken*

Het kenmerk van informele gesprekken is dat deze plaatsvinden tijdens dagelijkse contacten. Binnen het ACP proces hebben deze gesprekken veelal een verkennend karakter. De kwetsbare oudere maakt een terloopse opmerking, de zorgverlener is hier alert op en vraagt door. Zowel de oudere als de zorgverlener kunnen hierdoor op het pad komen van ACP: wat is belangrijk voor deze oudere? Welke vragen en zorgen leven er bij deze oudere? Is dit eerder besproken en is er iets veranderd ten opzichte van eerdere gesprekken? Is er behoefte aan of reden tot het plannen van een formeel gesprek? Het is van belang dat zorgverleners zich bewust zijn van het belang van deze gesprekken in het proces en - indien mogelijk - hier tijd voor vrijmaken.

#### **Voorbeeld mevrouw Verwaal**

De contactverzorgende bespreekt tijdens de dagelijkse zorg de afname in mobiliteit met mevrouw Verwaal. Mevrouw Verwaal wordt hierop emotioneel en geeft aan dat dit nog steeds belangrijk is voor haar, maar dat het nu eenmaal 'niet meer gaat'. Ze verzucht: 'als het zo moet dan hoeft het niet meer'. De verzorgende trekt aan de bel bij de specialist ouderengeneeskunde. Samen gaan ze met mevrouw Verwaal in gesprek.

#### *Formele gesprekken*

Het doel van formele ACP gesprekken is om samen met de oudere en naasten vast te stellen of richting te geven aan welke zorg en behandeling het beste passen bij zijn/ haar opvattingen, manier van leven en gezondheidssituatie. In deze gesprekken kunnen afspraken gemaakt worden rondom zorg (bijvoorbeeld zo lang mogelijk thuis blijven wonen). Ook kunnen afspraken gemaakt worden over het wel of niet uitvoeren van specifieke behandelingen op basis van voorkeuren van de oudere en of het medisch zinvol is. In de verpleeghuizen vinden formele advance care planningsgesprekken over zorg en behandeling, vaak gekoppeld aan een zorgleefplanbespreking, minimaal jaarlijks plaats. Gebruikelijker is twee keer per jaar.

#### **Voorbeeld mevrouw Verwaal**

Na analyse van de achteruitgang door de specialist ouderengeneeskunde is de conclusie dat de conditie als gevolg van hartfalen verder afgenomen is. Mevrouw Verwaal is kortdurend in het ziekenhuis opgenomen geweest om te ontwateren, wat slechts kortdurende verbetering heeft gegeven. De specialist ouderengeneeskunde en verzorgende initiëren een gesprek met mevrouw Verwaal en haar echtgenoot over de lichamelijke achteruitgang in relatie tot haar eerder geformuleerde doelen van zorg en behandeling. De specialist ouderengeneeskunde bespreekt de mogelijkheid om nogmaals kortdurend opgenomen te worden in het ziekenhuis om het hartfalen te behandelen. Daarnaast bespreken zij mogelijkheden om de kortademigheid te beperken zoals het meer laten overnemen van dagelijkse handelingen door de verzorging en symptomatische behandeling. Mevrouw Verwaal geeft meteen aan dat ze een nieuwe ziekenhuisopname niet ziet zitten, ze ziet hier tegen op. Naar aanleiding hiervan bespreken ze de eerder gemaakte anticiperende afspraken rondom ziekenhuisopname. Wat te doen als zij een acute toename van klachten krijgt? De specialist ouderengeneeskunde legt uit wat behandelmogelijkheden in het verpleeghuis zijn en wat het ziekenhuis extra kan betekenen. Nadat zij en haar echtgenoot de informatie hebben laten bezinken en hebben doorgesproken met hun kinderen kiezen ze voor een actief behandelbeleid in het verpleeghuis en geen ziekenhuisopname.

## 4. Het Advance Care Planningsproces vanuit verschillende perspectieven

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het advance care planningsproces in het verpleeghuis vormgegeven kan worden. Bij de verschillende elementen die te herkennen zijn in het proces lichten we toe wat het perspectief is van kwetsbare ouderen, naasten en van zorgverleners. Per element van het proces wordt vervolgens benoemd wat de rollen en taken kunnen zijn van zorgverleners die werkzaam zijn in het verpleeghuis.

### 4.1 Taakherschikking bij advance care planning

Er zijn landelijke ontwikkelingen gaande waarin taakherschikking plaatsvindt en waarin een aantal taken die voorbehouden waren aan de specialist ouderengeneeskunde ook door verpleegkundig specialisten uitgevoerd kunnen worden. De specialist ouderengeneeskunde is eindverantwoordelijk voor het behandelplan. In de huidige praktijk maken specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialisten per organisatie afspraken over de onderlinge taakverdeling. In dit rapport worden de taken van de specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialist niet apart uitgesplitst. Afhankelijk van de competenties waarin de individuele verpleegkundig specialist zich heeft bekwaamd, de complexiteit van de casuïstiek en het type advance care planningsgesprek kan de verpleegkundig specialist taken in het advance care planningsproces onder proactieve supervisie, reactieve supervisie of zelfstandig uitvoeren. Verenso en V&VN onderstrepen het belang van goede samenwerking tussen specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialist en zijn onderling in gesprek hoe dit in de toekomst verder vorm te geven. Bij het opstellen van landelijke samenwerkingsafspraken is het van belang ook het onderwerp advance care planning te agenderen.

### 4.2 Tussen verkenning en besluitvorming

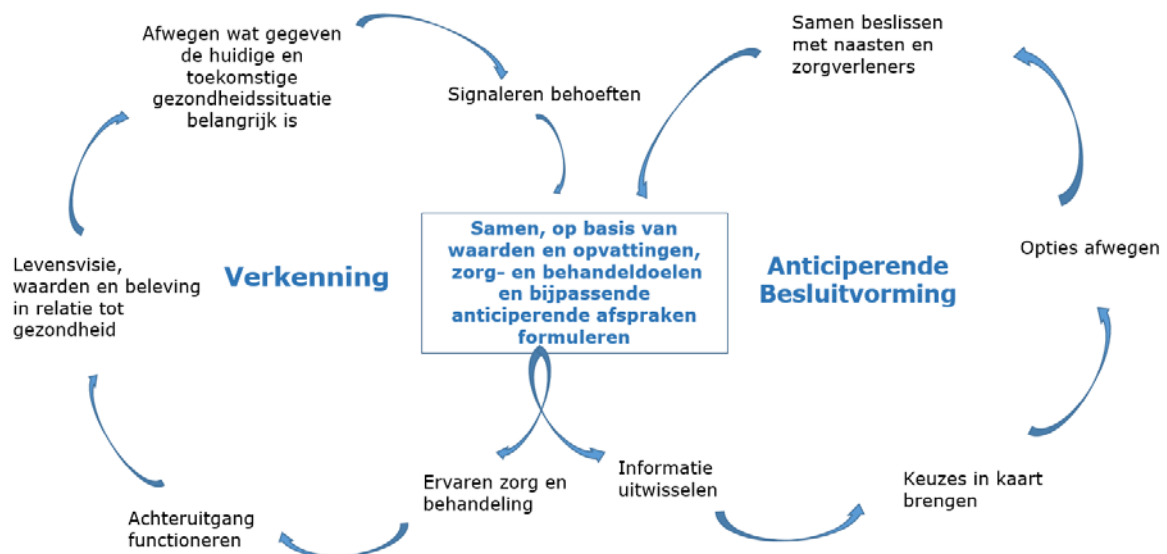
Iedere oudere is uniek en heeft eigen wensen, behoeften, gezondheidssituatie, keuzenopties, levensomstandigheden, sociale contacten en karakter. Inhoudelijk is elk ACP proces anders, maar in de individuele processen zijn terugkerende onderdelen te herkennen. Het is geen vaststaand proces met vaste onderdelen in een vaste volgorde. Maar er kan wel iets gezegd worden over de elementen die deel uit kunnen maken van het advance care planning proces. In de literatuur zijn verschillende gespreksmodellen te vinden die het advance care planning proces raken.

#### 4.2.1 Model voor gespreksvoering in het kader van het advance care planningsproces

Het model voor gezamenlijke besluitvorming bij kwetsbare ouderen dat als uitgangspunt genomen is in dit project is ontwikkeld in een delphi studie door Van de Pol en collega's. Zij concluderen dat gezamenlijke besluitvorming een dynamisch proces is, een continue ondersteunende dialoog tussen hulpverlener en ouderen en/ of diens naaste, waarbij de persoonlijke situatie van de oudere dient te worden meegewogen in de context van het probleem waarvoor een (eventueel) besluit moet worden genomen[6]. Hoewel de focus in dit model ligt op gezamenlijke *besluitvorming* en bij het ACP proces de *gespreksvoering* centraal staat, bevat het model veel waardevolle elementen die een onderdeel kunnen zijn van het ACP proces. Om het model beter te laten aansluiten bij het dynamische ACP proces heeft de projectgroep hier een aantal toevoegingen in gedaan en een aantal elementen apart uitgelicht. De belangrijkste toevoeging is de initiatiefase in het proces waarin het initiatief wordt genomen om een ACP gesprek te gaan voeren. De levensvisie en beleving van de oudere en het formuleren van passende zorg- en behandeldoelen worden apart uitgelicht omdat dit centrale elementen zijn van het dynamische ACP proces.

De projectgroep heeft geconstateerd dat dit model onvoldoende recht doet aan het dynamische proces van verkenning en besluitvorming zoals we dat bij ACP zien. Met als uitgangspunt het model gezamenlijke besluitvorming bij kwetsbare ouderen[6, 24] en input uit de praktijk heeft de projectgroep het ACP proces in een eigen figuur weergegeven (zie figuur 6).





Figuur 6: het ACP proces binnen het project 'Passende zorg voor kwetsbare ouderen door ACP'

Aan de linkerkant van figuur 6 staan de aspecten die van belang zijn bij de verkenning. Welke ervaringen zijn er in ziekte en gezondheid, is er achteruitgang in het functioneren? Wat is de levensvisie die iemand heeft, welke waarden zijn van belang in de huidige en toekomstige gezondheidssituatie? Aan de rechterkant van figuur 6 staan aspecten die van belang zijn bij de besluitvorming. Uitwisselen van informatie, keuzes in kaart brengen en opties afwegen (in het verpleeghuis zijn dit vaak familie- of zorgleefplangesprekken). In het ACP proces wordt informatie vanuit al deze aspecten beschreven en eventueel vertaald naar beslissingen of behandeldoelen. Veranderingen in de situatie kunnen leiden tot veranderingen in waarden en doelen en waarden.

#### 4.2.2 Aandachtspunten bij het overgaan tot verdiepende gespreksvoering

Bij verdiepende gesprekken in het ACP proces zijn er een aantal aandachtspunten:

- Sommige ouderen zijn verminderd wilsbekwaam inzake beslissingen over ziekte en gezondheid. Mogelijk kunnen niet alle elementen van het ACP proces door de oudere zelf goed beoordeeld worden en zullen delen van het proces samen met de wettelijk vertegenwoordiger vormgegeven worden.
- De plaats waar gesprekken gehouden worden kan van invloed zijn op de sfeer van het gesprek. Een vertrouwde omgeving brengt een gesprek vaak dichterbij de persoon. Het is goed dit af te stemmen met de oudere.
- Als ACP gesprekken proactief aangegaan worden dan staat de meerderheid van de ouderen open voor ACP gesprekken[3]. Het verschilt echter per type persoon hoe dit gesprek aangegaan kan worden. De coping stijl van een kwetsbare oudere, maar ook van diens naasten, is hierbij belangrijk. Informatie van Stichting STEM[25] kan hierbij helpend zijn.
- De eigen normen en waarden en coping stijl van de zorgverlener kunnen een rol spelen in ACP gesprekken. Zorgverleners moeten zich hiervan bewust zijn.

#### 4.2.3 Geen vaste onderdelen of vaste volgorde

Al deze onderdelen die worden beschreven, kunnen onderdeel zijn van het advance care planning proces. Op sommige momenten komen alle onderdelen aan bod, bijvoorbeeld wanneer de gezondheidssituatie van een oudere dusdanig achteruit is gegaan dat er nieuwe keuzes gemaakt moeten worden. Op andere momenten in het advance care planning proces kan ook slechts één onderdeel aan bod komen, zoals een gesprek over wat voor de oudere belangrijk is in het dagelijkse leven. Het advance care planning proces is dus geen vaststaand proces met vaste onderdelen in een vaste volgorde. Elk proces van elk uniek persoon is anders. Het gaat om de

juiste signalen opvangen en bespreekbaar maken waardoor de oudere na een verandering in de situatie weer passende zorg ontvangt en dat de afspraken over wat te doen bij een plotselinge achteruitgang voor alle betrokkenen duidelijk zijn.

### 4.3 Verkenning

In de verkenning vinden veelal informele gesprekken plaats tussen de oudere en de zorgverlener. Dit kan elke zorgverlener zijn, bijvoorbeeld de verzorgende of de fysiotherapeut. Het vertrekpunt is altijd de levensvisie, wensen en waarden van de kwetsbare oudere. In de verkenning kunnen een aantal mogelijke onderdelen plaatsvinden; het initiëren van een gesprek, gesprekspartners definiëren en voorbereiding op een formeel gesprek. Hieronder worden deze onderdelen toegelicht met daarin een beschrijving van de rollen van de betrokken zorgverleners in het verpleeghuis.

#### 4.3.1 Levensvisie, beleving, normen en waarden

‘Wie is de oudere?’ staat hier centraal. Wat is de achtergrond van de oudere (levensovertuiging, levenservaring, cultuur), wat zijn normen en waarden en wat is de huidige context? Wat is op dit moment belangrijk voor de kwaliteit van leven? Bij een verandering in de (gezondheids)situatie is het belangrijk om steeds opnieuw samen met de oudere en naasten in kaart te brengen wat belangrijk is om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.

Levensvisie en beleving beschrijven		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
Stil staan bij belangrijke waarden en levensvragen. Wat is belangrijk voor zijn/ haar kwaliteit van leven?	Welk beeld heeft de naaste van de kwetsbare oudere? Wat is voor de naaste in relatie tot de kwetsbare oudere belangrijk?	Wie is de oudere? Wat is belangrijk voor hem/ haar? Wat is voor de oudere kwaliteit van leven? Hoe is de relatie tot de naaste?

