



Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie

Een handreiking voor zorgverleners om
gezamenlijk behandeldoelen vast te stellen

Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie

Een handreiking voor zorgverleners om gezamenlijk behandeldoelen vast te stellen

Mirjam van Soest-Poortvliet, Jenny van der Steen, Henrica de Vet, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Luc Deliens en Cees Hertogh

 **Expertisecentrum Palliatieve Zorg**

 **emGO+**
End-of-life Goals and Care Processes

 **ZonMw**

 **verenSo**
specialisten in
ouderengeneeskunde

 **v&vn**
Vereniging van Verpleegkundigen
Geriatric Verpleegkunde

→ Introductie 4

Waarom deze handreiking? 4

Voor wie is deze handreiking bedoeld? 5

Leeswijzer 6

Definities 7

→ Samen plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie is belangrijk 10

Samenvatting 13

→ Stappenplan met praktische tips 14

STAP 1 → Anticiperen 15

STAP 2 → Informeren 19

STAP 3 → Wensen en waarden in kaart brengen 21

STAP 4 → Beslissen 24

STAP 5 → Vastleggen en overdragen 28

STAP 6 → Evalueren 34

Literatuurlijst 36

Introductie

Voor u ligt een handreiking voor zorgverleners om samen zorg voor [de laatste levensfase](#) te plannen bij patiënten met dementie. De handreiking is ontwikkeld door het VUmc in samenspraak met vertegenwoordigers van Verenso, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Geriatrie Verpleegkunde van V&VN en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Het samen [plannen van zorg in de laatste levensfase](#) is een onderdeel van [advance care planning \(ACP\)](#): ‘anticiperend beleid’ (IKNL, 2010). Hierbij anticiperen zorgverleners, de patiënt en naasten op de gewenste invulling van de zorg. De patiënt kan bijvoorbeeld een vertegenwoordiger aanstellen als hij zelf niet meer kan beslissen. Of hij kan een wilsverklaring (laten) opstellen. Maar ACP kan ook zijn: gezamenlijk vaststellen wat de zorgdoelen zijn en welke zorg de patiënt in de laatste jaren van zijn leven wil ontvangen. Het is een proces met meerdere besprekingen en evaluaties van zorg en behandelingen. Het doel hiervan is om samen met de patiënt, naasten en zorgverleners te komen tot de gewenste (zorg in de) laatste levensfase van de patiënt met dementie. Over dat laatste gaat het in deze handreiking.

Waarom deze handreiking?

Wij hopen dat de handreiking een inspiratiebron is voor zorgverleners om in hun eigen stijl het samen plannen van de laatste levensfase van mensen met dementie zo goed mogelijk vorm te geven. Daarbij gaat het in de eerste plaats over patiënten met dementie. Veel stappen zijn echter ook relevant voor andere patiënten.

Sommige onderdelen in deze handreiking zullen voor ervaren zorgverleners vanzelfsprekend lijken. Toch blijkt in de praktijk dat de zorg in de laatste levensfase zeker niet altijd wordt besproken, of dat dit te lang wordt uitgesteld (KNMG, 2011). Ook krijgen kwetsbare patiënten, bijvoorbeeld patiënten met dementie, soms behandelingen die niet meer in het belang van de patiënt zijn. In het recent verschenen ZonMw rapport, gaf ZonMw aan dat de vraag ‘Moet alles wat kan’ vaker moet worden gesteld (ZonMw, 2013). Bovendien blijken er grote verschillen te zijn in de manier waarop het plannen wordt vormgegeven.

Voor wie is deze handreiking bedoeld?

Deze handreiking is in de eerste plaats bedoeld voor behandelend artsen van patiënten met dementie. Zij zijn eindverantwoordelijk voor het medisch beleid van de patiënt met dementie. In het verpleeghuis is de behandelend arts de specialist ouderengeneeskunde, in het verzorgingshuis en thuis is dit veelal de huisarts. Bij zorg voor patiënten met dementie in een verzorgingshuis is vaak een specialist ouderengeneeskunde betrokken. Huisartsen kunnen dan gebruikmaken van zijn ervaring met zorg in de laatste levensfase bij dementie. Daarnaast is deze handreiking bedoeld voor verpleegkundigen en verzorgenden. Het is immers belangrijk dat zij bij alle fases van het plannen betrokken zijn. Zij voeren het [zorgplan](#) uit, hebben een signaalrol ten opzichte van de patiënt, naasten en de behandelend arts, maar spelen ook een belangrijke rol in de communicatie. Daarbij kan deze handreiking van waarde zijn voor casemanagers dementie die thuiswonende patiënten met dementie begeleiden. Zij hebben in de thuissituatie een signaalrol ten opzichte van de patiënt, naasten en de behandelend arts, en spelen een belangrijke rol in de communicatie.

Verantwoording werkwijze

De onderdelen van deze handreiking zijn gebaseerd op de bevindingen uit het onderzoek 'Vroegtijdige inzet van [palliatieve zorg](#) bij verpleeghuisbewoners met dementie' (2009-2012). Dit onderzoek werd gefinancierd door ZonMw.

De volgende bronnen en methoden zijn gebruikt:

- 1 Literatuuronderzoek naar factoren die het plannen van zorg- en behandelbeleid in de laatste levensfase beïnvloeden (er is beperkt bewijs voor de tips);
- 2 Vragenlijst onder naasten, verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde waarmee verpleeghuisbewoners met dementie van opname tot overlijden zijn gevolgd (Zorg bij Dementie onderzoek);
- 3 Interviews over beleidsafspraken in de laatste levensfase onder naasten, verzorgenden en specialisten ouderengeneeskunde. Daarnaast is gebruik gemaakt van literatuur over effecten van plannen van zorg- behandelbeleid in de laatste levensfase bij dementie.

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk leest u, waarom het belangrijk is om zorg in de laatste levensfase bij patiënten met dementie samen te plannen. Vervolgens ziet u in het hoofdstuk ‘Stappenplan met praktische tips’ welke zes stappen daarvoor nodig zijn. Per stap worden praktische tips aangedragen om het plannen zo goed mogelijk te laten verlopen.

Omwille van de leesbaarheid spreken wij in deze handreiking van:

- *patiënt*, waarvoor u ook bewoner, cliënt of klant kunt lezen;
- *hij of hem*, waarvoor u ook zij of haar kunt lezen;
- *naaste*, waarvoor u ook partner, kind, ander familielid, vriend(in), buurvrouw/man of vertegenwoordiger kunt lezen;
- *verzorgende*, waarvoor u ook verpleegkundige of verpleegkundig specialist kunt lezen;
- *zorgverlener*, waarvoor u ook behandelend arts (specialist ouderengeneeskunde/huisarts), verpleegkundige, verzorgende, verpleegkundig specialist of casemanager dementie kunt lezen;
- *verpleeghuis*, waarvoor u elke plaats waar de patiënt zijn laatste levensfase doorbrengt kunt lezen.

Bij alle tips leest u eerst over de patiënt en daarna over de naaste. Hiervoor hebben wij bewust gekozen, omdat waar mogelijk altijd in de eerste plaats gepland moet worden samen met de patiënt. In de praktijk is het echter niet altijd mogelijk om patiënten met dementie te betrekken bij het plannen van zorg in de laatste levensfase.

Wij spreken in deze handreiking over naaste en niet over vertegenwoordiger. Formeel moet een vertegenwoordiger besluiten nemen als de patiënt dit niet kan. Naaste is een breder begrip, waaronder ook de vertegenwoordiger valt. In de praktijk wordt niet altijd een echte vertegenwoordiger aangesteld.

Woorden waarvoor een definitie is opgenomen in de introductie zijn de eerste keer dat zij voorkomen in een hoofdstuk of stap blauw gedrukt. De volledige definities van deze woorden kunt u vinden in de introductie.

Bij de aangehaalde literatuur hebben wij de eerste auteur en het jaar van publiceren vermeld. Een volledige referentie vindt u in de literatuurlijst. Met behulp van de hyperlinks kunt u daar direct doorklikken naar de desbetreffende publicaties.

DEFINITIES

Advance care planning (ACP)

Beleed dat ook wel ‘anticiperend beleid’ wordt genoemd (IKNL, 2010). De basis van ACP is dat geanticipeerd wordt op de gewenste invulling van de zorg. ACP is een communicatiemiddel en een proces van spreken over de doelen van de patiënt en de zorg die de patiënt ontvangt in de laatste jaren van het leven (Teno, 1996). ACP legt een basis voor een toekomstige beslissing over zorg of behandeling (Sudore, 2010).

Belangrijkste behandeldoel

In het zorg-/behandelplan staan voor elke patiënt op hoofdlijnen de doelstellingen en grenzen van het medisch beleid. Dat noemen wij het belangrijkste behandeldoel. Binnen het verpleeghuis kunnen de doelen van medisch handelen in de laatste levensfase worden onderscheiden door curatief, palliatief (beleid) en symptomatisch (beleid) (NVVA, 2006). Het onderscheid tussen deze doelen kan echter ook worden toegepast buiten het verpleeghuis.

De laatste levensfase

Patiënten met dementie bevinden zich allen in een chronisch progressief proces. Met de laatste levensfase bedoelen wij in deze handreiking de laatste jaren van het leven, en dus NIET alleen de laatste uren, dagen of weken voor overlijden.

Palliatieve zorg

Een benadering die de kwaliteit van leven van zorgvragers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening verbetert, door het voorkomen en het verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2002; NVVA, 2006; Legemaate, 2005).

Plannen

Bij plannen wordt uitgegaan van de huidige situatie en de te verwachten toekomstige situatie. Aan de hand daarvan wordt vastgesteld wat in de toekomst gewenst is en welke activiteiten, mensen en middelen daarvoor nodig zijn.

Plannen van zorg in de laatste levensfase

Een proces van meerdere besprekingen en evaluaties van zorg en behandelingen. Het doel hiervan is om samen met de patiënt, naasten en zorgverleners tot de gewenste (zorg in de) laatste levensfase van de patiënt met dementie te komen. Het plannen van zorg in de laatste levensfase is een onderdeel van ACP.

Medisch dossier

Het dossier bevat informatie over de patiënt die door de behandelend arts is vastgelegd.

Dit dossier moet conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) gegevens bevatten over de gezondheidssituatie van de patiënt, anamnese, onderzoeken en bevindingen, inhoud van medisch handelen en resultaten daarvan, gegevens voor de continuïteit van zorg zoals overdrachtsgegevens, levensloop- en persoonsgegevens die relevant blijven voor vervolgbehandeling, onderzoek en begeleiding zoals ook schriftelijke wilsverklaringen.

