

Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde

Auteurs: Frank Guldemon, Brenda Ott en Annet Wind, kaderhuisartsen ouderengeneeskunde

Oktober 2017
(herziene versie)

The logo for Laego, featuring the word 'Laego' in a stylized, red, serif font. The 'L' is particularly large and has a decorative flourish.

Landelijke Adviesgroep EerstelijnsGeneeskunde voor Ouderen

Inleiding

Advance care planning (ACP) is een proces waarbij de patiënt met zijn of haar behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen (1). Voor een huisarts zijn ACP-gesprekken relatief intensief, maar leveren ook veel op. Als de huisarts op de hoogte is van de wensen van de patiënt komt dit in de eerste plaats de kwaliteit van de zorg rond het levenseinde ten goede. Tevens worden onnodige en onwenselijke opnames hierdoor voorkomen. ACP vermindert ook angst en depressie bij patiënten en in het verlengde daarvan bij hun naasten. Huisartsen zijn in een goede positie om ACP met kwetsbare ouderen te bespreken. Zij kennen de patiënt immers vaak al veel langer. Daarnaast blijkt het voeren van een gesprek in de thuissituatie gunstig te zijn en huisartsen kunnen bij herhaling de wensen van de patiënt bespreken.

Deze Toolkit is een richtlijn om Advance Care Planning in Uw praktijk of regionaal vorm te geven. In de bijlages vindt u kant en klare formulieren die u kunt gebruiken of die als voorbeeld kunnen dienen voor het structureren van de zorg rond het levenseinde van Uw patiënten.

De update van deze Toolkit is tot stand gekomen met dank aan: Corinne de Ruiter (Verenso), Lucas Koch (NHG), Annet Wind (LAEGO, hoofd NHG-kaderopleiding ouderengeneeskunde), Aty van Aarnhem (kaderhuisarts palliatieve zorg), Frank Guldemond en Herman Wisselink (LAEGO). En dank aan Josette van Nobelen voor haar bijdrage aan bijlage 4. Frank, Herman, Josette en Brenda zijn kaderhuisartsen ouderengeneeskunde.

Brenda Ott, augustus 2017
ott@laantje.nl

(1) Kwetsbare ouderen en advance care planning, wanneer beginnen? Ned Tijdschr Geneeskd. 2015;159:A8295, B. Ott et al.

Inhoud	pagina
1. Wat moet ik lezen?	
a. Basisbegrippen	4
b. Aanbevolen	4
c. Verdiepend	5
2. Wat moet ik regelen?	
a. Wilsverklaringen	5
b. Hulptroepen	5
3. Welke cursus moet ik volgen?	
a. Reanimatietraining	5
b. Programma voor Individuele Nascholing (PIN)	5
c. NHG StiP-cursus "Tijdig spreken over het levenseinde"	5
4. Hoe benader ik patiënten?	
a. Passief	6
b. Actief	6
5. Welke informatie geef ik de patiënt?	
a. Thuisarts.nl	6
b. KNMG patiëntbrochure	6
c. Filmpje voor op uw website	6
d. Praktisch boek	6
6. Hoe leg ik het vast?	
a. Registreren in HIS	6
b. Informeren zorgketen	6
c. Registreren in zorgdossier	6
7. Nota Bene	
a. Jaarlijks updaten	7
b. NR-Penning	7
c. Juridische kanten	7
d. Shared decision making	7
Bijlage 1: Het Advance Care Planning gesprek	8
Bijlage 2: Wilsverklaring tot niet-reanimeren	9
Bijlage 3: Handleiding verwerken wilsverklaring tot niet-reanimeren	10
Bijlage 4: Overdracht palliatieve zorg/kwetsbare ouderen voor ANW diensten	11
Bijlage 5: Vragen voor de praktijkondersteuner, POH-S	12
Bijlage 6: Overdracht bij verwijzing naar het ziekenhuis of een zorginstelling, vervoer per ambulance en voor de Huisartsenpost	12

1. Wat moet ik lezen?

a. Basisbegrippen

Advance Care Planning (ACP): is een proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt niet meer in staat is om beslissingen te nemen.

Reanimatiebesluit: een individueel anticiperend besluit van de eindverantwoordelijk arts (hoofdbehandelaar) waaruit blijkt of de patiënt wel of niet gereanimeerd moet worden in geval van acuut falen van circulatie en/of ademhaling.