#### Casus de heer de Wit

De heer de Wit heeft de ziekte van Alzheimer en woont sinds een aantal maanden in het verpleeghuis. Zijn echtgenote woont nog thuis en komt regelmatig op bezoek. De heer de Wit heeft geen inzicht in zijn ziekte, hij benoemt dat hij wat vergeetachtig is, maar wijt dat aan ouderdom. Hij is bioloog en zit graag in de tuin om naar vogels te kijken. Daar kan hij uren over vertellen. Op de vraag wat belangrijk voor hem is kan hij geen goed antwoord geven. Vaak gaat hij dan over op een ander onderwerp. Hij heeft moeite met het accepteren van hulp, bijvoorbeeld bij zelfzorg.

Zijn echtgenote vertelt dat haar man altijd een heel autonoom persoon was. Hij besliste graag zelf over zaken, maar kan dat nu niet meer. In de benadering naar haar man is het belangrijk om waar mogelijk zijn autonomie te respecteren.

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

In het verpleeghuis is het van belang dat alle zorgverleners zich bewust zijn wie de oudere is en dat zij inventariseren wat belangrijk is voor deze persoon. Het in kaart brengen hiervan gebeurt in formele en informele gesprekken door de verschillende zorgverleners. Zorgverleners zullen hier in de opnamesgesprekken al op in gaan en in vervolggesprekken steeds bij aansluiten. Vragen die gesteld kunnen worden zijn: ‘wat is voor u belangrijk?’; ‘waar bent u bang voor?’; ‘wat betekenen deze klachten/ beperkingen voor u?’; en ‘wat wilt u (nog) in het leven?’.

Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen een belangrijke rol spelen in het verkennen en verhelderen van doelen en waarden die ouderen nastreven in ziekte en gezondheid. Een duidelijke, centrale omschrijving hiervan en afstemming tussen zorgverleners onderling hierover zorgt ervoor dat de oudere niet aan iedere zorgverlener steeds het hele verhaal hoeft te vertellen maar dat de verschillende zorgverleners in hun individuele domein sneller tot de kern kunnen komen. Ook andere zorgverleners zoals de geestelijk verzorgers kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

#### 4.3.2 Initiëren van een gesprek

Wie het initiatief neemt voor een gesprek in het ACP proces is per situatie van de oudere verschillend. Een deel van de ouderen neemt zelf het initiatief of het initiatief komt van naasten. Uit literatuur blijkt dat de meeste ouderen verwachten dat zorgverleners het initiatief nemen tot het starten van het gesprek[11]. Dit blijkt ook vaak zo te gebeuren[26]. Uit de klankbordgroep kwam naar voren dat alle zorgverleners het initiatief kunnen nemen, meestal geïnitieerd door een aanleiding.

Een gesprek initiëren		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
Als de oudere zich zorgen maakt om de eigen situatie of vragen heeft, dan kan hij/ zij in gesprek gaan met naasten en/ of een zorgverlener.	Als de naaste zich zorgen maakt om de situatie van de kwetsbare oudere of vragen heeft, dan kan hij/ zij in gesprek gaan met de oudere en/ of een zorgverlener.	Als zorgverleners een verandering in de situatie van de oudere voorzien of signaleren, zich zorgen maken of merken dat de zorg niet meer passend is bij de situatie van de oudere, dan kan een gesprek geïnitieerd worden.

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

Doordat verzorgenden en verpleegkundigen de kwetsbare ouderen regelmatig (dagelijks) zien, zijn ze goed in staat om veranderingen in kwetsbaarheid bij ouderen te signaleren en te monitoren. Uit literatuur blijkt tevens dat verpleegkundigen en verzorgenden ook een belangrijke rol hebben in het signaleren wanneer een kwetsbare oudere zelf behoefte heeft aan een ACP gesprek[27]. Op informele, vaak kleine, momenten kan er informatie naar boven komen die belangrijk is bij het bespreken van actuele waarden en doelen. Bijvoorbeeld een verzuchting dat 'het zo niet meer hoeft'. Men is zich niet altijd bewust van het belang van deze informatie. Het kan echter een ingang zijn voor een verkennend gesprek. Belangrijk is dat zorgverleners – indien mogelijk en passend - op dat moment in gesprek gaan met de oudere om te inventariseren of dit aanleiding geeft om een 'formeler' gesprek aan te bieden. Ook wensen of vragen van ouderen en naasten over medische behandelmogelijkheden en keuzes worden vaak eerst bij de verpleegkundigen en verzorgenden neergelegd. Door deze signalen te delen met de behandelend specialist ouderengeneeskunde kan het verdere proces samen verder vormgegeven worden.

De rol van de specialist ouderengeneeskunde in het initiëren van ACP gesprekken over behandeling is proactief[18], zeker voor de kwetsbare oudere in het verpleeghuis. Bij het aangaan van een behandelrelatie met de oudere vormt het opstellen van behandeldoelen, passend bij de levensvisie, waarden en gezondheidssituatie van de individuele oudere, de basis voor het behandelplan. Ook zal de specialist ouderengeneeskunde alert moeten zijn op het (opnieuw) initiëren van een gesprek, bij verandering in kwetsbaarheid van de oudere, bij signalen tijdens gesprekken met de oudere of tijdens overleg met verpleegkundigen en verzorgenden.

#### 4.3.3 Voorbereiding op een besluitvormend ACP gesprek

Een goede voorbereiding op een formeel ACP gesprek bevordert de gespreksvoering. Hierin zijn een aantal elementen van belang. Wat is in eerdere ACP gesprekken besproken en welke afspraken zijn gemaakt? Wat is de huidige gezondheidssituatie en zorgbehoefte? Wat is de verwachting voor de (nabije) toekomst en welke zorg is daarbij passend (zorgdiagnostiek, zorgprognostiek)? In hoofdstuk 6 is een van overzicht beschikbare tools en methodieken opgenomen waarmee ouderen zich gericht kunnen voorbereiden op een gesprek.

Een ACP gesprek voorbereiden		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Terugdenken aan de eerdere gesprekken wat daarin besproken is en welke afspraken gemaakt zijn.</li> <li>- Nadenken over de zorgen en vragen die</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aangeven wat het beeld van de naaste is hoe hij/ zij de kwetsbare oudere in zijn/ haar proces ziet.</li> <li>- Nadenken over de zorgen en vragen die de naaste heeft met betrekking tot</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In kaart brengen waar de oudere staat in het zorg/ ACP proces: zijn met de oudere eerder ACP gesprekken gevoerd over doelen van zorg en behandelingen in het algemeen, of specifiek over bijvoorbeeld reanimatie?</li> </ul>

hij/ zij heeft, wat belangrijk is in het leven en welke verwachtingen hij/ zij heeft van zorg en behandeling.	de situatie en het leven van de kwetsbare oudere.	-	Voorwerk verrichten om de oudere zo goed mogelijk te kunnen begeleiden: wie is de oudere (levensvisie en beleving), voor welke opgaven staat de oudere of kan hij op korte termijn voor komen te staan, hoe verhouden de problemen die de oudere ervaart zich tot elkaar?
---	---	---	---

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

De rol van zorgverleners in de voorbereiding van een besluitvormend gesprek is dat zij met de oudere in gesprek gaan over wat belangrijke waarden zijn in het leven en wat de oudere verwacht van de zorg. Daarbij is het belangrijk dat zorgverleners uitvragen wat in eerdere gesprekken aan bod is gekomen over doelen van zorg en behandeling. In hoofdstuk 6 is een overzicht opgenomen van beschikbare tools en methodieken waarmee zorgverleners zich kunnen voorbereiden op een gesprek. Ook kunnen zorgverleners aan de oudere tools uitreiken om voor te bereiden op een besluitvormend gesprek.

In voorbereiding op ACP gesprekken is het van belang dat de verzorgende of verpleegkundige in kaart brengt wat het huidige functioneren (somatisch en cognitief) en de behoefte aan zorg is en of dit veranderd is ten opzichte van de eerdere gesprekken. Bij veranderingen ten opzichte van de eerdere gesprekken bespreekt de verzorgende of verpleegkundige dit ook met de verantwoordelijk specialist ouderengeneeskunde. Ook kunnen verzorgenden en verpleegkundigen aftasten waar de behoeften en zorgen liggen bij de oudere en de naasten en zij kunnen ondersteunen bij het formuleren van vragen. Voorafgaand aan een gesprek met de specialist ouderengeneeskunde kunnen zij met instemming van de oudere zelf deze informatie bespreken met de specialist ouderengeneeskunde.

De specialist ouderengeneeskunde brengt de als voorbereiding op een ACP gesprek systematisch problematiek op meerdere domeinen (somatisch, functioneel, maatschappelijk, psychisch en/of communicatief) in kaart (zorgdiagnostiek) en probeert een inschatting te maken van de richting van de zorgvraag (zorgprognostiek) [18]. Een inschatting van de zorgprognostiek is van belang om de kwetsbare oudere en naasten te ondersteunen bij het formuleren van passende overkoepelende zorg- en behandeldoelen en (relevante) anticiperende afspraken. Inzicht in het cognitief functioneren en de mogelijkheden om te communiceren is van belang om het formele gesprek beter aan te laten sluiten bij de mogelijkheden van de kwetsbare oudere. Dit kan aanleiding geven tot het meer gericht onderzoeken in hoeverre de oudere in staat is om verdiepende gesprekken te voeren en beslissingen te nemen over zorg en behandeling. Indien een kwetsbare oudere niet ter zake bekwaam is beslissingen te nemen over zorg en behandeling zal de besluitvorming met de wettelijk vertegenwoordiger vormgegeven worden.

#### 4.4 Besluitvorming

In principe moeten alle beslissingen die te maken hebben met ziekte en gezondheid gezamenlijk met de oudere genomen worden, tenzij het gaat om acuut levensbedreigende situaties, medisch zinloze handelingen (hierover beslist de arts) of om beslissingen bij ter zake wilsonbekwame ouderen. In dit laatste geval kan samen met de wettelijk vertegenwoordiger besloten worden.

Er is een onderscheid tussen zogenaamde effectieve beslissingen en voorkeursgevoelige beslissingen. Bij effectieve beslissingen is er voldoende wetenschappelijke zekerheid dat één zorg- of behandelmogelijkheid de beste is en zullen de meeste ouderen zich hierin kunnen vinden (informed consent). Bij voorkeursgevoelige beslissingen is er niet één duidelijk beste optie, doordat twee (of meer) zorg- of behandelmogelijkheden gelijkwaardig zijn. De beslissing hangt af van een subjectieve afweging van de voor- en nadelen van de opties, van voorkeuren dus. Of er is onvoldoende bewijs voor één beste benadering, of de beschikbare kennis is niet van toepassing op de betreffende oudere vanwege multimorbiditeit, leeftijd of andere persoonskenmerken[28].

In de besluitvormende fase zijn een aantal (mogelijke) onderdelen te onderscheiden in het advance care planning proces; namelijk gesprekspartners definiëren, zorg- en behandeldoelen formuleren, gezamenlijke besluitvorming en ervaren en evalueren. Hieronder worden deze onderdelen toegelicht en daarbij worden de rollen van de verschillende zorgverleners benoemd.

#### 4.4.1 *Gesprekspartners definiëren*

Zowel vanuit het perspectief van de oudere en de naasten als vanuit het perspectief van de zorgverleners zijn naasten belangrijke gesprekspartners in het ACP proces. Uit de literatuur komt naar voren dat het over het algemeen de voorkeur heeft om naasten te betrekken in het ACP proces. Het is echter van belang om goed met de oudere af te stemmen wat de rol is van de naaste. Vragen die aan bod komen in dit kader zijn: wat is de rol van de naaste in relatie tot de rol van de oudere in besluitvorming rondom zorg en behandeling? Beslist de kwetsbare oudere zelf, is de naaste mede mening vormend of ligt de beslissing meer bij de naaste? Zolang de oudere wilsbekwaam is, is de oudere hierin leidend. Ook is het van belang om bij een wilsbekwame kwetsbare oudere te inventariseren wie voor hem of haar mag beslissen als hij/ zij daar zelf niet toe in staat is.

Uit de klankbordgroep kwam naar voren dat naasten vaak ook mantelzorger zijn van de oudere en in deze hoedanigheid een ander perspectief hebben en soms ook een ander belang hebben dan de oudere. Het is belangrijk om hier rekening mee te houden en in de gespreksvoering de juiste balans te vinden in de behoeften van de kwetsbare oudere en de draagkracht van de naaste.

Een ACP gesprek voorbereiden		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aangeven wie er bij het gesprek aanwezig moeten zijn en waar het gesprek plaatsvindt.</li> <li>- Nadenken met wie hij/ zij samen wil beslissen en wie voor hem/ haar mag beslissen als hij/ zij dat zelf niet meer kan.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In overleg met de oudere bespreken wie bij een gesprek aanwezig is en wat een fijne ruimte daarvoor is.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De zorgverleners bekijken gezamenlijk met de kwetsbare ouderen en naasten, aan de hand van de wensen van de oudere zelf, wie in dit proces de beslissingen neemt (oudere, vertegenwoordiger/ naaste, zorgverlener).</li> <li>- Uitvragen wie de beslissingen neemt als de oudere deze niet wil of kan nemen.</li> </ul>

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

In de klankbordgroep werd aangegeven dat het in verpleeghuizen gebruikelijk is dat zowel de specialist ouderengeneeskunde als een verpleegkundige of verzorgende bij formele gesprekken aanwezig is. Belangrijk is om aan de oudere zelf te vragen welke naaste(n) hij/ zij bij een gesprek wil hebben. Bij opname in het verpleeghuis wordt doorgaans besproken wat de gewenste betrokkenheid van naasten is in het zorgproces en wie de kwetsbare oudere mag vertegenwoordigen indien hij/ zij zelf niet in staat is beslissingen te nemen. Indien hier juridisch iets over vastgelegd is (mentor/ wettelijk vertegenwoordiger) moet dit nageleefd worden volgens de richtlijn in de WGBO. Indien met de ouderen beslissingen genomen worden over zorg en behandeling is het van belang af te stemmen wie de oudere wil betrekken (zowel naasten als zorgverleners) en wat de rol is van betrokken naasten.

#### 4.4.2 *Zorg- en behandeldoelen formuleren*

Met als uitgangspunt de waarden en levensvisie van de kwetsbare oudere worden samen met de oudere overkoepelende doelen voor zorg en behandeling vastgesteld. Vragen die hierbij gesteld kunnen worden zijn: wat is belangrijk voor iemand om te blijven doen? Wat is het belangrijkste doel van de behandeling? Zo lang mogelijk leven of de kwaliteit van het leven dat nog rest? Hoeveel bijwerkingen/ belasting mag een behandeling geven?

Zorg- en behandeldoelen formuleren		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
Eigen doelen bepalen aan de hand van de dingen die belangrijk zijn in het leven en wat iemand (nog) wil in het leven.	Benoemen welke doelen de naaste voor de kwetsbare oudere voor ogen heeft.	Zorg- en behandeldoelen identificeren passend bij de waarden en levensvisie van de kwetsbare oudere en onder een veranderende gezondheidssituatie.