Schriftelijke wilsverklaring

Een document waarin iemand zelf instructies geeft over zijn wensen omtrent het levenseinde.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen:

- een verklaring waarin de patiënt aangeeft welke behandeling hij onder gespecificeerde omstandigheden wil ontvangen (levenswensverklaring);*
- een verklaring waarin de patiënt aangeeft welke behandeling hij onder gespecificeerde omstandigheden weigert (behandelverbod);*
- een verklaring waarin de patiënt aangeeft onder welke omstandigheden hij graag zou willen dat de arts euthanasie bij hem uitvoert. Het is een verzoek aan de arts (euthanasieverzoek);*
- een verklaring waarin de patiënt aangeeft wie namens hem (medische) beslissingen mag nemen als hij hiertoe niet langer in staat is - een gevolmachtigde (volmacht).*

Wilsonbekwaam

Iemand is wilsonbekwaam indien deze niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake.

Zorg-/behandelplan c.q. zorgplan

Het samenhangend geheel van multidisciplinaire, probleemgerichte interventies op het gebied van behandelen, begeleiden, verplegen, verzorgen, welzijn en wonen, gericht op het realiseren van de individuele, met de patiënt of diens vertegenwoordiger overeengekomen zorgdoelen. Het zorgplan omvat meer dan de basiszorg en specificeert het aanbod daarvan: enerzijds bevat het aanwijzingen welke onderdelen uit dit basiszorgpakket op welke wijze aan de patiënt ‘verstrekt’ moeten worden (rekeninghoudend met de gezondheidstoestand van de patiënt, diens beperkingen en de overeengekomen individuele zorgdoelstelling), anderzijds vult het de basiszorg aan met de specifieke (para) medische en psychosociale zorg (Verenso, 2009).

Zorg(leef)plan (ZLP)

Een Zorgleefplan is een document waarin de afspraken tussen de zorgverlener en de patiënt worden gedocumenteerd. Het bevat informatie over diagnoses, doelen van zorgverlening en afgesproken interventies.

Het Zorgleefplan wordt vaak gebruikt in verzorgings- en verpleeghuizen. Er zijn vele modellen die de basis kunnen vormen voor het zorgplan afhankelijk van de afspraken binnen een zorginstelling. Het bevat de afspraken over vier levensdomeinen (het mentale welbevinden van de patiënt als persoon; het lichamelijke gevoel van welbevinden en gezondheid; daginvulling volgens eigen interesse en het onderhouden van sociale contacten (participatie), de woon- en leefomstandigheden). In de huisartsenpraktijk wordt het (digitaal) Individueel Zorgplan gehanteerd, dat verbonden is met het Huisarts Informatie Systeem (HIS) met het patiëntendossier.

Samen plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie is belangrijk

Er zijn verschillende redenen waarom het belangrijk is om zorg voor patiënten met dementie in de laatste levensfase samen te plannen. In dit hoofdstuk vindt u de belangrijkste wetenschappelijk onderbouwde redenen op een rijtje.

Patiënten met dementie bevinden zich allen in een chronisch progressief proces. Deze neerwaartse spiraal is – samen met de wilsonbekwaamheid die te zijner tijd optreedt – de reden, dat het plannen van zorg in de laatste levensfase voor al deze patiënten relevant is. Dementie op zich leidt tot conditionele achteruitgang met klassieke complicaties als pneumonie, pijn, probleemgedrag, tonusstoornissen en slik- of innameproblemen (IKNL, 2010). Levensverlengend handelen (reanimeren, antibiotica, sondevoeding, hypodermoclyse, infuus, ziekenhuisopname) wordt medisch gezien steeds minder zinnig. Dit doordat verder conditieverlies leidt tot nieuwe complicaties en ook doordat probleemgedrag kan optreden door toenemende cognitieve achteruitgang (ook als gevolg van een delier) (Koopmans, 2012).

Internationaal onderzoek naar ACP bij verpleeghuispatiënten met cognitieve beperkingen en dementie onderstreept het belang van het samen plannen van zorg in de laatste levensfase van deze patiënten. Dit onderzoek laat zien dat door ACP meer gedocumenteerd wordt over de wensen van de patiënt rondom de zorg (Hanson, 2005; Molloy, 1996; Morrison, 2005; Robinson, 2012). Documentatie van wensen vergroot ook de kans dat deze worden ingewilligd (Fried, 2009; van der Steen, 2012).

Bij het samen plannen van zorg in de laatste levensfase is het belangrijk om het behandeldoel vast te stellen. Uit recent onderzoek in Nederlandse verpleeghuizen is echter gebleken dat bij een vijfde van de patiënten met dementie twee maanden na opname nog geen behandeldoel is vastgesteld (van Soest-Poortvliet, 2012a). Het plannen van het belangrijkste behandeldoel, als onderdeel van het proces van plannen van zorg in de laatste levensfase, helpt om te bepalen wat het belangrijkste is bij het nemen van toekomstige behandelbeslissingen (Gillick, 1999; Fried, 2008; van der Steen, 2012). Een behandeldoel plannen voor de laatste levensfase van een patiënt met dementie, in samenspraak met naasten, is niet alleen een belangrijke waarborg voor de continuïteit van zorg. Ook maakt zo'n plan het mogelijk om later terug te grijpen op afspraken over behandeldoelen en gesprekken die hierover hebben plaatsgevonden (van Soest-Poortvliet, 2011).

Functie van het tijdig bespreken van het beleid

Specialist ouderengeneeskunde:

'De functie is dat je op het moment dat iemand slecht gaat worden, dat je weet wat je moet doen, dat je niet eerst uitgebreid familie moet voorlichten en inlichten, maar dat je kan teruggrijpen op een gesprek dat je eerder hebt gehad.'

Citaat uit: van Soest-Poortvliet, 2011

Dit levert ook waardevolle informatie voor een waarnemend arts of bij wisseling van arts (van Soest-Poortvliet, 2011). Zij kunnen dan teruggrijpen op eerdere gesprekken en afspraken en het proces van plannen van zorg in de laatste levensfase voortzetten. Daarbij geeft het vaststellen van een behandeldoel naasten houvast. Zij weten dan waar ze aan toe zijn en wat ze kunnen verwachten (van Soest-Poortvliet, 2011).

Behandeldoel vaststellen geeft houvast

Familie:

'Ik kwam met de geestelijk verzorger in gesprek en toen zei hij:

"Hebben ze u niet gevraagd of gezegd dat ze hier niet – als hij een hartstilstand kreeg, stel – ze reanimeren hier niet."

"O daar wist ik niets van" en toen zei ie: "Hebben ze u dat niet gezegd bij de bespreking?"

"Nee." En toen heb ik dat bij de volgende bespreking gezegd en toen zeiden ze: "Ja, dat vonden wij een beetje cru om daar meteen over te beginnen" en ik zeg: "Daar moet je wel over beginnen!"

Citaat uit: van Soest-Poortvliet, 2011

Het heeft meer voordelen om gedurende de opname telkens gezamenlijk te bespreken wat het belangrijkste behandeldoel is en wat (niet) mogelijke behandelopties zijn. Dit kan namelijk ook onnodige/ onwenselijke medische handelingen voorkomen. Denk hierbij aan mogelijk belastende ziekenhuisbezoeken of ziekenhuisopnames. Internationaal onderzoek heeft aangetoond dat ACP kan leiden tot een daling van het aantal ziekenhuisopnames (Robinson, 2012; Molloy, 1996; Caplan, 2006).

Ook blijkt uit onderzoek dat ACP leidt tot een toename in gebruik van hospicediensten. Palliatieve zorg wordt dus vaker toegepast. Als de zorg bij patiënten met dementie altijd gelabeld zou worden als palliatieve of symptomatische zorg, zou dit uit zichzelf kunnen resulteren in betere patiëntenzorg (Hughes, 2007; van der Steen, 2012). Tot nu toe zijn er echter nog geen verschillen aangetoond in comfort bij het sterven tussen (verpleeghuis)patiënten met dementie met en zonder een behandeldoel gericht op comfort (palliatief of symptomatisch behandeldoel) (van Soest-Poortvliet, 2012a; Sampson, 2005). Onderzoek laat wel zien dat hospicezorg, een vorm van palliatieve zorg, samenhangt met een betere kwaliteit van sterven bij dementie (Teno, 2011). Ook hangt hospicezorg samen met meer tevredenheid met de levenseindezorg bij dementie (Shega, 2008; Teno 2011). Het vaststellen van een behandeldoel gericht op comfort zorgt er mogelijk ook voor dat naasten tevredener zijn met de levenseindezorg, als de patiënt relatief snel na het plannen overlijdt. Uit onderzoek blijkt namelijk dat bij verpleeghuispatiënten met dementie die binnen zes maanden na opname zijn overleden naasten tevredener zijn met de levenseindezorg als kort na opname gezamenlijk is afgesproken dat comfort het belangrijkste behandeldoel is (van Soest-Poortvliet, 2012b). Met comfort wordt dan een palliatief ofwel een symptomatisch behandeldoel bedoeld. Bij patiënten die langer dan zes maanden in het verpleeghuis verbleven, is geen verschil in tevredenheid met de levenseindezorg aangetoond. Bij alle patiënten met dementie die in het verpleeghuis worden opgenomen is het wenselijk om in samenspraak met naasten toe te werken naar comfort. Dit juist omdat niet bekend is hoe lang een patiënt te leven heeft.

SAMENVATTING

Samen plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie is belangrijk

- Het helpt om zorg beter af te stemmen op doelen en opvattingen van de patiënt (en zijn naasten).
- Het zorgt voor betere documentatie van wensen van patiënten met dementie rondom de zorg.
- Het geeft naasten van patiënten met dementie houvast.
- Het afspreken van het belangrijkste behandeldoel waarin zowel patiënt, naaste, als zorgverleners zich kunnen vinden, geeft richting aan de discussie over de meest optimale zorg in latere fases.
- Het kan onnodige/onwenselijke medische handelingen voorkomen, waaronder mogelijk belastende ziekenhuisbezoeken of ziekenhuisopnames.
- Het zorgt er mogelijk voor dat palliatieve zorg vaker wordt toegepast, wat bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.
- Comfort als belangrijkste behandeldoel zorgt er mogelijk voor dat naasten tevredener zijn met de levenseindezorg, met name als de patiënt relatief snel na het plannen overlijdt.

Stappenplan met praktische tips

Het samen plannen van zorg in de laatste levensfase is geen eenmalige gebeurtenis, maar een proces van met meerdere besprekingen en evaluaties met de patiënt zelf (als dat mogelijk is), zijn naasten en zorgverleners (University of Queensland, 2011; Torke, 2011).

Om zorg in de laatste levensfase zo goed mogelijk samen te plannen, moeten tijdens het proces verschillende stappen samen worden doorlopen.

STAP 1 → Anticiperen

STAP 2 → Informeren

STAP 3 → Wensen en waarden in kaart brengen

STAP 4 → Beslissen

STAP 5 → Vastleggen en overdragen

STAP 6 → Evalueren

In dit hoofdstuk vindt u een beschrijving van wat elk van deze stappen inhoudt. Per zorgverlener vindt u bovendien praktische tips om het plannen zo goed mogelijk te laten verlopen.