Niet-reanimeren verklaring: een schriftelijke wilsverklaring waarin iemand zelf heeft vastgelegd dat hij – in geval van acuut falen van circulatie en/of ademhaling – niet gereanimeerd wil worden (NR-wilsverklaring).

Niet-reanimeren penning: met deze penning, gedragen aan een ketting om de hals, geeft iemand aan dat hij niet gereanimeerd wil worden (NR-penning).

Schriftelijke wilsverklaring: document waarin iemand zelf instructies geeft over de behandeling die hij in de toekomst wel of niet wenst te ondergaan onder gespecificeerde omstandigheden. Hieronder vallen een behandelverbod, NR-wilsverklaring, levenswensverklaring en een euthanasieverklaring.

Shared decision-making: gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en arts om samen tot een beleid te komen dat het beste bij de patiënt past. De ervaringen, behoeften, normen, waarden en voorkeuren van de patiënt vormen daarbij het uitgangspunt. Gezamenlijke besluitvorming is een adviserende stijl van communiceren die vooral wordt gebruikt bij belangrijke, preferentiegevoelige beslissingen.

Medisch zinloos handelen: handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing voor het medische probleem van de patiënt en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel, volgens de professionele standaard.

Wilsonbekwaam: iemand is wilsonbekwaam indien hij niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake.

b. Aanbevolen

- LESA Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen
<https://www.nhg.org/themas/artikelen/lesa-anticiperende-besluitvorming-over-reanimatie-bij-kwetsbare-ouderen>
- KNMG Spreek op tijd met uw patiënt over het levenseinde (tips en bespreekpunten)
<http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Levenseinde/Spreken-over-levenseinde.htm>
- E-learning levenseinde en euthanasie
<https://www.nhg.org/winkel/producten/levenseinde-en-euthanasie-pin-1907>
- <http://levenseinde.knmg.nl/> (E-book, september 2017)

c. Verdiepend

- Het levenseindegesprek in Protocolaire Ouderenzorg
www.protocolaireouderenzorg.nl
- Multidisciplinaire Richtlijn Reanimatie
<https://www.nhg.org/themas/artikelen/mdr-besluitvorming-over-reanimatie>
- Levenseinde op maat (Joost Visser)
<http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/124470/levenseinde-op-maat.htm>
- <http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl>
- http://www.iqhealthcare.nl/media/109293/cor4_folder_moreel_beraad.pdf
- Kwetsbare ouderen en advance care planning (B.Ott et al.)
<https://www.ntvg.nl/artikelen/kwetsbare-ouderen-en-advance-care-planning>
- Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen (B.Ott et al.)
<https://mijn.bsl.nl/advance-care-planning-bij-kwetsbare-ouderen/601224>
- Verkiezingen 2017: Euthanasie en levenseinde (Joost Visser)
<https://www.ntvg.nl/artikelen/verkiezingen-2017-euthanasie-en-levenseinde>
- **Over behandelen**, Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen, Reed Business, 2013
Theo Boer, Maarten Verkerk, Dirk Jan Bakker
- Palliatieve zorg bij ouderen met een niet-westerse achtergrond
<https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-achtergronddocument-handreiking-allochtonen.pdf>

2. Wat moet ik regelen?

Thuisarts.nl geeft heldere informatie over het vastleggen van levenseindewensen met verwijzingen naar websites die patiënten kunnen raadplegen. Patiënten kunt u adviseren deze website voor of na een ACP-gesprek te raadplegen. Wilsverklaringen dienen periodiek te worden herzien (zie bijlage 1. Vijf stappen voor ACP).

a. Wilsverklaringen

- <https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-wensen-voor-mijn-levenseinde-vastleggen>
- <https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-nadenken-over-reanimatie>
 - <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Themadossier-Levenseinde/Wilsverklaring.htm>

b. Hulptroepen

- POH Ouderenzorg of praktijkverpleegkundige
- Maak afspraken met de wijkverpleegkundige (www.venvn.nl)
- Leg contact met een kaderhuisarts ouderengeneeskunde (www.laego.nl)
- Werk samen met een Specialist Ouderegeneeskunde in de buurt (www.verenso.nl)

3. Welke cursus moet ik volgen?

a. Reanimatietraining

Volg (twee)jaarlijks met uw praktijkteam een cursus reanimatie.

b. Programma voor Individuele Nascholing (PIN)

Volg thuis de NHG PIN 'Ethische vragen rond het levenseinde' (16/08)

<https://www.nhg.org/actueel/nieuws/ethische-vragen-rond-het-levenseinde>

c. NHG StiP-cursus "Tijdig spreken over het levenseinde".