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

Alle zorgverleners kunnen een oudere ondersteunen in het verkennen en verhelderen van zorgdoelen bij de persoonlijke waarden. Verschillende zorgverleners kunnen op het domein van de eigen expertise de oudere ondersteunen om specifieke afspraken over zorg of behandeling te maken. In een zorgleefplanbespreking worden al doelen met de oudere besproken met het zorgteam.

Bij het inventariseren van belangrijke doelen voor behandeling kan onderscheid gemaakt worden in drie soorten behandeldoelen: curatief (zorg en behandeling is primair gericht op levensverlenging), palliatief (zorg en behandeling is gericht op optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven) of symptomatisch (zorg en behandeling is primair gericht op optimaal welbevinden en kwaliteit van leven, levensverlenging is ongewenst)[29].

#### 4.3.3 Gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming betekent dat de oudere en zijn/ haar naasten en/ of vertegenwoordigers samen met zorgverleners in een gezamenlijk proces beslissingen nemen over gezondheids-, welzijns- en behandeldoelen. Beslissingen worden genomen op basis van de kennis, ervaring, waarden en wensen van de oudere en op basis van de ervaring en kennis van de zorgverlener. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de oudere op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan[24]. In het proces van ACP kan gezamenlijke besluitvorming gezien worden als een methode om het gesprek aan te gaan over het formuleren van gezondheids- en behandeldoelen en het gezamenlijk nemen van beslissingen over zorg en behandeling.

De aard en de complexiteit van (anticiperende) beslissingen waar een oudere voor kan komen te staan verschilt. Bijvoorbeeld: wie van mijn naasten kan ik bellen als ik mij niet goed voel en hulp nodig heb bij de boodschappen, welke zorg wil ik inzetten als ik door een ontregeling hulp nodig heb bij wassen en aankleden, wil ik nog gereanimeerd worden? Gezamenlijke besluitvorming kan gebruikt worden voor al deze beslissingen.

In het proces van gezamenlijke besluitvorming zijn diverse stappen te herkennen: [28, 30, 31]

- Uitwisseling van informatie, waarbij de zorgverleners alle noodzakelijke informatie verstrekt en de oudere informatie verstrekt over zichzelf en over wat voor hem of haar belangrijk is;
- Overleg over verschillende zorg- en behandeldoelen, inclusief voor- en nadelen voor mogelijke toekomstscenario's, en over voorkeuren van zowel de oudere als de zorgverleners (mede gebaseerd op hun persoonlijke waarden en ervaring);
- Bereiken van een gezamenlijke anticiperende beslissing over mogelijke toekomstige zorg en behandelingen waarmee alle betrokkenen (zorgverleners, oudere, naaste) kunnen instemmen.

In de laatste stap beslist de oudere of hij/ zij zelf wil beslissen of dit aan een ander (naaste of zorgverlener) overlaat. Dit is essentieel omdat blijkt dat als deze vraag aan het begin van een besluitvormingstraject wordt gesteld, veel minder ouderen een beslissing willen nemen dan aan het einde wanneer de stappen doorlopen zijn[28]. De stappen in de gezamenlijke besluitvorming in deze paragraaf zijn vooral van toepassing bij het nemen van complexe beslissingen over zorg en behandeling.

### Voorbeeld de heer de Wit

De specialist ouderengeneeskunde spreekt over mogelijke situaties die kunnen ontstaan en keuzes waar de echtgenote dan voor kan komen te staan. Omdat de heer de Wit heftig reageerde op de verandering van omgeving bij zijn verhuizing naar het verpleeghuis, bespreken ze wat te doen in geval van een indicatie voor een ziekenhuisopname. Een ziekenhuisopname is een onbekende omgeving en dit kan belastend zijn voor de heer de Wit. De kans op verzet is groot gezien de reactie van de heer de Wit op zijn verhuizing naar het verpleeghuis. Hoe staat de echtgenote hier tegenover? Wat te doen in geval van een ernstige infectie? En wat te doen bij een gebroken heup? Samen komen ze tot de conclusie dat een ziekenhuisopname alleen overwogen moet worden als dit in de gegeven situatie de beste optie is om pijn of ongemak te verlichten. Verder is terughoudendheid gewenst, ook als dat betekent dat de heer de Wit dan sneller zou komen te overlijden.

### Wat moet de kwetsbare oudere weten?

Het is van belang goed te exploreren in hoeverre de kwetsbare oudere zich bewust is waar hij/ zij staat op de levenslijn. Waar ziet de oudere zichzelf op de levenslijn, hoe ziet de naaste dit en past dit beeld bij wat de zorgverleners vanuit hun professie zien en verwachten? Wat is nog mogelijk en wat niet? Dit is een belangrijk onderdeel van een advance care planning gesprek. Hoe gedetailleerd de informatie moet zijn, verschilt per oudere. Het is van belang dat de zorgverlener afstemt wat de oudere nodig heeft aan informatie.

Keuzes maken		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
In kaart brengen welke keuzeropties er zijn, deze opties afwegen aan de hand van de voor- en nadelen (zelf, met naasten en met zorgverleners) en (gezamenlijk) een besluit nemen zover mogelijk.	Inventariseren welke keuzes de kwetsbare oudere heeft; helpen opties afwegen in het belang van de oudere en de mogelijke zorgverlening, maar ook kijkend wat de opties voor de naaste zelf betekenen; en (gezamenlijk) een besluit nemen.	Het uitwisselen van informatie en aanbieden van keuzemogelijkheden; hierbij hoort ook het op een heldere manier bespreken van kansen, risico's en bijwerkingen van keuzemogelijkheden. Helpen afwegen van alle opties met het benoemen van de voor- en nadelen. Screen de context en maak aan de hand daarvan een prioritering. Mogelijke persoonlijke uitkomsten bespreken aan de hand van waarden, zorgdoelen en behandeldoelen. Gezamenlijk een besluit nemen met de oudere (en naasten en zorgverleners); deze keuze(n) worden vastgelegd in het zorg- en/ of behandelplan.

### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

De principes van gezamenlijke besluitvorming zijn vooral van toepassing bij gesprekken bij het nemen van complexere beslissingen op het gebied van zorg en behandeling. Dit zijn veelal gesprekken tussen de kwetsbare ouderen met zijn/ haar naaste(n) en de specialist ouderengeneeskunde, waarbij de verzorgende aansluit.

Bij gesprekken over behandelbeslissingen is het voor artsen vaak lastig te bepalen hoeveel informatie zij met een oudere moeten delen. Moet de arts alle (detail)informatie geven, of zich beperken tot de opties die hi/ zij zinvol acht? Waar helpt men de oudere het meest mee? Tegelijk moet men bij gedeelde besluitvorming voorkomen dat ouderen en naasten het gevoel krijgen medisch verantwoordelijk te zijn voor de beslissingen om wel, niet of anders te behandelen[2]. Op dit punt kunnen verpleegkundigen en verzorgenden een belangrijke rol vervullen. Tijdens informele gesprekken kunnen zij aftasten waar de behoeften en zorgen liggen voor de oudere en voorafgaand aan een formeel gesprek kunnen zij deze informatie bespreken met de specialist ouderengeneeskunde. De specialist ouderengeneeskunde kan bij verpleegkundigen en verzorgenden toetsen welke informatie hij/ zij al heeft verschaft. Dit kan een gesprek faciliteren.

#### 4.3.4 Ervaren en evalueren

Na een gesprek waarin doelen en anticiperende beslissingen zijn genomen, vatten zorgverleners de gemaakte afspraken samen. Bij instemming van alle partijen worden de afspraken of wensen vastgelegd in het zorgleefplan en behandelplan. Het is van belang regelmatig te evalueren of de gemaakte afspraken nog passend zijn.

Het is belangrijk dat alle informatie ook in het dossier terug te vinden is. De meeste dossiers voorzien in een pagina waarop anticiperende afspraken over het medisch beleid vastgelegd kunnen worden voor acute situaties. De volgende zaken worden doorgaans vastgelegd:

- Afspraken over al dan niet reanimeren
- Wensen ten aanzien van ziekenhuisopname
- Wensen ten aanzien van levensverlengende behandeling

Ook kunnen anticiperende afspraken vastgelegd worden als onderdeel van het zorgleefplan of behandelplan. De projectgroep is van mening dat het van belang is op een centrale plek meer informatie vast te leggen, zoals de persoonlijke levensdoelen, de coping stijl en de voorkeuren voor het nemen van beslissingen van een kwetsbare oudere. Hierbij is het van belang ervoor te waken dat het geen blauwdruk of afvinklijst wordt. Er moet verder onderzocht worden wat er minimaal vastgelegd moet worden en hoe dit in de praktijk eenduidig kan worden vormgegeven.

Ervaren en evalueren		
Perspectief ouderen	Perspectief naasten	Perspectief zorgverleners
Ervaren van de gemaakte keuze, ruimte houden om terug te komen op eerder geformuleerde afspraken.	Ervaren wat de gemaakte afspraken voor de naaste betekent en (zo nodig) evalueren.	Uitvoeren van de besluiten in de dagelijkse praktijk en de oudere en naasten ondersteunen in de verwerking en toepassing van de gemaakte keuzes. Evalueren van de gemaakte afspraken en keuzen.

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

Alle zorgverleners hebben de verantwoordelijkheid om gemaakte afspraken over zorg en behandeling regelmatig te evalueren. Het hangt van de specifieke omstandigheden en situatie en de aard van de beslissing/ afspraak af hoe vaak geëvalueerd moet worden. Bij voorkeur worden in het ACP gesprek afspraken gemaakt over het evalueren van de afspraken. In het verpleeghuis wordt het totale zorgleefplan en behandelplan minimaal twee keer per jaar geëvalueerd. Een verandering in de gezondheidssituatie kan aanleiding geven om vaker te evalueren.

Verzorgenden en verpleegkundigen hebben door het nauwe contact dat zij hebben met een oudere een belangrijke rol in het signaleren hoe de ouderen en de naasten een ACP gesprek hebben ervaren en waar behoeften liggen aan eventuele vervolggesprekken in het proces.

#### Voorbeeld mevrouw Verwaal

Mevrouw Verwaal raakt snel overprikkeld van veel informatie. Ze vindt het lastig om alle informatie te onthouden. Voor haar is het belangrijk dat zij zich goed voorbereid op een gesprek. Tijdens het gesprek wordt goed gekeken wat mevrouw Verwaal aan kan en op basis van haar gemoedstoestand wordt afgestemd welke informatie voor haar op dat moment passend is. Daarnaast is het voor haar fijn als zij de informatie uit het gesprek achteraf met haar man en (contact)verzorgende kan bespreken. Hierdoor zijn de gesprekken en de informatie die zij krijgt behapbaar voor haar.

#### 4.4 Specifieke doelgroepen

Het voert te ver om doelgroepen met allerlei verschillende ziekten uit te lichten. Twee groepen willen wij hier toch kort specifiek aanstippen: ouderen met beginnende dementie en niet-westerse allochtonen.



#### 4.4.1 ACP bij ouderen met (beginnende) dementie

Bij mensen met dementie lijkt het bij uitstek belangrijk te zijn om in een vroeg stadium te starten met het ACP proces. Immers, de verwachting is dat zij in de toekomst niet meer in staat zullen zijn om beslissingen te nemen over zorg en behandeling. In de praktijk blijkt dat voor ouderen met beginnende dementie vooruitdenken moeilijk is. Veel ouderen met dementie leven meer bij de dag, waardoor ze weinig open staan voor ACP. Opvallend is dat mensen met beginnende dementie die eerder een wilsverklaring opstelden zich hier niet altijd meer bewust van zijn. Ouderen met dementie die zich in de situatie bevinden waarvan zij vooraf hebben gezegd deze als onwenselijk te ervaren, oordelen vaak anders op het moment dat ze zich in de situatie bevinden. Ouderen met dementie die zich (nog) bewust zijn van de diagnose en het te verwachten beloop staan vaak wel open voor ACP[32]. Bij ACP bij ouderen met beginnende dementie is het dus extra belangrijk eerst te achterhalen wat belangrijk is voor zijn/ haar kwaliteit van leven en hoeveel de oudere begrijpt van de diagnose en het vooruitzicht. Ook is het bij ouderen met dementie nog meer van belang dat zij een naaste aanwijzen die als zorgvertegenwoordiger kan optreden indien zij zelf niet meer in staat zijn om te beslissen. Bij voorkeur is deze naaste zo veel mogelijk aanwezig bij de gesprekken in het kader van ACP.

#### De rollen van de zorgverleners in het verpleeghuis

Bij ouderen waarbij sprake is van cognitieve achteruitgang of beginnende dementie is het belangrijk dat verpleegkundigen en verzorgenden tijdig signaleren als de cognitie achteruit gaat en dat zij hier het initiatief nemen om ACP gesprekken te vervroegen[27]. Bij twijfel over het vermogen van de oudere om ACP gesprekken te voeren, beoordeelt de specialist ouderengeneeskunde de wilsbekwaamheid; voor het gesprek maakt de specialist ouderengeneeskunde een inschatting in hoeverre de oudere in staat is om verdiepende gesprekken te voeren en beslissingen te nemen over zorg en behandeling.

#### 4.4.2 ACP bij niet-westerse allochtonen

De Graaff[33] stelt dat het bij gespreksvoering met mensen van niet-Nederlandse herkomst belangrijk is te realiseren dat het niet in alle culturen of religies gebruikelijk is om de oudere direct met zijn of haar diagnose(n) en prognose te confronteren. Daarom adviseert zij te starten met de vraag wat de oudere weet en wat deze wil weten over zijn gezondheidssituatie en welke wensen en vragen hij/ zij heeft over de zorg. Belangrijk is dat de oudere en de naasten gerustgesteld worden dat alle zorg geboden wordt die mogelijk is in de situatie. Uiteraard mag de oudere informatie of betrokkenheid weigeren bij besluitvorming over zorg en behandeling[14].

Als de oudere zelf geen Nederlands spreekt is het belangrijk te beseffen dat familieleden vaak het gesprek vertalen op basis van hun opvatting wat vanuit de onderlinge familieverhoudingen respectvol is om met de oudere te communiceren. Het kan waardevol zijn voor ACP gesprekken een ervaren tolk in te schakelen die gespreksonderwerpen met respect voor de culturele opvattingen en familieverhoudingen vertaalt. Overigens blijft het altijd nodig om (net als bij ouderen van Nederlandse herkomst) bij mensen van niet-Nederlandse herkomst de eigen communicatiestijl af te stemmen op de wijze waarop de oudere en zijn/ haar familie gewend zijn zelf te communiceren: juist direct of eerder behoedzaam[14, 33, 34].