STAP 1 PLANNEN VAN ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Anticiperen

Met anticiperen bedoelen wij: vooruitkijken op welke zorg en behandelingen mogelijk moeten worden ingezet bij een patiënt. De levensverwachting van patiënten met dementie is moeilijk te voorspellen. Voor artsen is dit een reden om een gesprek met hun patiënt en/of zijn naasten over [de laatste levensfase](#) uit te stellen. De levensverwachting van mensen met dementie is zeer variabel. De gemiddelde levensverwachting vanaf diagnose, is vijf tot negen jaar (van der Steen, 2010). De levensverwachting van de patiënt hoeft niet de enige reden te zijn om samen te starten met het plannen van zorg in de laatste levensfase. Ook de huidige en te verwachten behoeften van de patiënt en bestaande verontrusting bij naasten moeten redenen zijn om hiermee te beginnen. Als de zorgverlener samen met de patiënt en zijn naasten vooruitkijkt en bedenkt hoe de lichamelijke conditie en het geestelijke functioneren van de patiënt zich naar verwachting in de komende tijd ontwikkelen, kan beter geanticipeerd worden op toekomstige behoeften van de patiënt.

Vroeg starten met het plannen van zorg in de laatste levensfase heeft het volgende voordeel: het levert tijd op. Het plannen kan starten ruim voordat de patiënt wordt opgenomen, bijvoorbeeld als de diagnose dementie wordt gesteld. Samen plannen kan ook beginnen bij opname in het verpleeghuis. Bij vroeg starten is er meer tijd voor gesprekken met de patiënt en zijn naasten, om na te denken over beslissingen, voor naasten om de naderende dood te accepteren, en om de gewenste (palliatieve) zorg te leveren (Torke, 2011; Hirschman, 2006; van Soest-Poortvliet, 2011). Als zorgverleners de tijd nemen voor het gesprek en het begeleiden van de patiënt en/of zijn naasten, bevordert dit het maken van afspraken over zorg in de laatste levensfase (Karlawish, 1999; Hurley, 1995). Als zorgverleners hiervoor geen tijd nemen, belemmert dit het starten met het gesprek en daarmee dus ook het maken van afspraken (Gessert, 2000; Cavalieri, 2002). Ook in de handreiking 'Tijdig praten over het overlijden' (KNMG, 2011) wordt benadrukt dat de behandelend arts (medisch specialist, huisarts, specialist ouderengeneeskunde) dit gesprek over het levenseinde op tijd ter sprake moet brengen. De ervaring van specialisten ouderengeneeskunde is dat als ze geen initiatief nemen voor het samen plannen van zorg totdat direct gehandeld moet worden, naasten toch kiezen voor levensverlengende zorg en behandelingen (van Soest-Poortvliet, 2011). In een crisissituatie nemen patiënten en/of hun naasten niet altijd de beste beslissing, ook al zijn zij formeel wel de daartoe aangewezen persoon (Gillick, 1995). Daarbij is in de praktijk op cruciale momenten niet altijd tijd voor een gesprek, doordat direct gehandeld moet worden.

Beslissen in een crisissituatie

Specialist ouderengeneeskunde:

'Ten eerste denk ik dat het heel belangrijk is dat naasten kunnen nadenken over of ze wel of niet willen behandelen. En ik heb gemerkt dat als je het mensen op het laatste moment vraagt, ze vaak kiezen voor het levensverlengende. Mijn ervaring is dat ze daar later toch weer op terugkomen.'

Citaat uit: van Soest-Poortvliet, 2011

Wat is dan het juiste moment waarop het eerste gesprek over zorg in de laatste levensfase tussen de patiënt, zijn naasten, de verzorgenden en de behandelend arts plaatsvindt? Het exacte moment hangt af van de huidige en te verwachten behoeften van de patiënt. Ook speelt een rol in hoeverre de patiënt en zijn naasten openstaan voor het plannen van zorg in de laatste levensfase.

De 'Multidisciplinaire richtlijn besluitvorming over reanimatie' geeft verschillende aanleidingen voor anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen (Verenso, 2013). Deze aanleidingen zijn grotendeels ook toepasbaar bij andere besluiten dan reanimatie. Extra triggers zijn er onder andere als:

- de patiënt en/of zijn naasten zelf vragen hebben over zorg in de laatste levensfase;
- de patiënt en/of zijn naasten melding maken van bijvoorbeeld een niet-reanimeerverklaring, niet-reanimeerpenning, niet-reanimerenwens of een wils- of euthanasieverklaring;
- er een sterke verandering optreedt in de gezondheidssituatie van de patiënt;
- iemand als kwetsbare oudere wordt geïdentificeerd.

De behoefte om te participeren in het plannen van de zorg in de laatste levensfase varieert sterk per moment, per patiënt en per naaste. Het plannen moet afgestemd worden op de behoeften. Onderzoek in Nederlandse verpleeghuizen laat zien, dat de meeste naasten die kort (binnen twee maanden) na opname de toekomstige medische zorg hadden besproken met de specialist ouderengeneeskunde, dit het juiste moment vonden in relatie tot de gezondheid van de patiënt. Het ging hierbij om 74 procent. Ongeveer een op de tien (9 procent) van de naasten vond dit bespreekmoment te vroeg. 3 procent van de ondervraagden vond het te laat en 13 procent wist het niet (van Soest-Poortvliet, 2012). Het bespreken van toekomstige medische zorg kon in dit onderzoek zijn: afspraken over 'geen ziekenhuisopname,' 'geen gebruik van antibiotica,' 'geen gebruik van infuus,' enzovoort. Meer informatie over het wel of niet willen participeren en de mate waarin, vindt u bij stap 4 Beslissen.

Er is nog een ander belangrijk argument om zo vroeg mogelijk het gesprek aan te gaan over de zorg in de laatste levensfase. Misschien kunnen de mensen met dementie dan zélf participeren in het plannen van zorg in hun laatste levensfase. Ook kan dan een rustig moment worden uitgekozen, bijvoorbeeld na opname maar voordat de patiënt achteruitgaat (van Soest-Poortvliet, 2011).

Het is het meest ideaal als patiënten met dementie zelf participeren in het plannen van zorg in de laatste levensfase, maar als dit niet mogelijk is kunnen naasten behulpzaam zijn. Er is wat bewijs dat beslissingen genomen door naasten een reflectie zijn van eerdere gesprekken met de patiënt of eerder geschreven wilsverklaringen. Onderzoek heeft ook verschillende malen aangetoond dat er een gebrekkige overeenkomst was tussen de visie van patiënten en het beseffen van deze visie door naasten (Gillick, 1995; Seckler, 1991). Zorgverleners moeten er daarom op bedacht zijn dat de naasten niet altijd de visie van de patiënt verwoorden en proberen dit te ondervangen door goede vragen over de patiënt aan de naasten te stellen.

De verzorgenden kunnen een belangrijke rol spelen bij het inschatten van de huidige en toekomstige behoeften, het inschatten of de patiënt betrokken kan worden bij gesprekken, en inschatten of patiënt en naasten openstaan voor het gesprek over de laatste levensfase. Zij staan dicht bij de patiënt en zijn naasten en kunnen door hen te observeren goed signalen oppikken. Een voorwaarde is dat verzorgenden hierin geschoold worden, zodat zij weten wat hun rol is in het proces en zij signalen daadwerkelijk herkennen. Wenselijk is dat voor elke patiënt en zijn naaste een vaste verantwoordelijk verzorgende wordt aangesteld. Bij thuiswonende patiënten met dementie zal dit een casemanager dementie zijn.

PRAKTISCHE TIPS VOOR BEHANDELEND ARTS

- Maak van het plannen van zorg in de laatste levensfase geen eenmalige gebeurtenis, maar een proces met meerdere besprekingen en evaluaties met de patiënt en/of zijn naasten en de betrokken zorgverleners.
- Schat gedurende een verkennend gesprek in of de patiënt en zijn naasten openstaan voor gesprekken en het maken van afspraken voor de laatste levensfase.
- Ga met open vragen na wat de patiënt en/of zijn naasten (willen) weten over de situatie van de patiënt (huidige gezondheid, prognose, enzovoort). Start met open vragen naar de behoeften en verwachtingen van de patiënt en zijn naasten. Bijvoorbeeld: ‘Wat is nu het belangrijkste voor u?’, ‘Waar hoopt u op?’, ‘Welke wensen heeft u over de zorg?’.

- De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (KNMG) heeft bespreekpunten opgesteld die u kunnen helpen om vooraf uw gedachten te ordenen, het gesprek te structureren en om samen met de patiënt en/of zijn naasten de keuzemogelijkheden te bespreken (KNMG, 2011).
- ‘Palliatief redeneren’ is een methodiek die u op praktische wijze kan ondersteunen bij het eenduidig, snel en volledig in kaart brengen van:
 - huidige en te verwachten problemen;
 - beïnvloedende factoren, prioriteiten, wensen en behoeften;
 - (on)mogelijkheden voor zorg en behandeling;
 - de haalbaarheid van concrete uitkomsten (Teunissen, 2007).De methodiek van het palliatief redeneren is niet specifiek ontwikkeld voor dementie, maar vele onderdelen zijn wel bij dementie toepasbaar.
- Zijn de patiënt en/of zijn naasten nog niet toe aan het plannen van de laatste levensfase? Dan kunt u aan de patiënt en/of zijn naasten wel meegeven waarom het belangrijk is om te plannen. U legt het dan ‘in de week.’ Ook kunt u bespreekbaar maken, waarom het moeilijk is om hierover te praten. Een eerste stap in het proces kan zijn dat u met de patiënt en/of zijn naasten praat over de gevoelens die hij heeft over de dementie of over zijn opname in het verpleeghuis. Vormt verwerkingsproblematiek een obstakel? Dan kunt u eventueel ook andere disciplines inschakelen. Denk aan een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijk verzorger.
- Probeer in een gesprek met de patiënt (in aanwezigheid van een verzorgende of casemanager dementie) na te gaan of de patiënt betrokken kan worden bij het plannen van zorg in de laatste levensfase en wat zijn wensen zijn. Er kan soms meer in een gesprek zonder naasten dan in een gesprek samen met naasten. In die laatste situatie kan de patiënt met dementie vaak niet meekomen in het gesprek of laat hij het gesprek liever over aan de naasten, waardoor hij zich terugtrekt.
- Verenso, destijds NVVA, heeft een handreiking ontwikkeld voor specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriater. De handreiking gaat over de beginselen en vuistregels bij [wilsonbekwaamheid](#) bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag (NVVA, 2008). In de handreiking vindt u ook vuistregels voor het beoordelen van wilsbekwaamheid.

PRAKTISCHE TIPS VOOR VERZORGENDEN

- Krijgt u signalen van de patiënt en/of zijn naasten dat zij behoefte hebben aan een gesprek over de huidige en toekomstige zorg? Of observeert u dat de gezondheidssituatie van de patiënt verandert? Noteer dit in het [zorg\(leef\)plan](#) en geef het door aan de behandelend arts.
- De box ‘Signalering in de palliatieve fase’ kan u ondersteuning bieden bij het inschatten van huidige en toekomstige behoeften van de patiënt (IKNL, 2011). Deze box bestaat uit een denk- en werkmethode in de vorm van een stappenplan, signaleringskaarten, boekjes met achtergrondinformatie en een blocnote met werkbladen. De materialen zijn gebaseerd op de methodiek ‘Besluitvorming in de palliatieve fase’ en de richtlijnen ‘[Palliatieve zorg](#)’. De box bevat ook specifieke achtergrondinformatie over dementie.