<https://www.nhg.org/scholing/nhg-verkorte-stip-cursus-tijdig-spreken-over-het-levenseinde-twee-modulen>

4. Hoe benader ik patiënten?

a. Passief

Maak melding van uw activiteiten m.b.t. de zorg in de laatste levensfase via:

- Wachtkamer
- Praktijkfolder
- Praktijkwebsite

b. Actief

Zie hiervoor de LESA Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen

<https://www.nhg.org/themas/artikelen/lesa-anticiperende-besluitvorming-over-reanimatie-bij-kwetsbare-ouderen>

5. Welke informatie geef ik de patiënt?

a. Thuisarts.nl

Heel veel heldere en praktische informatie staat op de website Thuisarts.nl.

<http://thuisarts.nl/levenseinde>

b. KNMG Patiëntbrochures

[Spreek op tijd over uw levenseinde \(pdf\)](#)

[Korte checklist met bespreekpunten \(pdf\)](#)

c. Filmpje voor op praktijkwebsite: Informatiefilmpje "Praat erover!"

<https://www.youtube.com/watch?v=rTJcE7zIKOs>

d. Praktisch boek: Uiteindelijk, keuzes rondom het levenseinde, Mirjam Scholten, 2017

6. Hoe leg ik het vast?

a. Registreren in HIS

Maak een verslag van het gesprek met de patiënt over reanimeren en het gezamenlijk genomen besluit en registreer dit in het journaal.

Maak een episode 'ACP-gesprek' of 'Levenseindewensen' aan (code A20) en koppel alle volgende gesprekken en besluiten onder deze episode.

Registreer de aanwezigheid van een wilsverklaring in het journaal en eventueel in de memo.

Laat de NR-wilsverklaring scannen door de assistente. Zie verder **bijlage 1: Vastleggen van een ACP-gesprek.**

b. Informeren zorgketen

De patiënt is zelf verantwoordelijk voor communicatie naar familie en verzorgenden.

De huisarts zorgt dat de informatie gedeeld wordt met waarnemers, huisartsenpost, specialisten etc.

Zie ook bijlage 1 : **Overdracht in palliatieve zorg fase** en bijlage 3.

c. Registreren in zorgdossier bij de patiënt

Zorg dat er een kopie van de wilsverklaring aanwezig is in het thuiszorgdossier en in het dossier/zorgleefplan van het verzorgingshuis.

7. Nota Bene

a. Herzien wilsverklaring/ herhaling ACP gesprek

Een wilsverklaring is een momentopname. Zorg ervoor dat de verklaring jaarlijks of bij belangrijke veranderingen in de gezondheid of levensomstandigheden van de patiënt wordt geactualiseerd. Dat geldt ook voor de herhaling van het ACP gesprek en het vastleggen daarvan in het elektronisch patiënten dossier (EPD).

b. NR-Penning

Op 7 juni 2017 heeft de NVVE de uitgifte van de penning overgedragen aan Patientenfederatie Nederland (voormalig NPCF). Op de penning staat “Reanimeer mij niet” en daarbij de naam, pasfoto en handtekening van de patiënt.

De NR-penning kan voor € 37,50 besteld worden bij deze organisatie:

www.patientenfederatie.nl/penning

Voor vragen of als een patiënt de penning niet online wil bestellen: 030-2916700.

Een NR-penning biedt de mogelijkheid om die onder bepaalde omstandigheden niet te dragen. Zoals bijvoorbeeld tijdens een ziekenhuisopname voor een ingreep/operatie waarbij iatrogen een hartstilstand zou kunnen ontstaan.

c. Juridische kanten

Met een NR-penning laat een patiënt zien geen toestemming te geven voor reanimatie. De penning is vergelijkbaar met een NR-wilsverklaring. Artsen en andere BIG-geregistreerde hulpverleners behoren patiënten met een dergelijke penning of wilsverklaring niet te reanimeren. De KNMG adviseert dragers van een NR-penning altijd met de (huis)arts te spreken over de voor- en nadelen van reanimatie in de eigen specifieke gezondheidssituatie. In dat gesprek behoren ook de reikwijdte van de NR-penning en de gevolgen van het dragen ervan aan de orde te komen. Daarnaast pleit de KNMG ervoor om een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt aan het dossier toe te laten voegen, zodat de wensen van de patiënt ook in het EPD en bij verwijzing bekend zijn.