## 5. Bevorderende en belemmerende factoren

Om het ACP proces te faciliteren is het van belang om in kaart te brengen wat bevorderende en belemmerende factoren zijn voor het goed begeleiden van de oudere in het advance care planning proces. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt in factoren vanuit het perspectief van kwetsbare ouderen (en naasten), het perspectief van zorgverleners en factoren die te maken hebben met de organisatie of werkomgeving.

### 5.1 Bevorderende factoren

#### 5.1.1 Factoren bij kwetsbare ouderen en naasten

##### Ervaring van de oudere met advance care planning

Indien ouderen eerder wensen rondom doelen voor zorg en behandeling hebben besproken, faciliteert dit advance care planningsgesprekken[26].

##### Het hebben van een wilsverklaring

Een opgestelde wilsverklaring bevordert het initiëren van het gesprek, het geeft aan dat de oudere al nagedacht heeft over wensen in de laatste levensfase en dit biedt een opening. Ouderen die wilsverklaringen hebben opgesteld, blijken dit vaak met hun huisarts besproken te hebben[35]. Ouderen en hoger opgeleiden stellen vaker wilsverklaringen op, evenals ouderen met een maligniteit en ouderen met een neurologische ziekte[36].

##### Betrokken naasten

Het gesprek over ACP wordt vaker geïnitieerd als ouderen betrokken familieleden hebben[26, 36]. Harmonie binnen de familie bevordert het nemen van beslissingen over toekomstige behandeldoelen[26].

##### Vertrouwensrelatie tussen ouderen/ naasten en zorgprofessional

Voor het voeren van het ACP gesprek met ouderen is het een bevorderende factor als er een vertrouwensrelatie is tussen de zorgmedewerker en de oudere (en eventuele naasten). De vertrouwensrelatie helpt om een open gesprek te kunnen voeren waarin de oudere ruimte voelt om zijn of haar wensen kenbaar te maken[10]. Wanneer er een goede vertrouwensrelatie is, dan vergemakkelijkt dit de vroege initiatie van ACP gesprekken voordat er serieuze gezondheidsproblemen voordoen. Om tot een vertrouwensrelatie te komen hoeven de zorgverlener en de oudere elkaar niet lang te kennen, al in een eerste gesprek tussen oudere, naaste en zorgverlener kan een vertrouwensrelatie opgebouwd worden. Sommige ouderen vinden het juist fijner als ze de zorgverlener niet kennen.

##### Cliëntondersteuner inzetten

Er is ook een optie om een onafhankelijke cliëntondersteuner in te zetten. Iedere burger heeft kosteloos recht op een cliëntondersteuner indien dit nodig is. Deze onafhankelijke cliëntondersteuner kan de oudere ondersteunen tijdens gesprekken.

#### 5.1.2 Factoren zorgverleners

##### Houding en ervaring van professionals

Voor het ACP proces is het van belang dat professionals een open houding hebben naar de oudere toe met respect voor de mening, normen, waarden en culturele achtergrond van de oudere. Voor zorgverleners is het hierin belangrijk om bewust te zijn van de eigen normen, waarden en het eigen referentiekader. Een eigen persoonlijke ervaring heeft invloed op het inlevingsvermogen van de zorgprofessional. Door een eigen ervaring weet de professional vaak hoe belangrijk het is om het gesprek in de laatste levensfase aan te gaan en welke informatie er nodig is om keuzes te kunnen maken[37]. Het inlevingsvermogen van de zorgprofessionals helpt ook om informatie te kunnen vertalen naar de persoonlijke situatie van de oudere.

### Het gesprek afstemmen op het vermogen van de oudere om keuzes te maken

Het is van belang om het gesprek af te stemmen op het vermogen van de oudere in het maken van keuzes. Ouderen moeten niet voor keuzes komen te staan waarvan zij de gevolgen niet kunnen overzien. Het is aan de zorgverlener om de oudere op een passende manier te betrekken in het besluitvormingsproces; hierbij kan gekeken worden op welke onderdelen de oudere ondersteuning nodig heeft van een naaste of van een zorgprofessional[38].

### Kennis over het ACP proces

Kennis over het advance care planningproces en kennis en bewustzijn over de rollen van verschillende zorgverleners zijn bevorderende factoren in het ACP proces. Ook is kennis over gespreksvoering belangrijk. Voor verpleegkundigen en verzorgenden kan praktische informatie zinvol zijn, zoals folders of korte filmpjes, om de beeldvorming over ACP te stimuleren en het ACP gesprek te kunnen vormgeven[39].

#### 5.1.3 Bevorderende factoren in de werkomgeving van zorgverleners

##### Samenwerking tussen zorgverleners

Goede samenwerking tussen zorgverleners is essentieel in de hele ouderenzorg en ook zeker in het ACP proces. Voldoende mogelijkheden tot overleg tussen verschillende disciplines, waarin signalen en behoeften van ouderen besproken worden is bevorderlijk[10]. Ook is het van belang dat de zorgverleners in de organisatie samenwerkingsafspraken maken over de verschillende rollen die eenieder vervult in het ACP proces, wanneer overleg tussen zorgverleners plaatsvindt en hoe informatie onderling overgedragen wordt. Hierbij kan gedacht worden aan samenwerkingsafspraken tussen specialist ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialist en ook aan de samenwerkingsafspraken in het multidisciplinaire team.

##### Tijd

Advance care planning is een proces waarin een oudere veel te verwerken krijgt. En dat kost tijd. Op de eerste plaats is tijd nodig van de verzorgende om met aandacht voor de persoon de zorg te verlenen. Zo ontstaat ruimte voor gesprekken. Juist op informele momenten kan een gesprek ontstaan waarin de behoeften van de oudere naar voren komen, het heeft de voorkeur dat de verzorgende daar dan tijd voor neemt[39]. Belangrijke informatie in deze gesprekken moet ook gerapporteerd kunnen worden. Ook is tijd nodig voor overleg tussen verschillende zorgverleners: overlegtijd waarin signalen van verzorgenden en informatie opgehaald wordt in informele gesprekken en met elkaar gedeeld kan worden en waarin formele gesprekken voorbesproken kunnen worden. Daarnaast dient er voldoende tijd vrijgemaakt te kunnen worden bij zowel de specialist ouderengeneeskunde als de verzorgende/ verpleegkundige om gezamenlijk in gesprek te gaan met de oudere en naaste(n) (formele gesprekken) en deze gesprekken regelmatig te kunnen voeren.

##### Ondersteuning van zorgverleners

Organisaties hebben een belangrijke rol om zorgverleners in het ACP proces te ondersteunen. Zorgverleners moeten de mogelijkheid hebben om casuïstiek met elkaar te kunnen bespreken, zowel op emotioneel vlak (ervaringen kunnen delen) als op inhoudelijk vlak (voldoende overlegmogelijkheden met collega's om gesprekken goed te kunnen voeren)[40-43].

## 5.2 Belemmerende factoren

### 5.2.1 Persoonlijke factoren van de kwetsbare ouderen

#### Praten over achteruitgang is moeilijk

Ouderen en naasten zijn er niet altijd aan toe om te praten over toekomstige zorg en behandelingen of het levenseinde[44]. Sommige ouderen gaan het gesprek geheel uit de weg. Ook is 'niet opgeven' de basishouding in de samenleving en sommige ouderen zijn niet gewend om te

praten over verlies (verhuizing naar verpleeghuis, regie, zelfstandigheid, dood) of over hun behoeften en wensen in hun laatste levensfase. Ouderen kunnen het gesprek ook afhouden omdat hen dit het gevoel geeft dat ze 'opgegeven' zijn[44]. Vroeger was het een taboe om over de dood te praten en daarnaast speelt ook het geloof/ de cultuur hierin een belangrijke rol.

#### Angst van ouderen om met hun naasten te praten

In ACP gesprekken komen vaak gevoelige onderwerpen naar voren, zoals het wel of niet reanimeren, euthanasieverklaring en/ of stoppen met behandelingen. Er zijn ouderen die bang zijn om hun wensen en behoeften met betrekking tot het levenseinde te uiten aan hun naasten, zeker in het geval wanneer zij behandelingen willen stoppen terwijl de naasten vasthouden aan levensverlengende interventies. Naasten bevinden zich in een emotionele achtbaan als het gaat om 'hun naaste laten gaan' en 'hun naaste laten leven'[40, 45]. Voor zorgverleners is het van belang aandacht te hebben voor beide perspectieven[46].

#### Gezondheid gebonden factoren

De cognitie en mentale capaciteit van kwetsbare ouderen is vaak aangetast en zeker in deze situatie is het van belang tijdig gesprekken te laten plaatsvinden voordat de cognitie nog verder vermindert[47, 48]. Dit bemoeilijkt de gesprekken. Ook het concentratievermogen kan beperkt zijn en de vaak complexe medische situatie is voor veel ouderen moeilijk te overzien[40, 48]. Daar komt bij dat veel ouderen liever over hun verleden spreken dan over de toekomst.

#### Onvoldoende vertrouwen in de zorgprofessional

Er zijn ook ouderen en/ of naasten die weerstand hebben tegen verdiepende gesprekken in het advance care planningsgesprek omdat ze onvoldoende vertrouwen hebben in de zorgverlener. Vooral wanneer er al spanning is in de relatie tussen de zorgverlener en de oudere dan kan dit ervoor zorgen dat de oudere minder open en vrij zal spreken over dit onderwerp[47].

#### Ouderen denken dat naasten de keuzes al weten

Ouderen nemen vaak aan dat hun familie en zorgprofessionals wel weten welke voorkeuren zij hebben over zorg in hun laatste levensfase[49]. Echter tonen studies aan dat familie en zorgprofessionals vaak niet weten welke voorkeuren ouderen hebben[50].

#### Verschil in inzicht tussen de ouderen en naasten/ zorgverleners

Wat een gesprek in het ACP proces lastig kan maken, is een verschil van inzicht tussen het beeld van de oudere over zijn/ haar gezondheidssituatie en het beeld van de naasten. Ook kan er een ander inzicht zijn tussen oudere/ naaste en zorgverleners[41].

### 5.2.2 Zorgverlenersfactoren

#### Praten over achteruitgang is lastig

Praten over achteruitgang of het naderende levenseinde is ook voor zorgverleners lastig[2, 37, 45, 51]. De cultuur, ervaringen en eigen normen en waarden van de zorgprofessional kan hierbij een rol spelen. In sommige culturen is het heel ongebruikelijk om over sterven te praten en dan is het voor de zorgprofessional lastig om zich hierover te uiten[33, 47]. Artsen hebben vaak angst om hoop weg te nemen[2] en vinden het moeilijk om het gesprek over achteruitgang en keuzes over het eventueel staken of niet starten van een behandeling aan te gaan.

#### Onvoldoende kennis van zorgprofessionals over advance care planning

Een van de grootste barrières is het gebrek aan kennis en vaardigheden van zorgteams rondom ACP. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben behoefte aan meer kennis van ACP, wilsverklaringen, en gerelateerde onderwerpen[40]. Verpleegkundigen en verzorgenden benoemen dat ze behoefte hebben om sommige 'real-life' scenario's te oefenen, bijvoorbeeld in rollenspellen en casusbesprekingen. Sommige verpleegkundigen geven aan dat een ACP-gerelateerde training in een jaarlijkse training terug zou moeten komen[37].

### Afwachtende houding

Een andere belemmerende zorgverlenersfactor is dat sommige zorgprofessionals een afwachtende houding aannemen en wachten tot anderen het gesprek initiëren [37].

### Samenwerking tussen zorgverleners

Advance care planning is een multidisciplinair proces waarbij communicatie en samenwerking tussen zorgprofessionals, met name tussen specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden belangrijk is. Verpleegkundigen en verzorgenden ervaren dat sommige artsen de kennis en ervaring van verpleegkundigen en verzorgenden onvoldoende erkennen. Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen moeite hebben om de rol in het zorgproces goed neer te zetten en zij ervaren moeilijkheden in het bespreken van de situatie, ziekteprogressie en naderende dood van de oudere met artsen[10].

### 5.2.3 Organisatie gebonden factoren

Organisatie gebonden factoren kunnen belemmerend werken en worden in een onderzoek naar ervaren belemmeringen om een ACP gesprek aan te gaan door verpleegkundigen aangemerkt als de grootste barrières[37].

#### Tijdgebrek en werkdruk

Zorgverleners benoemen dat ze zowel kwantiteit als kwaliteit van tijd nodig hebben om te kunnen praten over de toekomst en de laatste levensfase met ouderen en hun naasten. Ze hebben een hoge werkload waardoor dit niet altijd mogelijk lijkt[37, 41, 43]. Daarnaast hebben ze ook moeite met het vinden van het juiste moment voor het gesprek, omdat van tevoren vaak niet duidelijk is hoelang een ACP gesprek zal duren[41, 42].

#### Onvoldoende eenduidige overdracht van gegevens

Verpleegkundigen geven aan dat de ACP gerelateerde overdrachtsdocumenten vaak niet beschikbaar zijn in hun werkomgeving of dat het geschreven is in complexe taal[40]. Ook de verschillende versies van documenten die in omloop kunnen zijn, wekken verwarring[41].

#### Bureaucratiseren van ACP

Omdat het voor zorgprofessionals vaak lastig is om een gesprek over het levenseinde te voeren, zijn er hulpmiddelen die de zorgprofessional kunnen helpen in het gesprek. Een voorbeeld hiervan is een vragenlijst die de professional helpt om structuur te geven aan het ACP gesprek. Hierin schuilt echter ook het gevaar dat deze hulpmiddelen als bindend gezien worden in het gesprek in plaats van als hulpmiddel en dat dit leidt tot bureaucrativering van het proces. Zorgprofessionals benoemen dat er voldoende vrijheid nodig is om het ACP gesprek vorm te geven omdat het juist heel persoonlijk en per situatie van de oudere afhankelijk is. Aansluiten op deze verschillende situaties van de oudere is belangrijk om als uitgangspunt te houden[37].