STAP 2 PLANNEN VAN ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Informereren

De patiënt en/of zijn naasten kunnen het ziekteverloop bij dementie beter overzien als zij de omstandigheden kennen die zich in [de laatste levensfase](#) kunnen voordoen en als zij op de hoogte zijn van de (on)mogelijkheden rondom behandeling en zorg. Het is wenselijk dat de behandelend arts een realistisch verwachtingspatroon schetst van de grenzen en mogelijkheden aan zorg en behandelingen die er zijn voor de patiënt met dementie. Dit maakt het voor de patiënt en/of zijn naasten makkelijker om plannen voor de laatste levensfase te maken. Zorgverleners kunnen deze informatie mondeling of schriftelijk (of beide) aan de patiënt en/of naasten geven. De informatiebehoefte over de laatste levensfase varieert sterk per moment en per patiënt en/of zijn naasten. Het is belangrijk dat zorgverleners de informatie op die wisselende behoefte afstemmen.

De informatie die de zorgverlener geeft, kan gaan over:

- de huidige en te verwachten behoeften van de patiënt rondom zorg en behandelingen;
- de laatste levensfase. Deze fase betekent niet per definitie dat er niet actief gehandeld wordt;
- waarom nadenken over toekomstige zorg belangrijk is;
- welke zorg en behandelingen (niet) mogelijk zijn in het verpleeghuis;
- wat [palliatieve zorg](#) is.

Het is niet alleen belangrijk dat de zorgverlener informatie geeft aan de patiënt en/of zijn naasten, maar ook dat hij van hen informatie krijgt. De patiënt en/of zijn naasten kunnen bijvoorbeeld informatie geven over:

- de achtergrond en het verleden van de patiënt;
- de wensen en waarden rondom de laatste levensfase (zie stap 3 op pag. 21);
- bestaande kennis en informatiebehoefte over dementie, laatste levensfase en palliatieve zorg.

PRAKTISCHE TIPS VOOR BEHANDELEND ARTS

- De informatiebehoefte over de laatste levensfase varieert per moment, en per patiënt en/of zijn naasten. Bedenk wat relevant is in de huidige situatie en vraag de patiënt en/of zijn naasten welke informatie zij graag willen hebben.
- Pas de informatie aan het begripsvermogen en taalgebruik van de patiënt en/of zijn naasten. Vat bij een gesprek informatie regelmatig samen en las pauzes in om de patiënt en zijn naaste de informatie te laten verwerken.
- Wilt u dat de patiënt en/of zijn naasten kunnen lezen over omstandigheden die zich kunnen voordoen in de laatste levensfase, en over zorg- en behandelmogelijkheden? Dan kunt u hen een voorlichtingsboekje of folder geven met het medisch beleid van uw zorginstelling.
- Aan patiënten met beginnende dementie kunt u de brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde' (KNMG, 2012) geven. Deze brochure is in de eerste plaats ontwikkeld voor competente patiënten.
- Aan familie en naasten kunt u de handreiking 'Zorg rond het levenseinde' (van der Steen, 2011) geven. Deze handreiking beschrijft hoe dementie zich in het algemeen naar het einde toe ontwikkelt. Ook staat er informatie in over behandelmogelijkheden in deze fase.
- Vraag de patiënt en/of zijn naasten tijdens een gesprek over de laatste levensfase regelmatig of zij alles hebben begrepen en of zij nog vragen hebben.

PRAKTISCHE TIPS VOOR VERZORGENDEN

- Vraag in de week na een gesprek of na het overhandigen van schriftelijke informatie bij de patiënt of zijn naaste na hoe zij het gesprek of de schriftelijke informatie hebben ervaren. U kunt ook nagaan of zij alles hebben begrepen en of zij nog vragen hebben.
- Noteer in het [zorg\(leef\)plan](#) hoe de patiënt en/of zijn naasten het gesprek of de schriftelijke informatie ervaren hebben en of zij vragen hebben.

- Beantwoord de vragen van de patiënt en/of zijn naasten als u over de vereiste deskundigheid beschikt of plan een nieuw gesprek met de behandelend arts.
- Wijs een verantwoordelijk verzorgende aan: zij is een vast aanspreekpunt voor de patiënt en/of zijn naasten onder de verzorgenden. De verantwoordelijk verzorgende informeert de familie over hoe het met de patiënt gaat. Daarmee kunt u misverstanden en onduidelijkheden voorkomen. Ook een vaste eerste contactpersoon bij de familie is belangrijk, om te voorkomen dat informatie dubbel verteld moet worden.

STAP 3

PLANNEN VAN ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Wensen en waarden in kaart brengen

Als zorgverleners de wensen en waarden kennen die de patiënt en/of zijn naasten hebben rondom de zorg- en behandelingen in [de laatste levensfase](#), kan dit een opening geven om een gesprek over de laatste levensfase aan te gaan (van Soest-Poortvliet, 2011).

In principe draait het om de wensen en waarden van patiënten met dementie zelf. Het kan moeilijker zijn om die wensen en waarden te leren kennen, maar patiënten met dementie zijn niet per definitie [wilsonbekwaam](#). Het is dus belangrijk dat zorgverleners nagaan of de patiënten nog wensen of waarden kenbaar kunnen maken. Is het niet mogelijk om de patiënt met dementie naar wensen en waarden te vragen? Dan kunnen de wensen en waarden van de patiënt en/of zijn naasten in de eerste plaats in kaart worden gebracht via een aanwezige wilsverklaring. Het is dus belangrijk om bij opname van een patiënt te vragen naar de aanwezigheid van een wilsverklaring of een ander document met zorg- en behandelwensen (voor de laatste levensfase). Meer informatie over wilsverklaringen is te vinden in de brochure 'Arts en [schriftelijke wilsverklaringen](#)' (KNMG, 2002).

Een minderheid van de Nederlanders heeft een wilsverklaring. Door persoonlijk bij naasten of bij de huisarts na te vragen of de patiënt eerder wensen heeft geuit, of door het dossier van de huisarts te raadplegen, kunnen zorgverleners toch proberen de wensen en waarden van de patiënt in kaart te brengen. Ook verzorgenden kunnen hierin een rol spelen. Door hun regelmatige en intensieve contact met de patiënt hebben zij vaak een goed beeld van de wensen, waarden en verwachtingen van patiënten en naasten.

In het huisartsendossier staat meestal weinig tot geen informatie over wensen en waarden van patiënten voor de laatste levensfase. De huisarts is de aangewezen persoon om in het voortraject van opname in een verpleeghuis informatie te verzamelen over wensen en waarden van de patiënt. De huisarts kent en behandelt de kwetsbare ouderen die in zijn praktijk staan ingeschreven. Hij kan, samen met de praktijkondersteuner en/of doktersassistente, een proactieve rol spelen in de zorg rond kwetsbare ouderen. Als de huisarts signalen krijgt over toenemende kwetsbaarheid van de patiënt, onderzoekt hij op een gestructureerde manier eerst de aard, omvang en gevolgen hiervan. Eventueel verwijst hij naar de specialist ouderengeneeskunde of medisch specialist. Op basis hiervan kan de huisarts met de patiënt, bij voorkeur in aanwezigheid van zijn naasten, de benodigde (medische) zorg verder bespreken. Daarbij kan op een passend moment ook de zorg in de latere levensfasen besproken worden. Het overdragen van deze informatie hoort bij een goede overdracht naar een andere arts.

Ook casemanagers dementie kunnen in komende jaren een steeds grotere rol gaan spelen bij het in kaart brengen van wensen en waarden. Een casemanager dementie begeleidt de patiënt met dementie en de naasten gedurende het hele ziekteproces in de thuissituatie en bewaakt de behoeften en wensen van de patiënt en zijn naasten (NIVEL, 2011).

Kennis over de wensen en waarden van de patiënt maakt het (in een later stadium) ook makkelijk om afspraken te maken over behandel-doelen en wenselijke zorg- en behandelingen (van Soest-Poortvliet, 2011). Of de wensen van de patiënt en/of zijn naasten daadwerkelijk worden ingewilligd, hangt af van hoe goed kwaliteit van leven van de patiënt wordt bevonden en/of van de vraag, of de wensen het beste zijn voor de patiënt gezien zijn cognitieve vermogens (Hirschman, 2006). In stap 4 over besluitvorming leest u meer over hoe kan worden omgaan met verschillen in wensen tussen patiënt en/of zijn naasten, en de zorgverlener. Ook leest u in deze paragraaf meer over verschillen tussen patiënt en (meerdere) naasten onderling.

PRAKTISCHE TIPS VOOR BEHANDELEND ARTS

- U kunt inzicht krijgen in de wensen en waarden van patiënten met dementie rondom de laatste levensfase, als u af en toe informeert naar de wensen in het vervolg van het ziekte-traject bij patiënten met de diagnose dementie. Wensen voor huidige en toekomstige behandelingen kunt u dan anticiperend in kaart brengen en opnemen in het [medisch dossier](#) van de patiënt.
- Tips voor het praten over het levenseinde kunt u vinden op de website van de Stichting Stem (www.doodgewoonbespreekbaar.nl).
- Het medisch dossier wordt overgedragen op het moment dat de patiënt wordt opgenomen in een verpleeghuis of andere locatie. Bij een goede overdracht hoort ook de informatie over de wensen en de waarden van de patiënt.
- Het draait in principe om de wensen en waarden van patiënten met dementie zelf. Probeer in een gesprek met de patiënt (in aanwezigheid van een verzorgende of casemanager) na te gaan wat de wensen van de patiënt zijn. Er kan soms meer in een gesprek zonder naasten dan in een gesprek samen met naasten.
- Is het niet mogelijk om de patiënt met dementie te vragen naar zijn wensen en waarden? Dan kunt u de wensen en waarden van de patiënt in kaart brengen:
 - via een wilsverklaring;
 - via het huisartsendossier;
 - door naasten te vragen naar wensen die de patiënt heeft geuit;
 - door verzorgenden te vragen naar wensen die de patiënt heeft geuit;
 - door contact op te nemen met eerdere behandelend artsen;
 - door contact op te nemen met de casemanager dementie.

PRAKTISCHE TIPS VOOR VERZORGENDEN

- Noteer de wensen en waarden van de patiënt en/of zijn naasten in het [zorg\(leef\)plan](#).
- Geef de wensen en waarden die patiënten en/of zijn naasten uiten, door aan de behandelend arts. Ook is het mogelijk om bij de patiënt en/of zijn naasten aan te sturen op een gesprek over de wensen en waarden met de behandelend arts.