Een behandelwens die mondeling door de patiënt met de arts is besproken en goed gedocumenteerd is in het EPD, voldoet juridisch ook.

d. Shared decision making met betrekking tot reanimeerwens. Voer een gesprek met de patiënt en geef gepersonaliseerde informatie over zijn of haar kansen. Hoe deze kansen evidence based zijn, kunt u vinden in de LESA over anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen.

https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/hw04_lesa.pdf

De patiënt en/of zijn naasten kunnen deze informatie nalezen op:

www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-nadenken-over-reanimatie

Bijlage 1

Het Advance Care Planning-gesprek

Vijf essentiële stappen voor ACP:

1. Health literacy: zorg dat de patiënt voldoende kennis heeft van zijn ziekte
2. Stimuleer de patiënt erover te praten met zijn naasten
3. Laat de patiënt een vertegenwoordiger kiezen (partner, kind, mentor of anders)
4. Leg de wensen vast; de patiënt in een wilsverklaring en de arts in het medisch dossier
5. Herhaal het ACP-gesprek: periodiek of bij een verandering (zie hiervoor de LESA 3.b.)

Checklist ACP-gesprek:

NB: dit is een richtlijn en is dus niet bedoeld als "afvinklijstje", per patiënt kan worden afgestemd wat wel en niet wordt besproken afhankelijk van zijn sociale, fysieke en emotionele toestand. Een gesprek kan met de patiënt alleen, maar het is wenselijk om ook samen met de wettelijk vertegenwoordiger erbij een ACP-gesprek te voeren.

- Wie is uw wettelijk vertegenwoordiger?
- Reanimeerwens? Zie **7. d.** Bij niet-reanimeerwens deze vastleggen in een NR-wilsverklaring (bijlage 2)
- Ziekenhuisopnames in de toekomst
- Onderzoeken bij het vermoeden van een ernstige ziekte
- Opname in het verzorgings- of verpleeghuis in de toekomst
- Behandeling met antibiotica of andere levensverlengende medicatie
- Oncologische behandeling bij een maligniteit
- Zijn er behandelbeperkingen vanuit een religieuze of principiële grondslag?
Bijvoorbeeld sedatie/morfine bij Moslims en bloedtransfusies bij Jehova's getuigen.
- Opname op de Intensive care, beademing etc.
- Euthanasiewens
- Terminale sedatie wens
- Wat is voor U persoonlijk belangrijk voor kwaliteit van leven?
- Voltooid leven problematiek
- Orgaandonatie
- Lichaam ter beschikking stellen voor wetenschap

Bijlage 2

WILSVERKLARING TOT NIET-REANIMEREN

Hierbij verklaar ik, dat ik niet gereanimeerd wil worden in geval van een hartstilstand.

Naam:

Voornamen:

Geboortedatum:

BSN:

Adres:

.....

(Huis)arts:

Datum: te:

Met de ondertekening van deze wilsverklaring geef ik toestemming aan mijn (huis)arts om de huisartsenpost en eventuele andere zorgverleners* te informeren over mijn keuze om niet gereanimeerd te willen worden.

Handtekening:

*Informatie over een wilsverklaring tot niet-reanimeren wordt doorgegeven als iemand wordt vervoerd per ambulance of opgenomen wordt in een ziekenhuis of in een verzorgingshuis of verpleeghuis gaat wonen

Bijlage 3

HANDLEIDING VERWERKEN WILSVERKLARING TOT NIET-REANIMEREN

De wilsverklaring van de patiënt :

- Zorg dat de patiënt een kopie heeft van de wilsverklaring die het beste bewaard kan worden bij het verzekerings- en/of ziekenhuispasje.