### 5.3 Overzicht belemmerende en bevorderende factoren

	Bevorderende factoren	Belemmerende factoren
<b>Factoren bij kwetsbare oudere (en naasten)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ervaring van de oudere met ACP gesprekken</li> <li>- Het hebben van een wilsverklaring</li> <li>- Betrokken naasten</li> <li>- Vertrouwensrelatie tussen oudere/ naasten en zorgprofessional</li> <li>- Cliëntondersteuner inzetten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Praten over achteruitgang is lastig</li> <li>- Angst van ouderen om met hun naasten te praten</li> <li>- Onduidelijkheid over de rol van de wilsverklaring</li> <li>- Onvoldoende vertrouwen in de zorgprofessional</li> <li>- Persoonsgebonden factoren</li> <li>- Ouderen denken dat naasten hun keuzes al weten</li> <li>- Verschil in inzicht van de oudere en naasten/ zorgverleners</li> </ul>
<b>Zorgverlenersfactoren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Houding en ervaring van professionals</li> <li>- Het gesprek afstemmen op het vermogen van de oudere om keuzes te maken</li> <li>- Kennis over het ACP proces</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Praten over achteruitgang is lastig</li> <li>- Onvoldoende kennis van zorgverleners over ACP</li> <li>- Afwachtende houding van zorgverleners</li> <li>- Samenwerking tussen zorgverleners</li> </ul>
<b>Organisatie gebonden factoren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bevorderende werkomgeving voor samenwerking tussen zorgverleners, zoals teamoverlegTijd</li> <li>- Ondersteuning van zorgverleners</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tijdgebrek en werkdruk</li> <li>- Onvoldoende eenduidige overdracht van gegevens</li> <li>- Bureaucratiseren van ACP</li> </ul>

## 6. Tools en methodieken om het proces te ondersteunen

In dit hoofdstuk staat een overzicht van beschikbare in tools en methodieken rondom advance care planning voor de Nederlandse populatie. In het overzicht onderscheiden we tools voor ouderen en naasten om het gesprek voor te bereiden en tools en methodieken voor zorgverleners. In het overzicht voor zorgverleners hebben we ons beperkt tot specifieke tools en methodieken voor advance care planning in het algemeen. Er zijn ook tools voor specifieke doelgroepen. Hiervan hebben we alleen tools voor mensen met dementie en niet-westerse allochtonen in combinatie met advance care planning meegenomen omdat deze twee doelgroepen een specifieke benadering vragen in advance care planning en deze doelgroepen in het verpleeghuis veel voorkomen.

## 6.1 Tools en methodieken voor ouderen en naasten

Naam tool	Ontwikkelaar	Aard van de methodiek/ tool	Ontwikkeling en evaluatie
Informatie voor ouderen en naasten om een gesprek voor te bereiden			
<a href="#">3 goede vragen</a>	Ontwikkeld in Australië, vertaling door Patiëntenfederatie Nederland en De Federatie Medisch specialisten	Methode voor de patiënt om een gesprek met een zorgverlener voor te bereiden. De drie vragen zijn: Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voordelen en de nadelen van de mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie?	De vragen zijn gebaseerd op de principes van besluitvormingsanalyse[52]. Indien ouderen de 3 vragen stellen geven artsen meer informatie over voor en nadelen van behandelopties, houden ze meer rekening met ouderevoorkeuren en wordt de oudere meer betrokken bij besluitvorming[52]. 78% van de Nederlandse ouderen die de methode uitprobeerdenervaarden dit ook zo[53].
<a href="#">Mijn kwaliteit van leven</a>	Initiatief van Patiëntenfederatie Nederland	Vragenlijst met als doel ouderen te helpen bij het verwoorden wat voor hen belangrijk is in het leven.	Ontwikkeld door Patiëntfederatie Nederland in samenwerking met Mezzo, Per Saldo, Zorgbelang Nederland, KBO-PCOB & NOOM.
<a href="#">Thuisarts.nl</a>	Nederlands Huisartsengenootschap	Website met informatie en adviezen waarmee patiënten zich kunnen voorbereiden op het gesprek met de arts.	De teksten op Thuisarts.nl zijn (waar mogelijk) gebaseerd op NHG richtlijnen, multidisciplinaire richtlijnen, landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraken, en waar mogelijk afgestemd met patiëntenorganisaties die informatie geven die op wetenschappelijk onderzoek is gebaseerd. De informatie over ACP baseert zich oa op de KNMG folder 'spreek op tijd over uw levenseinde'.
<a href="#">Praat op tijd over uw levenseinde</a>	KNMG	Handreiking (e-book) voor de patiënt om met de arts / zorgverleners te praten over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde.	De KNMG heeft de publieksversie ontwikkeld met patiëntenorganisaties en ouderenbonden. Wordt naar verwezen op diverse websites en in diverse richtlijnen[54].
<a href="#">Checklist doodgewoon bespreekbaar</a>	Stichting STEM	De oudere helpen waarover na te denken en wat te bespreken als voorbereiding op gesprekken over het naderende levenseinde.	Ontwikkeld door stichting STEM.
<a href="#">Website 'doodgewoon bespreekbaar'</a>	Stichting STEM	Website met als doel het Informeren van patiënten in de palliatieve fase om in gesprek te gaan met naasten en zorgverleners over hun wensen ten aanzien van zorg en behandeling in de laatste levensfase. Hierop staan ook aantal tools die het gesprek kunnen ondersteunen.	Ontwikkeld door stichting STEM (STerven op je Eigen Manier). STEM gaat er vanuit dat er 5 typen personen zijn die ieder op een andere manier omgaan met de laatste levensfase[25].
<a href="#">Website 'ik wil met je praten'</a>	Coalitie van betekenis tot einde		Ontwikkeld door Agora, PCOB, Unie KBO, Humanistisch verbond, NPV, Reliëf, Vilans.



Informatie voor ouderen en naasten met dementie			
<a href="#"><u>Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie</u></a>	Origineel: Universitair Instituut voor Geriatrie, Universiteit van Sherbrooke, Quebec Canada Nederlandse vertaling: VUmc, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam	Handreiking voor naasten van mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie om het gesprek met de arts voor te bereiden. Geeft informatie over wat de patiënt te wachten staat in de zorg rond het levenseinde, welke (medische en ethische) vragen er kunnen gaan spelen en wat de voor- en nadelen van behandelopties zijn.	De Nederlandse handreiking is ontwikkeld aan de hand van een Canadese handreiking met input van Nederlandse zorgverleners en familieleden. De ontvangst van de handreiking was positief: naasten, verzorgenden/ verpleegkundigen en SO's vonden de handreiking nuttig. De meerderheid van naasten van overleden patiënten met dementie had behoefte gehad aan de handreiking. De handreiking zou uitgereikt moeten worden door zorgverleners. De helft (53%) van de respondenten vonden dat de handreiking ook beschikbaar moet komen zonder tussenkomst van zorgverleners[55-58].
<a href="#"><u>Vorbereiden op de laatste levensfase met dementie</u></a>	Amsterdam Center on Aging, VUmc	DVD met informatie voor naasten over hoe samen met artsen afspraken gemaakt kunnen worden over zorg en behandeling in de laatste levensfase met dementie.	De film vormt een aanvulling op de familiebrochure over palliatieve zorg bij dementie, in de serie 'Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie.' Geen specifieke evaluatie van de film gevonden, evaluatie van de handreiking was positief[55-58].
Films als voorbereiding op een gesprek			
<a href="#"><u>Film 'Praat erover'</u></a>	Coalitie Van betekenis tot het Einde	Film om patiënten en naasten bewust te maken van het belang van het nadenken over wensen voor toekomstige zorg en behandeling, het aanwijzen van een naaste als mogelijk vertegenwoordiger, het bespreekbaar maken van wensen bij de behandelaar en het vastleggen van wensen. Kan gebruikt worden als voorbereiding ACP gesprek.	Ontwikkeld door Agora, PCOB, Unie KBO, Humanistisch verbond, NPV, Reliëf, stichting STEM, Vilans, VPTZ op basis van een video ontwikkeld in Canadees project Canadian 'Speak Up: start the conversation on end of life planning' van de Canadian Hospice Palliative Care Association.
<a href="#"><u>Als je niet meer beter wordt</u></a>	Second chance foundation	Website met films voor patiënten en naasten. Bedoeld om dilemma's van mensen die ongeneeslijk ziek zijn zichtbaar en bespreekbaar maken van dilemma's van mensen die ongeneeslijk ziek zijn, waaronder het beslissen welke behandeling men nog wel of niet wil. Hiermee kunnen ouderen zich goed voorbereiden op de laatste levensfase.	Ontwikkeld door Yvonne van Ingen (SO) samen met patiënten die ongeneeslijk ziek zijn[59]. Wordt aanbevolen door CBO en NPCF.
<a href="#"><u>Samen bouwen aan vertrouwen</u></a>	Stichting Fibula	Website met films om patiënten, hun naasten en hun hulpverleners te stimuleren en ondersteunen bij de onderlinge communicatie en bij het samen keuzes maken als iemand niet meer beter kan worden. Bedoeld voor ouderen met kanker en voor mensen met andere ziekten.	Ontwikkeld door stichting Fibula.

Overige tools			
<a href="#">Wensenboekje</a>	Stichting STEM	In het notitieboekje 'Wensen voor mijn laatste levensfase' kan de oudere aangeven wat voor hem of haar belangrijk is in het leven en welke keuzes gemaakt kunnen worden om de laatste levensfase te laten verlopen op de manier die het beste bij de persoon past. Aan bod komen allerlei vragen waarover nagedacht kan worden, zowel in de persoonlijke als medische sfeer.	Ontwikkeld door Stichting STEM.
<a href="#">Kaartjes van betekenis</a>	Bureau Morbidee	Kaartspel voor ouderen en naasten met vragen die aanzetten tot het nadenken over diverse onderwerpen die met het levenseinde verbonden zijn: van afscheid nemen tot uitvaart, van de kijk op het hiernamaals tot de levenshouding.	Gebaseerd op kaartspel voor coachingsdoeleinden.
<a href="#">Kaartspel</a>	Stichting STEM	Kaartspel voor ouderen om prioriteiten te stellen in de laatste levensfase.	Ontwikkeld door stichting STEM.
Wilsverklaringen			
<a href="#">Wilsverklaringen van de NVVE</a>	NVVE	Gestandaardiseerde wilsverklaring waarop patiënten de wensen rondom levenseinde vast kunnen leggen.	Uit onderzoek naar wilsverklaringen (n = 5678) bleek dat 79% van de NVVE leden met een wilsverklaring deze vrij grondig besprak met de huisarts[17]. De wilsverklaring faciliteert het aangaan van het gesprek over ACP[36]. Als statisch document staat de toegevoegde waarde ter discussie. Problemen bij wilsverklaringen zijn (1) behandelvoorkeuren van ouderen zijn niet stabiel en (2) weinig effect op kwaliteit van zorg in laatste levensfase[60]. Euthanasieverzoeken blijken vrijwel nooit uitgevoerd te worden in geval van wilsonbekwame patiënt met dementie[32].
<a href="#">Wilsverklaring van de NPV</a>	NPV	Gestandaardiseerde wilsverklaring waarop patiënten de wensen rondom levenseinde vast kunnen leggen.	Ontwikkeld door de NPV. Met de huisarts besprak 65% van de NPV leden met een wilsverklaring deze meestal vrij uitgebreid blijkt uit interviews[35]. De wilsverklaring faciliteert het aangaan van het gesprek over ACP[36].

## 6.2 Tools en methodieken voor zorgverleners

Naam tool	Ontwikkelaar	Aard en doel van de methodiek/tool	Ontwikkeling en evaluatie
<b>Tools voor het signaleren van behoefte aan ACP gesprekken</b>			
<a href="#">Signaleringsbox voor verzorgenden</a>	IKNL	Denk- en werkmethode voor verzorgenden met concrete handvatten om goed te kunnen signaleren in de palliatieve zorg.	Deze methode is in 2016 herzien en aangevuld voor palliatieve zorg bij zorgvragers met dementie in samenwerking met experts op het gebied van dementie en tien pilotinstellingen.
<b>Tools en handreikingen voor het ACP proces</b>			
<a href="#">Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde</a>	Laego	Korte samenvatting voor artsen van basisbegrippen en verwijzingen naar essentiële literatuur over ACP bij kwetsbare ouderen en verdiepende literatuur. Verwijst ook naar tools voor de patiënt om het gesprek te ondersteunen.	Ontwikkeld door 3 kaderhuisartsen ouderengeneeskunde.
<a href="#">Tijdig praten over het levenseinde</a>	KNMG	Handreiking (e-book) voor artsen om met patiënten het gesprek aan te gaan over wensen, grenzen en verwachtingen rond levenseinde.	Ontwikkeld door KNMG. Wordt naar verwezen in richtlijnen[54, 61].
<b>Methodieken voor gespreksvoering in het ACP proces</b>			
<b>Dynamisch model voor Shared Decision Making (SDM) voor oudere patiënten met multi-morbiditeit</b>	Vd Pol en collega's Radboud UMC	Een model voor shared decision making bij kwetsbare ouderen. Stappen te herkennen zijn: voorbereiding, doelen gesprek, keuzegesprek, optiegesprek, besluitvormingsgesprek en evaluatie.	Ontwikkeld met behulp van een delphi studie met 3 ronden. Het panel bestond uit 16 patiënten en 59 professionals. Overeenstemming werd bereikt over het belang van het model (91% panel overeenstemming) en bruikbaarheid (76% panel overeenstemming). De volgorde in de stappen kunnen wisselen[21].
<a href="#">Respectingchoices</a>	Gundersen health system	Multidisciplinaire evidence based methode voor ACP. Getrainde zorgverleners (meestal VS/PA) werken samen met behandelend artsen om patiënten en familieleden te laten reflecteren op de doelen, waarden en overtuigingen en hun toekomstige doelen voor zorg en behandeling te bespreken en op te schrijven. Patiënten worden aangemoedigd een naaste aan te wijzen als potentiële vertegenwoordiger en wensen rondom zorg in de laatste levensfase vast te leggen, inclusief wens voor al dan niet levensverlengende behandelingen en reanimatie. Keuzes worden opgenomen in een ACP plan. Waar nodig participeert de behandelend arts in de gesprekken voor het toelichten van informatie over de ziekte, mogelijke behandelingen en prognose.	RCT uitgevoerd bij ouderen opgenomen in het ziekenhuis in Australië laat zien dat (1) wensen van oudere patiënten na het programma vaker bekend zijn en nageleefd worden, (2) kwaliteit van end of life care verbeterd en (3) naasten na overlijden van de patiënt minder last hebben van stress, angst en depressieve klachten[11].