STAP 4 PLANNEN VAN ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Beslissen

Samen met de wensen en waarden van de patiënt en een balans tussen de plus- en minpunten van zorg en behandelingen, vormt kwaliteit van leven het uitgangspunt om beslissingen te nemen over het behandelingsdoel en om afspraken te maken over specifieke behandelingen (bijvoorbeeld reanimatie, ziekenhuisopname of antibiotica). Volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) kunnen er geen medische handelingen plaatsvinden zonder dat de patiënt daarvoor toestemming geeft. Bij wilsonbekwame patiënten worden besluiten genomen met de vertegenwoordiger van de patiënt. De vertegenwoordiger behartigt de belangen van de patiënt. In deze handreiking noemen wij de vertegenwoordiger: naaste.

Vooruitlopend op mogelijke situaties kunnen de patiënt, zijn naasten, verzorgenden en de behandelend arts beslissen wat het **belangrijkste behandelingsdoel** is. Ook kunnen zij beslissen welke zorg en behandelingen (niet) mogelijk en gewenst zijn. Dit heet anticiperende besluitvorming. Als de tijd tot realisatie korter is, moeten afspraken over behandelingsdoelen en specifieke zorg en behandelafspraken concreter zijn.

Bij deze anticiperende besluitvorming over **de laatste levensfase** hebben de patiënt, zijn naasten, verzorgenden en de behandelend arts elkaar nodig. Shared decision making (gezamenlijke besluitvorming) is het uitgangspunt. Gesprekken over zorg in de laatste levensfase kunnen (gedeeltelijk) gedelegeerd worden aan verzorgenden als zij over de benodigde gespreksvaardigheden beschikken en over voldoende kennis van dementie. Ze kunnen bijvoorbeeld samen met de patiënt en/of zijn naasten bespreken, welke zorg de patiënt wel of niet zou willen ontvangen. Ook kunnen ze dit terugkoppelen aan de behandelend arts. De behandelend arts blijft eindverantwoordelijk.

Bij de voortgang van het samen plannen van zorg in de laatste levensfase moeten de zorgverleners het tempo aanhouden van de patiënt en zijn naasten. Dit tempo is afhankelijk van in hoeverre de patiënt en zijn naasten openstaan en klaar zijn voor het plannen van zorg in de laatste levensfase. Afhankelijk van de behoeften van de patiënt en zijn familie kunnen in het besluitvormingsproces één tot misschien wel tien gesprekken nodig zijn. Deze gesprekken kunnen zowel formeel als informeel plaatsvinden.

Bij het bespreken van het behandeldoel en specifieke zorg en behandelingafspraken moeten de zorgverleners rekening houden met persoonlijke kenmerken van de patiënt en zijn naasten. Denk aan leeftijd, opleiding en etnische achtergrond. Bij jongere patiënten ligt het vaker gevoeliger om te praten over beleid in de laatste levensfase dan bij oudere patiënten. Opleidingsniveau speelt een rol bij de kennis die de patiënt en/of zijn naasten hebben over dementie en zorg- en behandelingsmogelijkheden. Ook etnische achtergrond speelt een rol. Bij etnische minderheden worden volgens Amerikaans onderzoek vaker kunstmatige voeding en andere levensverlengende behandelingen bij dementie toegepast (Connolly, 2012). Zij zien minder vaak af van behandeling. Dit kan te maken hebben met gebrek aan kennis of informatie (Dilworth, 2002; Gray, 2009), aan vertrouwen in medici, angst voor onderbehandeling, en verschillen in culturele waarden. Voor sommige mensen kan 'goede palliatieve zorg' een tegenstelling betekenen, omdat goede zorg volgens hen herstel of anders gezegd genezing moet inhouden (De Graaff, 2012). Opvattingen zoals dat men moet blijven eten en drinken, dat euthanasie en palliatieve sedatie 'verboden' onderwerpen zijn en dat Allah of God wikt en beschikt, hangen daarmee samen (NIVEL, 2011). Zorgverleners moeten zich bewust zijn van hun eigen normen en waarden. Ook is het belangrijk dat zij openstaan voor de normen en waarden van anderen.

Zorgverleners moeten ook bij de wijze waarop zij gesprekken voeren met de patiënt en/of zijn naasten, afstemmen op de behoefte van de patiënt en/of zijn naasten. Sommige patiënten en/of naasten willen enkel gehoord worden in de behandeldoelen, terwijl anderen tot in detail betrokken willen zijn bij alle afspraken over zorg. Bij mensen met een niet-westerse achtergrond is het niet vanzelfsprekend om een naderende dood openlijk te bespreken (IKNL, 2011). Tast daarom voorzichtig af welke wensen de patiënt en/of zijn naasten hebben over de manier waarop de prognose en de naderende dood wordt besproken. Ook is het, vooral bij de Turkse en Marokkaanse bevolking, gebruikelijk dat een centraal persoon (zoon of dochter) de communicatie voert met de zorgverleners. Het is belangrijk om duidelijk te krijgen wie de gesprekspersoon is: is dat de patiënt (als hij wilsbekwaam is) of een naaste?

Wijken de wensen die de patiënt en/of zijn naasten hebben over zorg in de laatste levensfase af van wat volgens de zorgverlener in het belang is van de patiënt? Dan kan de zorgverlener proberen om tot consensus te komen met de patiënt en/of zijn naasten via gesprekken. Een verantwoordelijk verzorgende, die als vast aanspreekpunt dient en makkelijk te benaderen is voor de patiënt en/of zijn naasten, zorgt ervoor dat de partijen makkelijker overeenstemming bereiken over afspraken voor de laatste levensfase (van Soest-Poortvliet, 2011). Door naar behoefte meerdere gesprekken tussen een vaste behandelend arts, een vaste verzorgende en naasten (en de patiënt) kan een vertrouwensband worden opgebouwd. Daardoor kan makkelijker

overeenstemming worden bereikt over beleid dat gericht is op comfort (palliatief of symptomatisch behandeldoel) (van Soest-Poortvliet, 2011).

Ook tussen patiënt en/of (meerdere) naasten onderling kunnen de wensen voor zorg in de laatste levensfase verschillen. In de eerste plaats kunnen de patiënt en/of zijn naasten onderling proberen om het via gesprekken eens te worden. In principe gaat de wens van de wilsbekwame patiënt echter voor. De behandelend arts of de verantwoordelijk verzorgende kunnen bemiddelen tussen de patiënt en/of (meerdere) naasten. De patiënt en alle betrokken naasten (en niet alleen de eerste contactpersoon van de patiënt) kunnen hiertoe worden uitgenodigd voor een gesprek over de zorg in de laatste levensfase.

PRAKTISCHE TIPS VOOR BEHANDELEND ARTS

- Betrek zo veel mogelijk de patiënt bij de besluitvorming over behandeldoelen en specifieke zorg en behandelingen. Een gesprek met de patiënt kan plaatsvinden in een vertrouwde omgeving op een moment van de dag dat de patiënt het beste aanspreekbaar is. Jaarlijks worden in verpleeg- en verzorgingshuizen MDO-besprekingen gehouden over een patiënt. MDO staat voor multidisciplinair overleg. Door ook naasten (en patiënt) uit te nodigen voor het MDO of een voor-/nabespreking te houden met naasten (en patiënt), worden regelmatige contactmomenten ingebouwd. Dit leidt tot een vertrouwensband, waardoor een open communicatie kan ontstaan.
- Verenso, destijds NVVA, heeft voor specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters de handreiking 'Beginselen en vuistregels bij [wilsonbekwaamheid](#) bij oudere cliënten met een complexere zorgvraag' ontwikkeld (NVVA, 2008). De handreiking geeft vuistregels om wilsbekwaamheid te beoordelen.
- Kunnen u en de patiënt en/of zijn naasten het niet eens worden over behandeldoelen en specifieke zorg en behandelingen voor de laatste levensfase? Dan kunt u in een gesprek duidelijk maken aan de patiënt en/of zijn naasten dat het doel is om optimale zorg te bieden. Daarna kan met een motivering worden aangegeven wat wel gewenst is en wat niet. De naaste (en patiënt waar mogelijk) kunnen hierop reageren en aangeven waarmee zij het eens of oneens zijn.
- Wees u ervan bewust dat er zowel onder allochtone als autochtone Nederlanders belangrijke verschillen zijn in wensen voor zorg in de laatste levensfase, de gewenste gespreksvoering en de mate waarin mensen betrokken willen worden bij de besluitvorming over zorg in de laatste levensfase.

- Kunnen patiënt en/of (meerdere) naasten het onderling niet eens worden over de wensen rondom zorg in de laatste levensfase? Dan kunt u bemiddelen. U kunt (samen met de verantwoordelijk verzorgende) een gesprek plannen met de patiënt en/of alle betrokken naasten.
- Kan, na herhaalde gespreksvoering geen consensus bereikt worden? Dan kunt u de beslissing tijdelijk uitstellen en aanbevelen aan de betrokkenen om erover na te denken. Ook kunnen de betrokkenen nieuwe oplossingen verkennen, zoals een tijdsafhankelijke inzet van zorg of behandeling in plaats van een alles-of-niets oplossing. Eventueel kunt u een onafhankelijke partij inschakelen, zoals een maatschappelijk werker of een psycholoog.
- Schakel zo nodig een geestelijk verzorger in als de patiënt en/of zijn naasten om religieuze redenen een behandeling willen of weigeren een behandeling te staken.
- Zie de aandachtspunten voor shared decision making bij reanimatie, in bijlage C van de ‘Multidisciplinaire richtlijn besluitvorming over reanimatie’ (Verenso, 2013). Deze aandachtspunten zijn grotendeels ook relevant bij besluitvorming over andere zorg en behandelafspraken.
- Zie de literatuurbespreking over gespreksvoering over reanimatie in bijlage D van de ‘Multidisciplinaire richtlijn besluitvorming over reanimatie’ (Verenso, 2013). Dit is een literatuurbespreking van internationale studies naar opvattingen en voorkeuren van kwetsbare ouderen en hun naasten over reanimatie, en naar hun ervaringen met gesprekken over reanimatie. Deze opvattingen, voorkeuren en ervaringen zijn deels vergelijkbaar met opvattingen en voorkeuren van patiënten en hun naasten over andere zorg en behandelafspraken.
- Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft de handreiking ‘slecht nieuwsgesprek’ ontwikkeld (IKNL, 2012). De handreiking is in de eerste plaats bedoeld voor gesprekken met patiënten met kanker, maar kunt u deels ook toepassen voor patiënten met dementie.
- Het KNMG heeft elf tips opgesteld voor artsen die worden geconfronteerd met een patiënt die op afzienbare termijn komt te overlijden (KNMG, 2011). Ook deze tips kunt u deels toepassen voor patiënten met dementie.