Voor de huisartsenpraktijk / invoeren in HIS:

- De aanwezigheid van een NR wilsverklaring invoeren in memo of op attentieregel
- Episode A 20 (Levens einde gesprek) aanmaken en daar NR wilsverklaring invullen. Indien mogelijk kunt u dit probleem prioriteit 1 geven.
- NR Formulier scannen en koppelen aan episode A20 (zie bijlage 6 vastleggen op E-regel)
- Faxen naar HAP (zorg dat formulier volledig is ingevuld)
- In map bewaren met wilsverklaringen binnen praktijk (facultatief)
- Bij verwijzing naar 2e lijn, episode Levens einde gesprek meesturen (bij verwijzing via Zorgdomein of vermelden in de verwijsbrief)

Verwerken op de Huisartsenpost:

- In "pop up" van patiënt melden: NR wilsverklaring
- Gefaxte wilsverklaring bewaren in een aparte map
- Kopie van wilsverklaring meegeven aan de huisarts die een visite bij de betreffende oudere gaat maken

Bij overlijden van patiënt met NR wilsverklaring:

- Fax van huisartsenpraktijk naar huisartsenpost
- Op huisartsenpost wilsverklaring uit map halen

Bijlage 4

Overdracht palliatieve zorg/kwetsbare ouderen voor ANW diensten Huisartsenpost

Patiënt (sticker)

Naam.....

Geboren.....

Adres.....

BSN.....

Vertegenwoordiger/contactpersoon....., relatie tot patiënt:

Telefoon:

Relevante diagnose(s):

Behandelwensen:

Ziekenhuis opname	ja/nee/niet besproken
Opname eerstelijns verblijf (ELV)	ja/nee/niet besproken
Diagnostiek op SEH	ja/nee/niet besproken
Beademing/I.C. opname	ja/nee/niet besproken
Reanimatie	ja/nee/ niet besproken
Antibiotica bij infectie	ja/nee/ niet besproken
Morfine zo nodig	ja/nee/ niet besproken
Terminale sedatie	ja/nee/ niet besproken
Overig:	

Overige belangrijke informatie voor overdracht:

Huisarts:

Datum:

Mobiel nummer huisarts:

- onbeperkt bellen
- bereikbaar tussen:
- alleen in uiterste nood
- niet bereikbaar

Bijlage 5

Vragen voor de Praktijkondersteuner POH-S en praktijkverpleegkundigen

ter voorbereiding op een ACP-gesprek door de huisarts

1. Hebt u wel eens nagedacht over uw reanimatiewens? *(eventueel eerst checken of de patiënt weet wat reanimeren inhoudt).*
2. Wilt u eerst met uw huisarts praten over uw persoonlijke kansen tijdens of na een reanimatie voordat u een beslissing neemt?
3. Wie mag er voor u spreken als u het niet meer kunt? *Check of dat werkelijk ook de wettelijk vertegenwoordiger is van de patiënt en zo ja, leg deze persoon vast in het dossier van de patiënt. Bij voorkeur bovenaan in het EPD, op een goed zichtbare plek (bijv. in het memo).*
4. Hebt u met hem of haar ook al eens over uw wensen gesproken?
5. Voor de huisarts is het belangrijk deze wensen van u te kennen. Wilt u een gesprek hierover met uw huisarts aanvragen?

Bijlage 6

Overdracht bij verwijzing naar het ziekenhuis of een zorgstelling, vervoer per ambulance en voor de Huisartsenpost

Vastleggen op e-regel

Leg de ACP gesprekken en de reanimeerwens vast onder de episode A20.

Noem de E-regel bijvoorbeeld: ACP gesprek, ACP en NR-wilsverklaring, Levenseindegesprek, etc. Zie ook bijlage 3 voor het vastleggen van de NR-wilsverklaring.

Bij verwijzing of opname

Neem deze episoderegels mee in een verwijsbrief naar de geriater, neuroloog en andere relevante medische specialisten in het ziekenhuis.

Geef bij een transport naar het ziekenhuis per ambulance altijd de niet-reanimeerwens van de patiënt door aan het ambulance personeel.

Zorg bij een opname in een zorginstelling waarbij de Specialist Ouderengeneeskunde (SO) de zorg overneemt altijd voor het meenemen van de episoderegels onder A20. Hetzelfde geldt voor een consultatie door de SO.

Huisartsenpost

Zorg dat er een overdracht bekend is bij de Huisartsenpost (zie bijlage 4).