Tools om een gesprek voor te bereiden			
<a href="#"><u>Segmentatie-waaier</u></a>	Stichting STEM	De segmentatiewaaier is een hulpmiddel voor de (palliatieve) zorgverlener. Het omschrijft hoe elke type zich als patiënt opstelt, geeft tips en voorbeelden van producten en diensten die aansluiten bij de behoefte van deze persoon.	Ontwikkeld door stichting STEM (STerven op je Eigen Manier). STEM gaat er vanuit dat er 5 typen personen zijn die ieder op een andere manier omgaan met de laatste levensfase[25].
Overdrachtsformats			
<a href="#"><u>Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde</u></a>	Laego	In de toolkit Advance Care Planning van Laego zijn een aantal voorbeelden voor mogelijke wilsverklaringen opgenomen.	Ontwikkeld door 3 kaderhuisartsen ouderengeneeskunde.
Bijzondere groepen			
<a href="#"><u>Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie</u></a>	Expertisecentrum palliatieve zorg VUMC, EMGO instituut	Handreiking om zorgverleners te ondersteunen bij het proces van advance care planning bij dementie; met als doel om samen met de patiënt, naasten en zorgverleners te komen tot de gewenste (zorg in de) laatste levensfase van de patiënt met dementie.	De handreiking is ontwikkeld op basis van een literatuurstudie, vragenlijsten onder naasten, verzorgenden en SO's van ouderen met dementie, interviews over beleidsafspraken in de laatste levensfase met naasten, verzorgenden en SO's[62].
<a href="#"><u>Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond</u></a>	Nivel/pharos	De handreiking bevat onder andere handvatten over het communiceren met niet-westerse allochtonen over ziekte, zorg, behandeling en prognose.	De handreiking is tot stand gekomen door een systematische literatuurstudie en op basis van expertmeetings met professionals en patiëntvertegenwoordigers.

## 7. Competenties en scholing ACP proces

Het ACP proces is een dynamisch proces waarin alle betrokkenen (oudere, naasten en zorgverleners) ieder hun eigen rol hebben. Om die rollen goed te kunnen vervullen zijn competenties nodig. In dit hoofdstuk zoomen we in de eerste paragraaf in op de benodigde competenties die voor alle zorgverleners van toepassing zijn in het advance care planning proces. In paragraaf 7.2 en 7.3 bespreken wij de inhoud en vorm van onderwijs over ACP in de opleiding tot verzorgende, verpleegkundige, verpleegkundig specialist en specialist ouderengeneeskunde. Daarnaast brengen we in kaart in hoeverre de benodigde competenties voor ACP ingebed zijn in de huidige opleidingen. Deze vragen worden per zorgverlener (specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialist, verpleegkundige en verzorgende) bekeken.

### 7.1 Algemene competenties voor alle zorgverleners in het ACP proces

In de projectgroep en in de literatuur werd duidelijk dat er veel competenties nodig zijn in het ACP proces voor alle zorgverleners. Het voert te ver om alle benodigde competenties voor ACP weer te geven. Daarom is er gekozen om de projectgroep te vragen welke competenties specifiek eruit springen als het om advance care planning gaat. Deze competenties zijn te verdelen in vier categorieën.

#### *Communicatie*

Op gebied van communicatie is het van belang dat de zorgverlener in staat is een open sfeer te creëren, empathie te tonen en met aandacht te luisteren naar de oudere. Dit met als doel om in kaart te brengen welke waarden en opvattingen belangrijk zijn voor de persoon. De zorgverlener moet zich kunnen inleven in de oudere en naaste en informatie geven in heldere taal, afgestemd op de behoefte en het begrip (mate van wilsbekwaamheid) van oudere.

#### *Kennis*

Voor alle zorgverleners is het belangrijk om kennis te hebben van het ACP proces en de rollen en taken van de verschillende disciplines hierin, het kunnen herkennen van signalen van toenemende kwetsbaarheid en hierop weten te handelen binnen de grenzen van de eigen expertise, het herkennen van signalen van behoefte aan een gesprek (uitingen van angst, zorgen). Om kwetsbare ouderen goed te kunnen informeren is kennis van prognose en scenario denken belangrijk.

#### *Samenwerking*

Samenwerking en afstemming tussen betrokkenen in het ACP proces en tussen zorgverleners onderling is essentieel. Door belangrijke informatie in het proces goed te beschrijven, onderling af te stemmen en goed over te dragen wordt het proces een geheel en krijgt de oudere vaker passende zorg. Het gaat hierbij niet alleen om de afstemming met de formele zorgverleners, maar ook om naasten die een deel van de zorg op zich nemen.

#### *Professionaliteit*

Op gebied van professionaliteit zijn voor het ACP proces een aantal zaken essentieel: het bewustzijn van de eigen normen en waarden, de normen en waarden van anderen respecteren, het onderkennen van eenieders expertise in het proces, zowel van eigen discipline als van andere disciplines, een proactieve houding innemen en actief de samenwerking aangaan.

### 7.2 Opleiding tot specialist ouderengeneeskunde

De opleiding tot specialist ouderengeneeskunde is een vervolgopleiding op de basisopleiding geneeskunde. Aan het eind van de opleiding is de specialist ouderengeneeskunde in staat medische zorg te verlenen bij complexe geriatrische problematiek, met de nadruk op het versterken van de functionele autonomie en kwaliteit van leven van de patiënt. Hierbij hanteert de specialist ouderengeneeskunde een integrale benadering, waarbij hij/ zij niet alleen kijkt naar de ziekte, maar juist ook naar de gevolgen van de ziekte voor de functionele autonomie en de kwaliteit van leven van de patiënt in relatie tot het zorgsysteem[18].

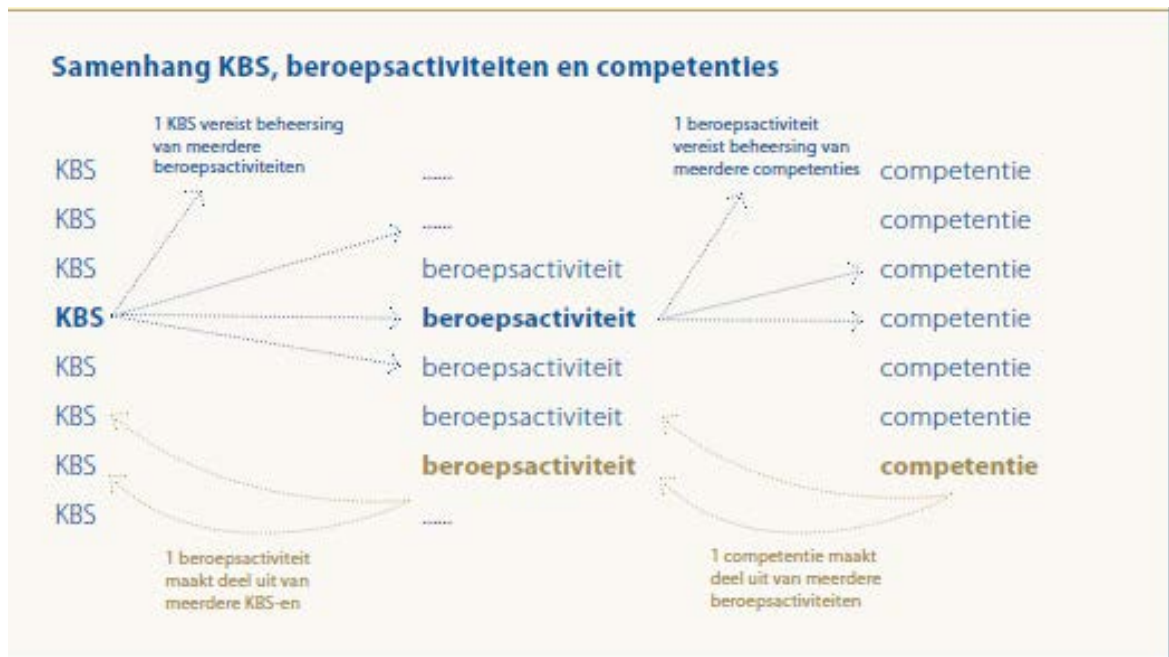
Sinds het oprichten van de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde (destijds onder de naam verpleeghuisarts) in 1989 zijn leren en werken onlosmakelijk met elkaar verbonden. De arts in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde besteedt ongeveer 80% van de opleidingstijd aan

werken in de beroepspraktijk. In de opleidingstijd staan competenties en het ontwikkelen hiervan centraal.

Competenties waarover de specialist ouderengeneeskunde aan het eind van de opleiding moet beschikken zijn ingedeeld in zeven competentiegebieden. Voor het ACP proces zijn zes gebieden relevant:

- *Medisch handelen*
  - o Onderbouwen van beslissingen over diagnostische en therapeutische interventies gebaseerd op informatie en voorkeur van de patiënt, wetenschappelijk bewijs en klinische beoordeling
  - o Diagnosticeren en prognosticeren van ziekten in relatie tot het effect op functioneren en zorgbehoefte en wensen
  - o Het inschatten van de ontwikkeling van de zorgvraag
- *Communicatie*
  - o Het opbouwen van een effectieve (behandel) relatie met oudere en systeem
  - o Doelmatig relevante informatie verkrijgen bij oudere, diens systeem of andere hulpverleners
  - o Informeren en adviseren oudere met respect en bevorderen begrip, discussie en actieve deelname van de oudere in beslissingen over zorg en behandeling
- *Samenwerking*
  - o Doelmatig overleggen met het multidisciplinair team
  - o Multidisciplinair afstemmen en overdragen van relevante informatie
  - o Onderkennen rol en deskundigheid andere betrokkenen
  - o Integreren van de mening van oudere en zorgverleners in het zorg en behandelplan
- *Kennis en wetenschap*
  - o Medische informatie van het eigen vakgebied kritisch beoordelen ten behoeve van de klinische oordeels- en besluitvorming. Specifieke kennis nodig voor het ACP proces is kennis over beloop en prognose van ziektebeelden, normaal beloop en beloop bij wel of niet behandelen.
- *Organisatie*
  - o Effectief en doelmatig werken binnen een gezondheidszorgorganisatie
- *Professionaliteit*
  - o Reflecteren op handelen
  - o Professioneel handelen
  - o Hanteren van persoonlijke en professionele grenzen
  - o Effectief omgaan met ethische dilemma's
  - o Sturing geven aan ethische dilemma's

Recent is de opleiding gemoderniseerd en sinds 2016 is een nieuw landelijke onderwijsplan van kracht[63]. Centraal in dit opleidingsplan staan de 'kenmerkende beroepssituaties' (KBS); 28 situaties die representatief zijn voor het werkveld van de specialist ouderengeneeskunde. In deze beroepssituaties zijn weer 15 beroepsactiviteiten te herkennen die de specialist ouderengeneeskunde veel uitvoert en in essentie de kern zijn van het beroepsmatig handelen. De arts in opleiding tot specialist ouderengeneeskunde bekwaamt zich in deze beroepsactiviteiten door middel van het oefenen in de praktijk, reflectie tijdens leergesprekken met de opleider en specifieke toetsen. Ook het cursorisch onderwijsprogramma wordt afgestemd op kenmerkende beroepssituaties die representatief zijn voor het werkveld en de bijbehorende beroepsactiviteiten. De relatie tussen kenmerkende beroepssituaties, kenmerkende beroepsactiviteiten en competenties is weergegeven in figuur 7.



Figuur 7: Samenhang KBS, beroepsactiviteiten en competenties voor SO[63]

Advance Care Planning is een van de essentiële beroepsactiviteiten van de specialist ouderengeneeskunde. In het landelijk opleidingsplan wordt ACP als belangrijk onderdeel beschouwd in 21 van de 28 omschreven kenmerkende beroepssituaties. In het landelijke onderwijsplan wordt ACP niet verder gedefinieerd.

In Nederland zijn drie onderwijsinstellingen die de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde aanbieden: VOSON, verbonden aan de Radbouduniversiteit Nijmegen, Gerion, verbonden aan het VUMC en LUMC. In de opleidingsprogramma's van de diverse opleidingen wordt het proces wel verder gedefinieerd. VOSON definieert advance care planning als een proces waarin patiënten en hun vertegenwoordigers ondersteund worden om in terugkerende dialoog met zorgverleners – op basis van hun waarden en opvattingen – zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige behandelingen en zorg bepalen. Kenmerkend voor het ACP proces zijn de focus op waarden en doelen, de communicatie tussen arts, oudere en naasten, het actief streven naar gezamenlijke besluitvorming en de noodzaak tot regelmatige evaluatie.

De projectgroep heeft geconcludeerd dat ACP bij kwetsbare ouderen een proces is dat meer behelst dan anticiperende besluitvorming rond het levenseinde. De informele fase, waarin zorgverleners signaleren, exploreren en op informele wijze een beeld vormen van de oudere zijn een essentieel onderdeel van het proces. In dit kader zijn *regie voeren* en *samenwerken in multidisciplinaire teams* andere belangrijke beroepsactiviteiten om tot goede ACP te komen. Deze beroepsactiviteiten komen aan bod in de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde.

### 7.2.1 Nascholingen voor specialisten ouderengeneeskunde

We hebben in GAIA gezocht naar geaccrediteerde nascholingen die op vaste momenten gegeven. We hebben hier naar een periode van 1 jaar vooruit gekeken. Symposia werden uitgesloten. We vonden 1 geaccrediteerde nascholing voor specialisten ouderengeneeskunde specifiek over ACP. Dit is de E-learning Advance Care Planning van CME online.

## 7.3 V&V opleidingen

Voor dit project is gekeken naar de opleidingen verzorgende-IG (niveau 3 NLQF), mbo-verpleegkundige (niveau 4 NLQF), hbo-verpleegkundige (niveau 6 NLQF) en verpleegkundig specialist (niveau 7 NLQF) (zie blauwe blokjes in figuur 8).

## V&V beroepen in de VVT



Figuur 8: V&V Beroepen in de VVT

Hierin is bekeken wat de inhoud en vorm is van advance care planning in deze opleidingen. Dit is bekeken in de volgende opleidingskaders/curricula:

- Verzorgende (niveau 3 NLQF): kwalificatiedossier verzorgende IG [64]
- MBO-verpleegkundige (niveau 4 NLQF): kwalificatiedossier mbo-verpleegkundige [65]
- HBO-verpleegkundige (niveau 6 NLQF): curriculum 'Bachelor of Nursing 2020' [66]

Verpleegkundig Specialist: Algemene competenties van verpleegkundig specialisten; zoals beschreven in het Algemeen Besluit 30 mei 2016 [67]

### Opleiding verpleegkundig specialist (niveau 7 NLQF)

In het document 'algemene competenties van verpleegkundig specialisten' zoals beschreven in het Algemeen Besluit 30 mei 2016 VN komt de term 'Advance Care Planning' (of vroegtijdige zorgplanning) niet voor. In het competentieoverzicht komt de term 'gezamenlijke besluitvorming' ook niet terug. Ondanks dat het woord 'advance care planning' niet als zodanig gebruikt wordt, zitten de taken en competenties hiervan wel degelijk in het beroepsprofiel opgenomen.