PRAKTISCHE TIPS VOOR VERZORGENDEN

- Zorg dat een vaste verantwoordelijk verzorgende aanwezig is bij alle gesprekken over zorg in de laatste levensfase van de patiënt zodat een vertrouwensband kan worden opgebouwd.
- Worden patiënt en (meerdere) naasten het onderling niet eens over de wensen rondom zorg in de laatste levensfase? Dan kan de verantwoordelijk verzorgende bemiddelen. Zij kan (samen met de behandelend arts) een gesprek plannen met de patiënt en alle betrokken naasten.

PRAKTISCHE TIPS VOOR MANAGEMENT

- Een methodische werkwijze over hoe samen plannen te maken voor de laatste levensfase, kan helpen om het gesprek over dit onderwerp met de patiënt en/of zijn naasten aan te gaan. Denk aan instellingsbeleid over vaste overlegmomenten, een vast aanspreekpunt van de zorg (verantwoordelijk verzorgende), standaardafspraken die worden vastgelegd (bijvoorbeeld over reanimatie en ziekenhuisopnames), aanwezigheid van naasten (en patiënt) bij het MDO of voor-/ en nabespreking te houden met naasten (en patiënt).

STAP 5

PLANNEN VAN ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Vastleggen en overdragen

Als uitkomst van de anticiperende besluitvorming worden het **belangrijkste behandeldoel** en de specifieke zorg- en behandelafspraken vastgelegd. Op basis van deze besluiten moeten zorgverleners handelen als de gezondheidssituatie van de patiënt verandert.

Belangrijkste behandeldoel

Samen beslissen wat het belangrijkste behandeldoel is geeft richting bij beslissingen over zorg en behandelingen die later tijdens de opname in het verpleeghuis aan de orde komen (Gillick, 1999; Fried, 2008; van der Steen, 2012; van Soest-Poortvliet, 2011). Het belangrijkste behandeldoel in het **medisch dossier** vermelden, maakt voor alle betrokken duidelijk, welk behandeldoel voor een patiënt is vastgesteld. Momenteel gebruiken zorgverleners in de Nederlandse verpleeghuizen verschillende termen om het belangrijkste behandeldoel van een patiënt met dementie aan te duiden: ‘palliatief beleid’ en ‘symptomatisch beleid,’ maar ook ‘behandelen conform het verpleeghuis,’ ‘comfortbeleid,’ ‘proportioneel actief beleid’ en ‘behandelen binnen de mogelijkheden van het verpleeghuis’ (van Soest-Poortvliet, 2011). Het is moeilijk in te schatten wanneer het inzetten van zorg en behandelingen nodig zal zijn en de vaste behandelend arts is niet permanent aanwezig. Een waarnemend arts of nieuwe arts kan gemakkelijker beslissen over zorg en behandelingen als het belangrijkste behandeldoel duidelijk in het medisch dossier staat (van Soest-Poortvliet, 2011).

Belangrijkste behandeldoel in medisch dossier

Specialist ouderengeneeskunde:

‘Wij hebben de intentie om ons dossier zodanig bij te houden dat een collega het rücksichtslos kan overnemen. Over het algemeen lukt dat ook vrij goed. En daarnaast, bij zo’n lang verlot, krijg mijn waarnemer van mij een specifiek overdrachtsformulier, maar daar staan eigenlijk alleen de bijzonderheden op.’

Citaat uit: van Soest-Poortvliet, 2011

Verenso, destijds NVVA, en anderen onderscheiden voor de Nederlandse verpleeghuissector drie doelen voor medisch handelen in [de laatste levensfase](#). Deze doelen zijn ook toepasbaar buiten de verpleeghuissector (zie Doelen van medisch handelen). Door de behandeldoelen te hanteren die binnen de Nederlandse verpleeghuissector worden onderscheiden, of de wijze waarop deze behandeldoelen binnen het verpleeghuis zijn vertaald, kan eenduidigheid in terminologie te bereiken.

Doelen van medisch handelen

In de Nederlandse verpleeghuissector wordt onderscheid gemaakt tussen de volgende doelen van medisch handelen (NVVA, 2006):

Curatief

Het hoofddoel van de behandeling is om de ziekte te genezen of zodanig te beïnvloeden dat de patiënt weer een normale levensverwachting heeft.

Palliatief (beleid)

Medisch beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven van de patiënt. Indien een behandeling van een bijkomende aandoening levensverlenging als neveneffect heeft, is dat geen bezwaar.

Symptomatisch (beleid)

Medisch beleid dat ook gericht is op een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven voor de patiënt. *Een levensverlengend effect van een op dit doel gericht handelen is echter ongewenst.*

Bij zorgvuldige zorgverlening en beslissingen over patiënten in de laatste levensfase die in een verpleeghuis wonen (onder wie velen met dementie), is vooral de keuze van belang voor palliatief beleid of voor symptomatisch beleid (gericht op optimaal comfort/welbevinden). Dat hebben Verenso, destijds NVVA, en anderen aangegeven in de handreiking 'Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde' (NVVA, 2006). Dementie is een ongeneeslijke ziekte. Dat rechtvaardigt bij iedereen met dementie de keuze voor een behandelbeleid vanuit het perspectief van de palliatieve of symptomatische zorg. De uitgangspunten hierbij zijn de kwaliteit van leven in termen van het behoud van functioneren en het optimaliseren van comfort (van der Steen, 2012). Onderzoek laat zien dat een zorgvisie (van een verpleeghuis) die gericht is op comfort, het maken van afspraken over zorg in de laatste levensfase bevordert (Hurley 1995; Powers, 2008). Als het belangrijkste behandeldoel gericht is op het optimaliseren van welbevinden, betekent dit niet dat zorg en behandelingen gericht op het behoud van functioneren of levensverlenging per definitie zijn uitgesloten. Zorgverleners streven naar optimale zorg, waarbij afspraken kunnen worden gemaakt om behandelingen na te laten om de kwaliteit van leven van de patiënt te waarborgen.

Specifieke zorg- en behandelafspraken

Het vastleggen van het belangrijkste behandeldoel is het belangrijkste. Maar daarnaast kan men specifieke afspraken maken over welke zorg en/of behandeling wel of niet gewenst is. Denk aan afspraken over ziekenhuisopnames, ziekenhuisbezoeken, reanimatie, antibiotica en dergelijke. Afspraken over eventuele reanimatie en ziekenhuisopname moeten zo snel mogelijk in overleg tussen zorgverleners, de patiënt en/of naasten worden gemaakt; later is daar (mogelijk) geen tijd meer voor. Deze afspraken over reanimatie en ziekenhuisopname kunnen daarbij als opstapje worden gebruikt om andere zorg en behandelingen in de laatste levensfase te bespreken die van toepassing zijn in de situatie van de patiënt.

Het is belangrijk dat zorgverleners ook met patiënten bespreken of levensverlengende behandelingen wel of niet worden ingezet en hierover ook afspraken maken. Hiermee kunnen zorgverleners voorkomen dat de patiënt in de laatste levensfase in een situatie terechtkomt die niemand heeft gewild.

Andere specifieke zorg- en behandelafspraken (bijvoorbeeld over antibioticagebruik, sondevoeding of palliatieve sedatie) kunnen later in de opname worden gemaakt, afhankelijk van de situatie van de patiënt en de voorkeur van de patiënt, naasten en zorgverleners. Hebben de patiënt en/of naasten aangegeven dat zij bepaalde zorg wel of niet willen? Dan moet dit in het dossier en [zorgplan](#) staan. Deze specifieke afspraken zijn nooit definitief; zie de fictieve casus. Wel is, door zo vroeg mogelijk te bedenken welke zorg en behandelingen mogelijk

moeten worden ingezet bij een patiënt, de meeste tijd beschikbaar om de gewenste zorg en behandelingen te bespreken en deze op het juiste moment in te zetten.

Fictieve casus

Waarom niet altijd vastpinnen op specifieke afspraken?

Mevrouw A. woont in verpleeghuis B. Bij mevrouw A. is zes jaar geleden de diagnose dementie gesteld. Ze weigert al sinds jaar en dag medicatie in te nemen. De dochter van mevrouw A. heeft daarom twee jaar geleden, bij opname in het verpleeghuis, aan de specialist ouderengeneeskunde aangegeven dat bij haar moeder geen antibiotica voorgeschreven mogen worden. Deze wens staat in het dossier van mevrouw A. Gedurende de twee jaar dat mevrouw A. in het verpleeghuis woont, hebben de specialist ouderengeneeskunde, de verantwoordelijk verzorgende en de dochter van mevrouw A. verschillende gesprekken gevoerd over de zorg. Bij de eerste gesprekken was ook mevrouw A. nog betrokken, maar haar cognitief functioneren verslechterde al snel. Zij kon niet meer deelnemen aan de gesprekken. In gezamenlijk overleg is, op basis van de huidige en te verwachten gezondheidssituatie van mevrouw A., een jaar geleden besloten dat het belangrijkste behandeldoel van mevrouw gericht moet zijn op comfort. Een palliatief beleid is daarom ingezet.

Tijdens de dagelijkse verzorging van mevrouw A. heeft de verzorgende vanochtend waargenomen dat mevrouw last heeft van een blaasontsteking. De verzorgende heeft dit direct doorgeven aan de specialist ouderengeneeskunde. De specialist ouderengeneeskunde is bij mevrouw A. langs geweest en heeft vastgesteld dat mevrouw inderdaad blaasontsteking heeft. Zijn eerste idee is om antibiotica voor te schrijven aan mevrouw A. Maar in het dossier ziet hij dat aan mevrouw A. geen antibiotica voorgeschreven mag worden. De verzorgende heeft echter aangegeven dat mevrouw A. inmiddels koorts heeft. Het comfort van mevrouw komt dus in het geding. De specialist ouderengeneeskunde neemt telefonisch contact op met de dochter van mevrouw A. Zij staat in eerste instantie nog steeds achter haar melding om geen antibiotica voor te schrijven. Maar na de uitleg van de specialist ouderengeneeskunde dat mevrouw zich niet comfortabel voelt, beslissen de specialist ouderengeneeskunde en dochter toch gezamenlijk om bij mevrouw op palliatieve basis antibiotica voor te schrijven.

PRAKTISCHE TIPS VOOR BEHANDELEND ARTS

- Het heeft de voorkeur om behandeldoelen eenduidig te gebruiken. Eenduidigheid kan bereikt worden door de binnen de Nederlandse verpleeghuissector onderscheiden behandeldoelen te hanteren (zie Doelen van medisch handelen op pagina 29) en/of de wijze waarop deze binnen het verpleeghuis zijn vertaald.
- Vermeld dit belangrijkste behandeldoel voor de laatste levensfase in het medisch dossier en het zorgplan. Dan is voor alle betrokken zorgverleners duidelijk wat het belangrijkste behandeldoel van een patiënt is en inhoudt.
- Geef in het medisch dossier aan waarom voor een bepaald behandeldoel is gekozen. Daarmee is ook voor een waarnemer of eventuele opvolger duidelijk op grond waarvan een bepaald behandeldoel gekozen is. Ook kan deze toelichting gebruikt worden in het gesprek met de naasten (en patiënt) bij het evalueren van eerder gemaakte afspraken en het maken van nieuwe afspraken.
- Meld aan naasten het belangrijkste behandeldoel zoals opgenomen in het medisch dossier. Dan weten de naasten hoe het behandeldoel in het medisch dossier staat. Omschrijf ook wat dit behandeldoel inhoudt voor de patiënt. Dan weten zij wat zij kunnen verwachten.
- Naast het belangrijkste behandeldoel moeten ook de specifieke zorg- en behandelafspraken duidelijk in het medisch dossier staan. Zorg en behandelingen kunnen dan volgens afspraak al dan niet worden ingezet. Het belangrijkste behandeldoel geeft richting aan de specifieke zorg- en behandelafspraken, maar schrijft niet voor welke zorg en/of behandelingen in zich voordoende situaties worden ingezet.
- Draag het belangrijkste behandeldoel en de specifieke zorg- en behandeldoelen van de patiënt proactief over aan andere betrokken zorgverleners.
- Gaat een patiënt over naar een andere arts? Draag dan alle relevante documenten over. Zie Overdracht door behandelend arts op pagina 33 als voorbeeld.
- Schrijft u verwijsbrieven naar bijvoorbeeld een ziekenhuis of een andere zorglocatie? Benoem dan het belangrijkste behandeldoel en de specifieke zorg- en behandelafspraken.
- Wilt u specifieke tips over besluitvorming bij reanimatie? Raadpleeg de 'Multidisciplinaire richtlijn besluitvorming over reanimatie' (Verenso, 2013).

PRAKTISCHE TIPS VOOR VERZORGENDEN

- Zorg dat de zorg- en behandelafspraken duidelijk in het **zorg(leef)plan** staan en snel vindbaar zijn.
- Stem de dagelijkse rapportage die u als verzorgende schrijft, af op de behandeldoelen. Deze bevindingen kunnen gebruikt worden bij het nemen van beslissingen over behandeldoelen en specifieke zorg- en behandelafspraken.
- Verandert de gezondheidssituatie van de patiënt? Noteer dit en geef dit door aan de arts. Dan kan in een gesprek meteen worden gekeken of het behandeldoel nog voldoet.

PRAKTISCHE TIPS VOOR MANAGEMENT

- Neem in de beleidsdocumenten van het verpleeghuis of de koepel de mogelijke behandeldoelen op, inclusief een heldere omschrijving van deze behandeldoelen. Alle zorgverleners kunnen dan op de beleidsdocumenten teruggrijpen voor een uitleg over de gebruikte behandeldoelen.

Overdracht door behandelend arts

Over te dragen naar een andere arts

- 1 Actuele medicatielijst en medicatiehistorie
- 2 Medisch dossier
- 3 Verwijsregister en/of brievenmap

Antwoord op de volgende open vragen:

- 4 Wat is de aanleiding voor aanvraag/overplaatsing/opname/insturen?
- 5 Bent u bekend met toekomstige belangrijke zaken, doelen en wensen van de patiënt? Zo ja, welke?
- 6 Is er ooit met de patiënten en/of naasten gesproken over het levenseinde, bijvoorbeeld over onderwerpen als reanimeren, een behandelverbod en euthanasie? Zo ja, wat is er besproken en wat is er afgesproken?
- 7 Kunt u de patiënt typeren? Bijvoorbeeld in termen van de vijf typen mensen die ieder op een andere manier omgaan met sterven, van de stichting Sterven op je Eigen Manier (STEM): de proactieve, de onbevangene, de sociale, de vertrouwende en de rationele. Of in termen van tegenstelligen als autonoom of volgzaam, traditioneel of modern, sociaal of eenkennig, introvert of extravert, zwaar op de hand of oppervlakkig.

STAP 6 PLANNEN VAN ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Evalueren

Evalueren helpt om na te gaan of de zorg en de gemaakte afspraken over de zorg nog voldoen en passen bij de situatie van de patiënt. Verandert de gezondheidssituatie van de patiënt ingrijpend, of veranderen de wensen van de patiënt en/of naasten? Dan moet de behandelend arts opnieuw met de patiënt en/of naasten over de zorg in [de laatste levensfase](#) in gesprek.

Zorg in de laatste levensfase plannen is een proces en heeft daarmee een continu en cyclisch karakter. Op basis van de AWBZ moet de behandelend arts tijdens de jaarlijkse zorgplanbespreking bij elke patiënt nagaan of besluiten (opnieuw) besproken moeten worden – ongeacht beleidsafspraken.

Evalueren is ook belangrijk omdat de patiënt en/of naasten er vaak behoefte aan hebben om de gemaakte afspraken te herhalen. Veelal dringt niet alle informatie in één keer door en of is niet alles informatie aan de orde is geweest.

PRAKTISCHE TIPS VOOR BEHANDELEND ARTS

- ‘Palliatief redeneren’ is een methodiek die u op praktische wijze kan ondersteunen bij het eenduidig, snel en volledig in kaart brengen van:
 - huidige en te verwachten problemen;
 - beïnvloedende factoren, prioriteiten, wensen en behoeften;
 - (on)mogelijkheden voor zorg en behandeling;
 - de haalbaarheid van concrete uitkomsten (Teunissen, 2007).
 De methodiek van het palliatief redeneren is niet specifiek ontwikkeld voor dementie, maar vele onderdelen zijn wel bij dementie toepasbaar.

PRAKTISCHE TIPS VOOR VERZORGENDEN

- U bent de aangewezen persoon om signalen of veranderingen te observeren en deze door te geven aan de behandelend arts. U kunt bijdragen aan de evaluatie van de behandeldoelen met dagelijkse rapportages of observaties.
- U kunt de patiënt en/of naasten af en toe vragen of er nog behoefte is aan informatie. Als daar behoefte aan is, kan de verantwoordelijk verzorgende de eerder verstrekte informatie herhalen of een nieuw gesprek plannen met de behandelend arts.

Literatuurlijst

Introductie

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Dementie. Landelijke richtlijn, versie 1.0. Utrecht, 2010. Beschikbaar via www.pallialine.nl/dementie.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Handreiking tijdig praten over het overlijden. Utrecht, 2011. Beschikbaar via knmg.artsennet.nl/publicaties.

Legemaate J. De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen. KNMG, Utrecht, 2005.

Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) (nu Verenso genoemd); Sting; V&VN. Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde. Utrecht, 2006. Beschikbaar via www.palliatief.nl

Sudore RL; Fried TR. Redefining the 'Planning' in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med* 2010 August 17; 153(4): 256-261.

Teno JM; Lynn J. Putting advance-care planning into action. *J Clin Ethics* 1996; 7(3): 205-213.

Verenso. Nota medische verslaglegging. Dossiervoering door de specialist ouderengeneeskunde. Utrecht, 2009. Beschikbaar via www.verenso.nl

World Health Organization (WHO). Definition palliative care, 2002.

ZonMw. Moet alles wat kan? Signalement. Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven. Den Haag, 2013. Beschikbaar via www.zonmw.nl

Samen plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie is belangrijk

Caplan G; Meller A; Squires B; Chan S; Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age Ageing* 2006; 35: 581-585.

Fried TR; O'Leary JR. Using the Experiences of Bereaved Caregivers to Inform Patient- and Caregiver-centered Advance Care Planning. *J Gen Intern Med* 2008 Oct;23(10):1602-1607.

Fried TR; Bullock K; Iannone L; O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009 Sep;57(9):1547-1555.

Hanson LC; Reynolds KS; Henderson M; Pickard CG. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J Palliat Med* 2005; 8:576-584.

Hughes JC; Jolley D; Jordan A; Sampson E. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment* 2007;13:251-260.

Gillick M; Berkman S; Cullen L. A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1999 Feb;47(2):227-230.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Dementie. Landelijke richtlijn, versie 1.0. Utrecht, 2010. Beschikbaar via www.pallialine.nl/dementie

Koopmans R; Disselhorst L; Wetzels R. Antipsychotica soms nuttig bij dementie. *Medisch Contact* 2012; 29/30.

Molloy DW, Silberfeld M, Darzins P et al. Measuring capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatric Soc* 1996; 44:660-664.

Morrison RS; Chichin E; Carter J; Burack O; Lantz M; Meier DE. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatric Soc* 2005; 53:290-294.

Robinson L; Dickinson C; Rousseau N; Beyer F; Clark A; Hughes J; Howel D; Exley C. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012 Mar;41(2): 263-269.

Sampson EL; Ritchie CW; Lai R; Raven PW; Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* 2005 Mar;17(1):31-40.

Shega JW; Houham GW; Stocking CB; Cox-Hurley D; Sachs GA. Patients dying with dementia: experience at the end of life and impact of hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2008;35(5):499-507.

Teno JM; Gozalo PL; Cee IC; Kuo S; Spence C; Conner SR; Casarett DJ. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc* 2011;59: 1531-1536.

- van Soest-Poortvliet MC. Barriers and facilitators of (timely) planning of palliative care in patients with dementia: a study in Dutch nursing homes. Part of Symposium 07 Palliative ways and means: Improving end of life care for people with dementia (2011). Symposia. International Psychogeriatrics, 23, pp S12-S91. doi:10.1017/S104161021100127X.
- van Soest-Poortvliet MC; van der Steen JT; de Vet HCW; Onwuteaka-Philipsen BD; Ribbe MW; Hertogh CPM; Deliëns L. EAPC June 2012 Trondheim. Poster presentation: Factors related to timely planning of palliative care in nursing home residents with dementia. Palliat Med 2012a; 26(4):546.
- van Soest MC; van der Steen JT; de Vet HCW; Onwuteaka-Philipsen BD; Ribbe MW; Deliëns L; Hertogh CPM. ZonMw eindrapportage van project 'Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij verpleeghuisbewoners met dementie' (2009-2012). VU medisch centrum, EMGO instituut voor onderzoek naar de gezondheid en zorg. Amsterdam, 2012b. Beschikbaar via www.zonmw.nl/nl/projecten
- van der Steen JT; Radbruch L; Hertogh CM; de Boer ME; Hughes JC; Larkin P; Francke AL; Jünger S; Gove D; Firth P; Koopmans RT; Volicer L; on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2013 Jul 5. [Epub ahead of print].
- Stappenplan met praktische tips**
The University of Queensland. The Palliative Approach Toolkit. Module 2: Key processes. Queensland, Australia, 2011.
- Torke AM; Sachs GA; Helft PR; Petronio S; Purnell C; Hui S; Callahan CM. Timing of Do-Not-Resuscitate Orders for Hospitalized Older Adults Who Require a surrogate Decision-Maker. J Am Geriatr Soc 59: 1326-1331, 2011.
- Stap 1 Anticiperen**
Cavaliere TA; Latif W; Ciesielski J; Carman AJ; Forman LJ. How physicians approach advance care planning in patients with mild to moderate Alzheimer's disease. J Am Osteopath Assoc 2002;102:541-544.
- Gessert CE; Forbes S; Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. Omega (Westport) 2000;42:273-291.
- Gillick M. A Broader role for advance medical planning. Ann Intern Med 1995; 123:621-624.
- Hirschman KB; Kapo JM; Karlawish JH. Why Doesn't a Family Member of a Person With Advanced Dementia Use a Substituted Judgment When Making a Decision for That Person? Am J Geriatr Psychiatry 2006 Aug;14(8):659-667.
- Hurley AC; Volicer L; Rempusheski VF; Fry ST. Reaching consensus: the process of recommending treatment decisions for Alzheimer's patients. ANS Adv Nurs Sci 1995;18:33-43.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). De Box 'Signalering in de palliatieve fase'. Denk- en werkmethode voor verzorgenden. Utrecht, 2011. Beschikbaar via www.iknl.nl
- Karlawish JHT; Quill T; Meier DE; Snyder L. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. Ann Int Med 1999;130:835-840.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Handreiking tijdig praten over het overlijden. Utrecht, 2011. Beschikbaar via knmg.artsenet.nl/publicaties
- Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA, nu Verenso genoemd). Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexere zorgvraag. Een handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Utrecht, 2008. Beschikbaar via www.btsg.nl_tabblad_bibliotheek_en_ervolgens_onderwerp_wilsonbekwaamheid
- Seckler A; Meier D; Mulvihill M; Camner-Paris B. Substituted judgment: How accurate are proxy predictions? Ann Int Med 1991;115:92-98.
- Teunissen S. Het model van Palliatief redeneren, 2007.
- Torke AM; Sachs GA; Helft PR; Petronio S; Purnell C; Hui S; Callahan CM. Timing of Do-Not-Resuscitate Orders for Hospitalized Older Adults Who Require a surrogate Decision-Maker. J Am Geriatr Soc 59: 1326-1331, 2011.