Competenties waarover de verpleegkundig specialist aan het eind van de opleiding moet beschikken zijn ingedeeld in zeven competentiegebieden. Voor het ACP proces zijn zes gebieden relevant:

- *Medisch handelen*
  - o Bezit adequate kennis en vaardigheden overeenkomstig de stand van kennis binnen het specialisme waarin hij of zij werkzaam is;
  - o Binnen het desbetreffende specialisme past de verpleegkundig specialist het diagnostisch, therapeutisch en preventief arsenaal waar mogelijk evidence-based toe. Hierbij maakt de verpleegkundig specialist gebruik van een combinatie van verpleegkundige en medische methodieken. Daarnaast kan hij of zij zelfstandig voorbehouden handelingen indiceren en uitvoeren;
  - o Vanuit de zorgvraag van de patiënt integreert de verpleegkundig specialist cure en care met als doel de bevordering van de continuïteit en kwaliteit van de verpleegkundige zorg en de medische behandeling, het vermogen tot zelfmanagement van de patiënt en de kwaliteit van leven.
- *Communicatie*
  - o Bouwt een samenwerkingsrelatie op met de patiënt gericht op de verpleegkundige zorg en de medische behandeling. De verpleegkundig specialist communiceert vanuit het perspectief van de patiënt en interpreteert informatie in de juiste context;
  - o Informeert patiënten dusdanig dat hij beschikt over de kennis die nodig is om keuzes te kunnen maken in de verpleegkundige zorg en de medische behandeling, inclusief mogelijke alternatieven.



- De verpleegkundig specialist draagt zorg voor continuïteit van zorg binnen de keten door (de organisatie van) adequate mondelinge, schriftelijke of elektronische overdrachten.
- *Samenwerking*
  - Overlegt (en brengt zo nodig een overlegstructuur aan) met andere betrokkenen zodat er continuïteit van zorg voor de patiënt ontstaat. De verpleegkundig specialist bevordert de intercollegiale samenwerking en de afstemming tussen de leden van het multidisciplinaire en interdisciplinaire zorgteam zodat de patiënt optimaal kan profiteren van de totale deskundigheid van het team.
- *Kennis en wetenschap*
  - Beschikt over actuele deskundigheid en heeft een kritisch vermogen dat tot uitdrukking komt bij de beoordeling van nieuwe kennis, onderzoeksresultaten, nieuwe procedures.
- *Organisatie*
  - Stelt prioriteiten en weet een balans te vinden tussen alle aspecten van de functie: patiëntenzorg, organisatie van de zorg, alsook onderwijs en onderzoek.
- *Professionaliteit*
  - Levert excellente patiëntenzorg, op integere, oprechte en betrokken wijze. Hierbij gaat de verpleegkundig specialist uit van het zelfbeschikkingsrecht van patiënten, bevordert hun autonomie en hanteert als principes "niet schaden, weldoen en rechtvaardigheid."
  - Kent de grenzen van de eigen competentie en handelt daar binnen.

Onderliggende competenties die worden genoemd, zijn: klinisch redeneren, zelfstandig behandelen, zelfmanagement versterken, plannen, coördineren, evalueren, consulteren, communiceren, samenwerken, organiseren, maatschappelijk handelen, omgaan met verschillende belangen, reflecteren en een vertrouwensrelatie opbouwen.

#### *Opleiding hbo-verpleegkundige (niveau 6 NLQF)*

In het curriculum voor hbo-verpleegkundigen (Bachelor of Nursing 2020) komt de term 'Advance Care Planning' (of vroegtijdige zorgplanning) niet voor. In het curriculum komt de term 'gezamenlijke besluitvorming' echter wel nadrukkelijk terug. Gezamenlijke besluitvorming wordt in het curriculum omschreven als "*het systematisch overleggen in dialoog met de zorgvrager en diens naasten over de te verlenen verpleegkundige zorg en zorgdragen voor een expliciete afweging van verschillende kennisbronnen en de waarden van de zorgvrager in het besluitvormingsproces*". Hoewel het woord 'advance care planning' niet gebruikt wordt in het curriculum, komen onderdelen hiervan wel terug in het opleidingsprofiel.

Competenties waarover de hbo-verpleegkundige aan het eind van de opleiding moet beschikken zijn ingedeeld in zeven competentiegebieden. Voor het ACP proces zijn zes gebieden relevant:

- *Medisch handelen*
  - versterkt (zo ver als mogelijk) het zelfmanagement van mensen in hun sociale context. Ze richt zich daarbij op gezamenlijke besluitvorming met de zorgvrager en diens naasten en houdt hierbij rekening met de diversiteit in persoonlijke eigenschappen, etnische, culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en ideologische overtuigingen;
  - toont een onderzoekende, menslievende en vertrouwenwekkende houding in het contact met de zorgvrager en diens informele netwerk;
- *Communicatie*
  - communiceert op persoonsgerichte en professionele wijze met de zorgvrager en diens informele netwerk, waarbij voor optimale informatie-uitwisseling wordt gezorgd;
- *Samenwerking*
  - gaat een vertrouwensrelatie aan, werkt effectief samen vanuit het principe van gezamenlijke besluitvorming met de zorgvrager en diens naasten en ondersteunt hen in het zelfmanagement;
  - kent verschillende manieren van gedragsbeïnvloeding en empowerment;
  - kent keuzehulpen en gebruikt deze waar mogelijk in het besluitvormingsproces;
  - kent diversiteit, etnische en culturele en levensbeschouwelijke achtergronden en ideologische overtuigingen

- o kan de verschillende fasen binnen het gezamenlijke besluitvormingsproces hanteren en daarbij passende gesprekstechnieken toepassen;
- o kan in het samenwerkingsproces rekening houden met verschillende perspectieven, van collega's, zorgvragers en diens naasten en andere professionals zoals in gemeente en wooncorporaties en de verschillende disciplines in zorgorganisaties;
- o ziet de zorgvrager als gelijkwaardige gesprekspartner in het vaststellen van zorg
- *Kennis en wetenschap*
  - o Handelt vanuit een continu aanwezig onderzoekend vermogen leidend tot reflectie, evidence based practice (Ebp) en innovatie van de beroepspraktijk;
- *Organisatie*
  - o plant en coördineert de zorg rondom de zorgvrager/groep zorgvragers; het doel daarvan is het vroegtijdig signaleren van kwetsbaarheid, het in kaart brengen van de situatie van ouderen en te stimuleren dat zij in hun eigen omgeving zo lang mogelijk verantwoord en met kwaliteit van leven kunnen wonen.
- *Professionaliteit*
  - o Monitort, meet en screent de zorgverlening zowel op het niveau van de individuele zorgverlening als op het niveau van de eenheid waarin zij werkt om goede kwaliteit van zorg te borgen dan wel te verbeteren.

Onderliggende competenties die worden genoemd, zijn: klinisch redeneren, zelfmanagement versterken, indiceren van zorg, persoonsgericht communiceren, een professionele relatie opbouwen, multidisciplinair samenwerken, reflecteren, analyseren, zorg coördineren en organiseren. Gezamenlijke besluitvorming wordt expliciet genoemd in de competentiegebieden (van de canMEDS rollen) vakinhoudelijk handelen (rol 1) en samenwerking (rol 3).

#### *Opleiding mbo-verpleegkundige (niveau 4 NLQF)*

Ook bij het kwalificatiedossier mbo-verpleegkundige komen de termen 'advance care planning' (of 'anticiperende zorgplanning') en 'shared decision making' (of 'gedeelde besluitvorming') niet voor. Ook bij dit kwalificatiedossier betekent dit niet dat er geen onderdelen van advance care planning voorkomen. Dit blijkt uit de volgende voorbeelden van taken en competenties die in het kwalificatiedossier genoemd worden.

### **Beroepsdeel**

#### Bieden van zorg en begeleiding in het verpleegkundig proces

- *Neemt een anamnese af en stelt een verpleegkundige diagnose*
  - o luistert actief naar de mogelijkheden, gezondheidsproblemen, de zorgbehoeften en de leefomstandigheden van de zorgvrager en naastbetrokkenen;
- *Onderkent dreigende of bestaande gezondheidsproblemen*
  - o reageert adequaat op (non)verbale signalen van de zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o reageert adequaat bij acute gezondheidsproblemen;
- *Onderkent dreigende of bestaande gezondheidsproblemen*
  - o haalt de belangrijkste gegevens adequaat uit informatie van collega's en deskundigen van andere disciplines, overdrachten en onderzoeken;
  - o toont respect voor de ervaringsdeskundigheid van de zorgvrager, naastbetrokkenen en/of ervaringsdeskundigen;
- *Stelt een verpleegplan op*
  - o betreft actief de zorgvrager en naastbetrokkenen, indien aanwezig, bij het vaststellen van de zorgbehoefte en de verzorging;
- *Begeleidt een zorgvrager*
  - o anticipeert proactief op eigen kracht en mogelijke problemen bij de zorgvrager;
  - o biedt doelgericht sturende, motiverende of activerende begeleiding gericht op het handhaven of vergroten van de zelfredzaamheid van de zorgvrager;
  - o geeft passende begeleiding aan naastbetrokkenen;
  - o creëert doelbewust in samenspraak met zorgvrager en naastbetrokkenen manieren om de eigen regie van de zorgvrager te optimaliseren;
- *Geeft voorlichting, advies en instructie*
  - o kiest voorlichtingsmaterialen, hulpmiddelen of instructiematerialen die aansluiten bij het onderwerp en de mogelijkheden van de zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o checkt proactief of voorlichting, advies en instructie aansluiten bij de beleving, behoefte en mogelijkheden van de zorgvrager en naastbetrokkenen.

- *Evalueert en legt de verpleegkundige zorg vast*
  - o vraagt actief en doelgericht naar de mening van de zorgvrager en naastbetrokkenen.

#### Werken aan kwaliteit en deskundigheid

- *Werkt samen met andere beroepsgroepen in de zorg*
  - o zorgt er uit zichzelf voor dat betrokken disciplines over de juiste informatie beschikken;
  - o maakt adequaat de vertaalslag van het advies van de experts (arts, fysiotherapeut) naar het dagelijks leven, de wensen en behoeften van de zorgvrager.

#### **Profieldeel**

#### Biedt verpleegkundige zorg en begeleiding in de VVT

- *Biedt ondersteuning gericht op zelf- en samenredzaamheid*
  - o laat de zorgvrager en naastbetrokkenen doelgericht nadenken over manieren om de eigen regie te optimaliseren.

Onderliggende competenties die in het kwalificatiedossier worden genoemd, zijn: analyseren, samenwerken en overleggen, vakdeskundigheid toepassen, op de behoeften en verwachtingen van de 'klant' richten, aandacht en begrip tonen, omgaan met verandering en aanpassen, plannen en organiseren, formuleren en rapporteren, samenwerken en overleggen en beslissingen en activiteiten initiëren.

#### *Opleiding verzorgende IG (niveau 3 NLQF)*

De termen 'advance care planning' (of 'anticiperende zorgplanning') en 'shared decision making' (of 'gedeelde besluitvorming') komen niet in het kwalificatiedossier verzorgende IG voor. Dat deze termen niet gebruikt worden, wil echter niet zeggen dat in het kwalificatiedossier geen onderdelen van advance care planning voorkomen. Onderdelen van advance care planning komen namelijk wel terug in het dagelijkse werk wat een verzorgende IG uitvoert. Hieronder worden voorbeelden genoemd van taken en competenties die opgenomen staan in het kwalificatiedossier.

#### **Beroepsdeel**

#### Bieden van zorg en ondersteuning op basis van het zorgdossier

- *Onderkent de gezondheidstoestand op somatisch en psychosociaal gebied*
  - o luistert aandachtig naar wensen, behoeften en mogelijkheden van de zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o ondersteunt de zorgvrager en naastbetrokkenen doelgericht bij het maken van keuzes;
  - o interpreteert adequaat (non)verbale signalen van zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o brengt op een zorgvuldige manier de eigen kracht, gezondheidssituatie, de zorgbehoeften en de leefomstandigheden van de zorgvrager en naastbetrokkenen in kaart;
  - o maakt effectief gebruik van de mogelijkheden en ervaringsdeskundigheid van de zorgvrager, naastbetrokkenen en/of ervaringsdeskundigen;
  - o reageert adequaat bij veranderingen in de gezondheid en/of het welbevinden;
  - o roept tijdig de hulp in van andere zorgverleners;
- *Stelt (mede) het zorgplan op*
  - o formuleert duidelijke doelen en activiteiten in samenspraak met zorgvrager en naastbetrokkenen;
- *Biedt persoonlijke verzorging*
  - o let zorgvuldig op het gedrag en welbevinden van de zorgvrager;
  - o bespreekt op een duidelijke manier haar bevindingen met de zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o informeert betrokkenen volledig en op tijd;
- *Begeleidt een zorgvrager*
  - o anticipeert adequaat op eigen kracht en mogelijke problemen bij de zorgvrager;
  - o creëert doelbewust in samenspraak met zorgvrager en naastbetrokkenen manieren om de eigen regie van de zorgvrager te optimaliseren;
  - o geeft passende begeleiding aan naastbetrokkenen;

- *Geeft voorlichting, advies en instructie*
  - o kiest voorlichtingsmaterialen, hulpmiddelen of instructiematerialen die aansluiten bij het onderwerp en de mogelijkheden van de zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o checkt proactief of voorlichting, advies en instructie aansluiten bij de beleving, behoefte en mogelijkheden van de zorgvrager;
- *Stemt de zorgverlening af met alle betrokkenen*
  - o voert tijdig en regelmatig overleg met alle betrokkenen;
  - o bouwt professioneel aan de onderlinge band en samenwerking;
- *Evalueert en legt de zorgverlening vast*
  - o vraagt actief en doelgericht naar de mening van de zorgvrager en naastbetrokkenen;
  - o luistert aandachtig naar ervaringen, ideeën, behoeften en gevoelens van de zorgvrager en naastbetrokkenen.

#### Werken aan kwaliteit en deskundigheid

- *Werkt samen met andere beroepsgroepen in de zorg*
  - o zorgt er uit zichzelf voor dat betrokken disciplines over de juiste informatie beschikken;
  - o raadpleegt tijdig betrokken disciplines;
  - o draagt op een professionele manier bij aan het maken van de vertaalslag van het advies van de experts (arts, fysiotherapeut) naar het dagelijks leven, de wensen en behoeften van de zorgvrager.