van Soest-Poortvliet MC; van der Steen JT; de Vet HCW; Onwuteaka-Philipsen BD; Ribbe MW; Hertogh CPM; Deliens L. EAPC June 2012 Trondheim. Poster presentation: Factors related to timely planning of palliative care in nursing home residents with dementia. Palliat Med 2012; 26(4):546.

van Soest-Poortvliet MC. Barriers and facilitators of (timely) planning of palliative care in patients with dementia: a study in Dutch nursing homes. Part of Symposium 07 Palliative ways and means: Improving end of life care for people with dementia (2011). Symposia. International Psychogeriatrics, 23, pp S12-S91. doi:10.1017/S104161021100127X.

van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimers Dis 2010;22(1): 37-55.

Verenso; Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG); Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).

Multidisciplinaire richtlijn en LESA 'Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Utrecht, 2013. Beschikbaar via www.verenso.nl, vervolgens zoeken op reanimatie.

Stap 2 Informeren

van der Steen JT; Hertogh CPM; de Graaf T. Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten. VU medisch centrum, EMGO instituut voor onderzoek naar de gezondheid en zorg. Amsterdam, 2011. De handreiking is te bestellen of te downloaden bij op de website van het Amsterdam Center on Aging: www.vumc.nl/afdelingen/Amsterdam-Center-on-Aging, via het tabblad informatie en materialen.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG); Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK); Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV); Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF); Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE); Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen (ANBO); Protestants Christelijke OuderenBond (PCOB); Unie van Katholieke Bonden van Ouderen (Unie KBO). Brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde. Handreiking om met de dokter te praten over grenzen, wensen en verwachtingen rond het

levenseinde'. Utrecht, 2012. Beschikbaar via www.pcob.nl/thema, vervolgens door-klikken op praten over je levenseinde

Stap 3 Wensen en waarden in kaart brengen

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

Hirschman KB; Kapo JM; Karlawish JH.

Why Doesn't a Family Member of a Person With Advanced Dementia Use a Substituted Judgment When Making a Decision for That Person? Am J Geriatr Psychiatry 2006 Aug;14(8):659-667.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).

Brochure 'Arts en schriftelijke wilsverklaringen'. Utrecht, 2012.

Beschikbaar via knmg.artsennet.nl, via tabblad publicaties.

van Soest-Poortvliet MC. Barriers and facilitators of (timely) planning of palliative care in patients with dementia: a study in Dutch nursing homes. Part of Symposium 07 Palliative ways and means: Improving end of life care for people with dementia (2011). Symposia. International Psychogeriatrics, 23, pp S12-S91. doi:10.1017/S104161021100127X.

Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL); TRIMBOS instituut. Organisatie en invulling van 'casemanagement dementie' in Nederland. Utrecht, 2011. Beschikbaar via www.nivel.nl

Stap 4 Beslissen

Connolly A; Sampson EL; Purandare N.

End-of-Life Care for People with Dementia from Ethnic Minority Groups: A Systematic Review. J Am Geriatr Soc 2012;60:351-360.

de Graaff FM. Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals. Den Haag, 2012.

Dilworth-Anderson P; Gibson BE. The Cultural Influence of Values, Norms, Meanings, and Perceptions in Understanding Dementia in Ethnic Minorities. Alzheimer Dis Assoc Disord 2002; 16, Suppl. 2, pp. S56-S63.

Gray HL; Jimenez DE; Cuccaire MA; Hui-Qi Tong MD; Gallagher-Thompson D. Ethnic Differences in Beliefs Regarding Alzheimer Disease Among Dementia Family Caregivers. Am J Geriatr Psychiatry 2009; 17:925-933.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Handreiking slecht nieuwsgesprek. Utrecht, 2012. De handreiking is beschikbaar op de website Pallialine van IKNL: www.pallialine.nl/handreikingslechtnieuwsgesprek

Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL); Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); PHAROS kennis en advies centrum migranten, vluchtelingen en gezondheid. De handreiking palliatieve zorg voor mensen met een niet westerse achtergrond. Utrecht, 2011. De richtlijn is beschikbaar op de website Pallialine van IKNL: www.pallialine.nl/allochtonen

Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA, nu Verenso genoemd); Sting; Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde. Utrecht, 2006. Beschikbaar via www.palliatief.nl

Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA, nu Verenso genoemd). Beginzelen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexere zorgvraag. Een handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Utrecht, 2008. Beschikbaar via www.btsng.nl, [tabblad bibliotheek en vervolgens onderwerp wilsonbekwaamheid](http://tabbladbibliotheek.en.vervolgens.onderwerp.wilsonbekwaamheid)

van Soest-Poortvliet MC. Barriers and facilitators of (timely) planning of palliative care in patients with dementia: a study in Dutch nursing homes. Part of Symposium 07 Palliative ways and means: Improving end of life care for people with dementia (2011). Symposia. International Psychogeriatrics, 23, pp S12-S91. doi:10.1017/S104161021100127X.

Verenso; Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG); Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Multidisciplinaire richtlijn en LESA 'Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Utrecht, 2013.

Stap 5 Vastleggen en overdragen

Fried TR; O'Leary JR. Using the Experiences of Bereaved Caregivers to Inform Patient- and Caregiver-centered Advance Care Planning. J Gen Intern Med 2008 Oct;23(10):1602-1607.

Gillick M; Berkman S; Cullen L.

A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. J Am Geriatr Soc 1999 Feb;47(2):227-230.

Hurley AC; Volicer L; Rempusheski VF; Fry ST. Reaching consensus: the process of recommending treatment decisions for Alzheimer's patients. ANS Adv Nurs Sci 1995;18;33-43.

Powers BA; Watson NM. Meaning and practice of palliative care for nursing home residents with dementia at end of life. Am J Alzheimers Dis Other Dement 2008;23;319-325.

van der Steen JT; Radbruch L; Hertogh CM; de Boer ME; Hughes JC; Larkin P; Francke AL; Jünger S; Gove D; Firth P; Koopmans RT; Volicer L; on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC).

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2013 Jul 5. [Epub ahead of print].

STerven op je Eigen Manier (STEM).

www.stichtingstem.info

van Soest-Poortvliet MC. Barriers and facilitators of (timely) planning of palliative care in patients with dementia: a study in Dutch nursing homes. Part of Symposium 07 Palliative ways and means: Improving end of life care for people with dementia (2011). Symposia. International Psychogeriatrics, 23, pp S12-S91. doi:10.1017/S104161021100127X.

Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA, nu Verenso genoemd); Sting; Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde. Utrecht, 2006. Beschikbaar via www.palliatief.nl

Stap 6 Evalueren

Teunissen S. Het model van Palliatief redeneren (2007).

Colofon

© 2013, VUmc Amsterdam

ISBN 978-90-821028-0-2

De handreiking is ontwikkeld in samenspraak met vertegenwoordigers van Verenso, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Geriatrie Verpleegkunde van V&VN en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

De projectgroep bestond uit:

drs. Mirjam C. van Soest-Poortvliet;

dr. ir. Jenny T. van der Steen;

prof. dr. Cees M.P.M. Hertogh;

prof. dr. Bregje D. Onwuteaka-Philipsen;

prof. dr. Luc Deliens;

prof. dr. ir. Henrica C.W. (Riekie) de Vet.

Het EMGO instituut voor onderzoek naar

gezondheid en zorg, VU medisch centrum

Amsterdam en het Expertise centrum Palliatieve

Zorg, VU medisch centrum Amsterdam.

Voor dit onderzoek is ook een externe commissie ingesteld, bestaande uit de volgende vertegenwoordigers:

drs. Inge van der Stelt (Verenso);

mr. Roy Knuiman (Verenso);

Maaïke Jas (V&VN Geriatrie Verpleegkunde);

drs. Anne Marie Vaalburg (V&VN);

drs. Wim van de Vrie (V&VN Geriatrie Verpleegkunde);

drs. Joke de Witte (V&VN);

drs. Dieter Boswijk (NHG).

Verenso heeft een versie van de handreiking ter beoordeling voorgelegd aan de commissie kwaliteit en aan dertien bereidwillige leden.

Tekstredactie Taalcentrum-VU

Foto omslag Hollandse Hoogte

Vormgeving DATBureau, Amsterdam

Het onderzoek waarop de handreiking mede is gebaseerd werd gefinancierd door ZonMw.



Het samen plannen van zorg in de laatste levensfase is een onderdeel van advance care planning: 'anticiperend beleid'. Hierbij anticiperen zorgverleners, de patiënt en naasten op de gewenste invulling van de zorg. De patiënt kan bijvoorbeeld een vertegenwoordiger aanstellen als hij of zij zelf niet meer kan beslissen. Of hij of zij kan een wilsverklaring (laten) opstellen. Maar advance care planning kan ook zijn: gezamenlijk vaststellen wat de zorgdoelen zijn en welke zorg de patiënt in de laatste jaren van zijn of haar leven wil ontvangen. Het is een proces met meerdere besprekingen en evaluaties van zorg en behandelingen. Het doel hiervan is om samen met de patiënt, naasten en zorgverleners te komen tot de gewenste (zorg in de) laatste levensfase van de patiënt met dementie. Over dat laatste gaat het in deze handreiking.

Wij hopen dat de handreiking een inspiratiebron is voor zorgverleners om in hun eigen stijl het samen plannen van de laatste levensfase van mensen met dementie zo goed mogelijk vorm te geven.