#### **Profieldeel**

#### Bieden van zorg en ondersteuning in de VVT

- *Werkt verbindend samen met naastbetrokkenen en andere zorgverleners*
  - o legt actief contact met naastbetrokkenen;
  - o overlegt bij de uitvoering van een gemeenschappelijke taak tijdig en regelmatig met betrokkenen;
  - o houdt nauwlettend de draagkracht en behoeftes van de zorgvrager en naastbetrokkenen in de gaten;
  - o stemt haar handelen adequaat af op de gewoonte, ervaringskennis en mogelijkheden van de zorgvrager en individuele naastbetrokkenen.

Onderliggende competenties die in het kwalificatiedossier worden genoemd, zijn: aandacht en begrip tonen, begeleiden, op de behoeften van de 'klant' richten, formuleren en rapporteren, samenwerken en overleggen, relaties opbouwen en netwerken, vakdeskundigheid toepassen, beslissingen en activiteiten initiëren.

#### *V&V opleidingen vanuit de literatuur*

Er is een verschil te zien tussen het belang wat zorgprofessionals hechten aan vroegtijdige zorgplanning (ACP) en wat er werkelijk plaatsvindt in de dagelijkse praktijk. Daarom blijven doorlopende opleiding (gefocust op multidisciplinaire communicatie en samenwerking), professionele ontwikkeling en empowerment van verpleegkundigen van groot belang[10]. Verpleegkundigen benoemen dat ze kennis van ACP, wilsverklaringen, en gerelateerde onderwerpen nodig hebben. In de meeste gevallen geven de verpleegkundigen aan dat hun communicatievaardigheden te beperkt waren wanneer ze ouderen moeten confronteren met ACP gesprekken[40]. Verpleegkundigen benoemen dat ze behoefte hebben om sommige 'real-life' scenario's te oefenen, bijvoorbeeld in rollenspellen en casusbesprekingen. Sommige verpleegkundigen geven aan dat een ACP-gerelateerde training in een jaarlijkse training terug zou moeten komen[37].

Een van de grootste barrières die wordt genoemd in de literatuur bij het aangaan van gesprekken is het gebrek aan kennis en vaardigheden van zorgteams rondom ACP. Zorgprofessionals zijn vaak oncomfortabel om over ACP te spreken met ouderen omdat ze ervaren dat gesprekken over het levenseinde ingewikkeld zijn[37, 45]. Daarnaast is de beschikbare kennis en middelen ter ondersteuning van het ACP een aandachtspunt. Verpleegkundigen geven aan dat de ACP gerelateerde documenten vaak niet beschikbaar zijn in hun werkomgeving of dat het geschreven is in complexe taal[40]. Ook de verschillende versies van documenten die in omloop zijn, wekken verwarring[41].

### *Bevindingen V&V opleidingen*

In de opleidingen verzorgende-IG en mbo-verpleegkundige komen de termen 'advance care planning' (of 'anticiperende zorgplanning') en 'shared decision making' (of 'gedeelde besluitvorming') niet voor. Echter in de omschrijving van taken en competenties zijn wel de onderdelen van advance care planning terug te vinden, echter worden ze niet met deze termen geduid. In de opleidingen voor de hbo-verpleegkundige en de verpleegkundig specialist wordt de term 'advance care planning' ook niet gebruikt, maar ook hier komen de activiteiten en competenties die advance care planning omvatten wel expliciet terug. Bij de opleiding voor hbo-verpleegkundige wordt de term 'gezamenlijke besluitvorming' wel gebruikt. Er kan dus geconcludeerd worden dat de term 'advance care planning' nog niet gebruikt wordt in de opleidingen voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Echter worden er wel andere gerelateerde termen gebruikt, zoals 'persoonsgerichte zorg', 'zorg op maat', en 'zorg afstemmen op behoeften en wensen van de zorgvrager'. De competenties die nodig zijn om advance care planning in de praktijk vorm te kunnen geven zijn wel ingebed in de opleidingen. Ook de benodigde competenties voor het betrekken van naasten in het (besluitvormings)proces komt expliciet naar voren.

## Referenties

1. Sizoo EM, d.R.C., *Advance care planning: patiënt en arts gericht op toekomstige zorg*. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 2015(5).
2. levensfase, S.p.z.i.d.l., *Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase*. 2015, KNMG: Utrecht.
3. de Ruiter CM, v.d.S.I., Hertogh CMPM, van Delden JJM, *Advance Care Planning Onze corebusiness*. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 2013. **03**: p. 134-137.
4. Rietjens JA, e.a., *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. . Lancet Oncol, 2017. **18**(9): p. e543-e551.
5. van de Pol M, K.K., Olde Rikkert M, Lagro-Jansen T, *Stap voor stap samen beslissen*. Medisch Contact, 2014: p. 602-604.
6. van de Pol, M.H., et al., *Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients*. Patient Educ Couns, 2016. **99**(6): p. 1069-77.
7. G, t.H., *ZonMW - signalement 'Moet alles wat kan'*. 2013: Den Haag.
8. VWS, *Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg. Voor onze ouderen. Plan van aanpak kwaliteit verpleeghuizen*. , VWS, Editor. 2015: Den Haag.
9. [www.zorgvernieuwing.nl](http://www.zorgvernieuwing.nl).
10. Verschuur, E.M.L., Groot, M.M. & Sande, van der, R. , *Nurses' perceptions of proactive palliative care: a Dutch focus group study*. International Journal of Palliative Nursing, 2014. **20**(5): p. 241-245.
11. Detering, K.M., et al., *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*. Bmj, 2010. **340**: p. c1345.
12. Martin, R.S., et al., *The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review*. J Am Med Dir Assoc, 2016. **17**(4): p. 284-93.
13. Wright, A.A., et al., *Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment*. Jama, 2008. **300**(14): p. 1665-73.
14. Verenso, N., V&VN, *Multidisciplinaire richtlijn Besluitvorming over reanimatie. Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*. 2013.
15. van Delden H, d.R.C., van der Endt R, de Graaf E, Helle R, Ikking H, Kaptein R, van Leen M, de Vries L, *Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen*. Huisarts en Wetenschap, 2013. **56**(4): p. S1-7.
16. (WHO), W.g., *Definitie palliatieve zorg*. 2002.
17. [www.zorgleefplanwijzer.nl](http://www.zorgleefplanwijzer.nl).
18. Verenso, *Beroepsprofiel en competenties specialist ouderengeneeskunde*. 2012: Utrecht.
19. Lynn, J.A., DJ, *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. , R. Health, Editor. 2003.
20. Clegg, A., et al., *Frailty in elderly people*. Lancet, 2013. **381**(9868): p. 752-62.
21. Murray, S.A., et al., *Illness trajectories and palliative care*. Bmj, 2005. **330**(7498): p. 1007-11.
22. <http://www.oncoline.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>.
23. Oosterbaan L, A.K., Harmer J, Sonneveld P, van Berkel J *SPICT en Surprise Question: bruikbaar bij verpleeghuisbewoners?*. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 2017. **2017**(4).
24. Elwyn, G., et al., *Shared decision making: a model for clinical practice*. J Gen Intern Med, 2012. **27**(10): p. 1361-7.
25. van Berkel F, M.S., *Sterven op je eigen manier: diversiteit in wensen en behoeften*. 2008, Motivaction: Amsterdam.
26. van Soest-Poortvliet, M.C., et al., *Advance Care Planning in Nursing Home Patients With Dementia: A Qualitative Interview Study Among Family and Professional Caregivers*. J Am Med Dir Assoc, 2015. **16**(11): p. 979-89.

27. Wagemans, A., *The process of end-of-life decisions: regarding people with intellectual disabilities*. 2013, Maastricht: Universitaire pers Maastricht.
28. Stiggelbout A, G.F., Pieterse, AH, *Gedeelde besluitvorming*. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 2015(5).
29. (NVVA), V., *Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg 2007*: Utrecht.
30. gezondheid, C.v.e.e., *Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt*. 2014: Den Haag.
31. Stiggelbout, A.M., et al., *Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare*. Bmj, 2012. **344**: p. e256.
32. de Boer, M.E., et al., *Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives*. J Am Geriatr Soc, 2011. **59**(6): p. 989-96.
33. De Graaff, F., *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*. 2012.
34. NIVEL, P., IKNL, *Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond 2011*: Utrecht.
35. van Wijmen, M.P., et al., *Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness*. Patient Educ Couns, 2014. **95**(3): p. 393-9.
36. van der Steen, J.T., et al., *Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review*. J Alzheimers Dis, 2014. **40**(3): p. 743-57.
37. Seymour J, A.K., Kennedy S, *Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences*. BMC Palliative Care, 2010. **9**(4): p. 1-9.
38. Mahon, M.M., *Advanced care decision making: asking the right people the right questions*. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv, 2010. **48**(7): p. 13-9.
39. Huang X., K.L., O'Connor M, Lee S. , *Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies*. Journal of Clinical Nursing, 2015. **24**: p. 2057-2073.
40. Baughman, K.R.A., J.; Hazelett, S.; Palmisano, B.; O'Neill, A.; Ludwick, R.; Sanders, M. , *Managing in the trenches of consumer care: the challenges of understanding and initiating the advance care planning process*. Journal of Gerontological Social Work, 2012. **55**: p. 721-737.
41. Robinson, L., et al., *A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'*. Palliat Med, 2013. **27**(5): p. 401-8.
42. Davidson, R., E. Banister, and K. de Vries, *Primary healthcare NZ nurses' experiences of advance directives: understanding their potential role*. Nurs Pract N Z, 2013. **29**(2): p. 26-33.
43. Jeong, S.Y., I. Higgins, and M. McMillan, *Experiences with advance care planning: nurses' perspective*. Int J Older People Nurs, 2011. **6**(3): p. 165-75.
44. Van den Heuvel LA1, S.M., Schols JM3, Hoving C4, Wouters EF5, Janssen DJ6., *Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure*. int J Palliat Nurs, 2016. **22**(5): p. 222-9.
45. Gutierrez, K.M., *Advance directives in an intensive care unit: experiences and recommendations of critical care nurses and physicians*. Crit Care Nurs Q, 2012. **35**(4): p. 396-409.
46. Briggs, L., *Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships*. J Palliat Med, 2004. **7**(2): p. 341-9.
47. Stewart, F., et al., *Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families*. Age Ageing, 2011. **40**(3): p. 330-5.
48. Lenherr, G., et al., *To speak, or not to speak -- do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life?* Swiss Med Wkly, 2012. **142**: p. w13563.

49. Venkatasalu, M.R., J.E. Seymour, and A. Arthur, *Dying at home: a qualitative study of the perspectives of older South Asians living in the United Kingdom*. Palliat Med, 2014. **28**(3): p. 264-72.
50. Sharma, R.K., et al., *Family understanding of seriously-ill patient preferences for family involvement in healthcare decision making*. J Gen Intern Med, 2011. **26**(8): p. 881-6.
51. Slort W1, S.B., Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, Aaronson NK, van der Horst H, Deliëns L., *Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review*. Palliat Med. **25**(6): p. 613-629.
52. Shepherd, H.L., et al., *Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial*. Patient Educ Couns, 2011. **84**(3): p. 379-85.
53. Nederland, P., *Rapport Patiëntervaringen met '3 goede vragen'*. 2017: Utrecht.
54. <http://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
55. van der Steen, J.T., et al., *A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation*. J Am Med Dir Assoc, 2012. **13**(4): p. 368-75.
56. van der Steen, J.T., et al., *[Evaluation of a family booklet on comfort care in dementia by professional and family caregivers]*. Tijdschr Gerontol Geriatr, 2011. **42**(5): p. 215-25.
57. van der Steen, J.T., et al., *Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in advanced dementia*. J Palliat Med, 2011. **14**(5): p. 614-22.
58. Steen JT, d.G.T., Arcand A, Hertogh C, *Een handreiking voor familie en naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie*. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 2011. **2011**(3): p. 107-109.
59. Ingen, Y.v., *Nu nadenken voor straks*. 2013: De Eerstelijns.
60. Hertogh, C.M., *The misleading simplicity of advance directives*. Int Psychogeriatr, 2011. **23**(4): p. 511-5.
61. Guldmond F, O.B.e.W.A., *Toolkit advance care planning mbt levenseinde*. 2014.
62. van Soest-Poortvliet, M.C., *End of life with dementia in long-term care facilities, in VUMC and EMGO institute of health and care research*. 2015: Amsterdam.
63. Opleiding, S.P.M., *Landelijk opleidingsplan voor de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde*. 2015: Utrecht.
64. bedrijfsleven, B., *Profiel van kwalificatiedossier: Verzorgende IG*. 2016.
65. bedrijfsleven, B., *Kwalificatiedossier MBO. MBO Verpleegkundige*. 2016.
66. Verpleegkunde, L.o.o., *Bachelor Nursing 2020. Een toekomstbestendig opleidingsprofiel 4.0*.
67. register, V.s., *Algemene competenties van verpleegkundig specialisten*. 2016.



## Bijlage 1

### Zoekstrategie in Pubmed

[ACP [tiab] + ouderen Glind nr.3+ Nederland]: Aantal hits: 444, aantal hits v.a. 1-1-2005: 570

("Advance care planning"[Mesh] OR "advance care planning"[tiab] OR "advance medical planning"[tiab] OR "advance directives"[tiab] OR "advance directive"[tiab] OR "Decision support techniques"[Mesh:noexp] OR "decision support"[tiab] OR "decision aids"[tiab] OR "decision making"[Mesh:noexp] OR "decision making"[tiab] OR "decision support systems, clinical"[Mesh] OR "shared decision"[tiab] OR "shared decisions"[tiab] OR "sharing decisions"[tiab] OR "informed decision"[tiab] OR "informed decisions"[tiab] OR "decision making" [tiab] OR "informed choice"[tiab] OR "decision aids"[tiab] OR "patient participation"[Mesh] OR "patient participation"[tiab] OR "patient involvement"[tiab])

AND

(Elderly [tiab] OR community-dwelling [tiab] OR geriatric [tiab] OR "mini-mental state" [tiab] OR alzheimer [tiab] OR alzheimer's [tiab] OR alzheimers [tiab] OR mmse [tiab] OR caregivers [tiab] OR falls [tiab] OR Adl [tiab] OR Frailty [tiab] OR Gds [tiab] OR Ageing [tiab] OR elders [tiab] OR Frail [tiab] OR Mci [tiab] OR Demented [tiab] OR Psychogeriatrics [tiab] OR "cognitive impairment" [tiab] OR "postmenopausal women" [tiab] OR Comorbidities [tiab] OR geriatric assessment [mh] OR Nursing homes [mh] OR frail elderly [mh] OR cognition disorders/diagnosis [mh] OR cognition disorders/epidemiology [mh] OR homes for the aged [mh] OR Alzheimer disease [mh] OR dementia [tiab])

AND

("Netherlands" [Mesh] OR "Netherlands"[all fields] OR "Dutch"[all fields])