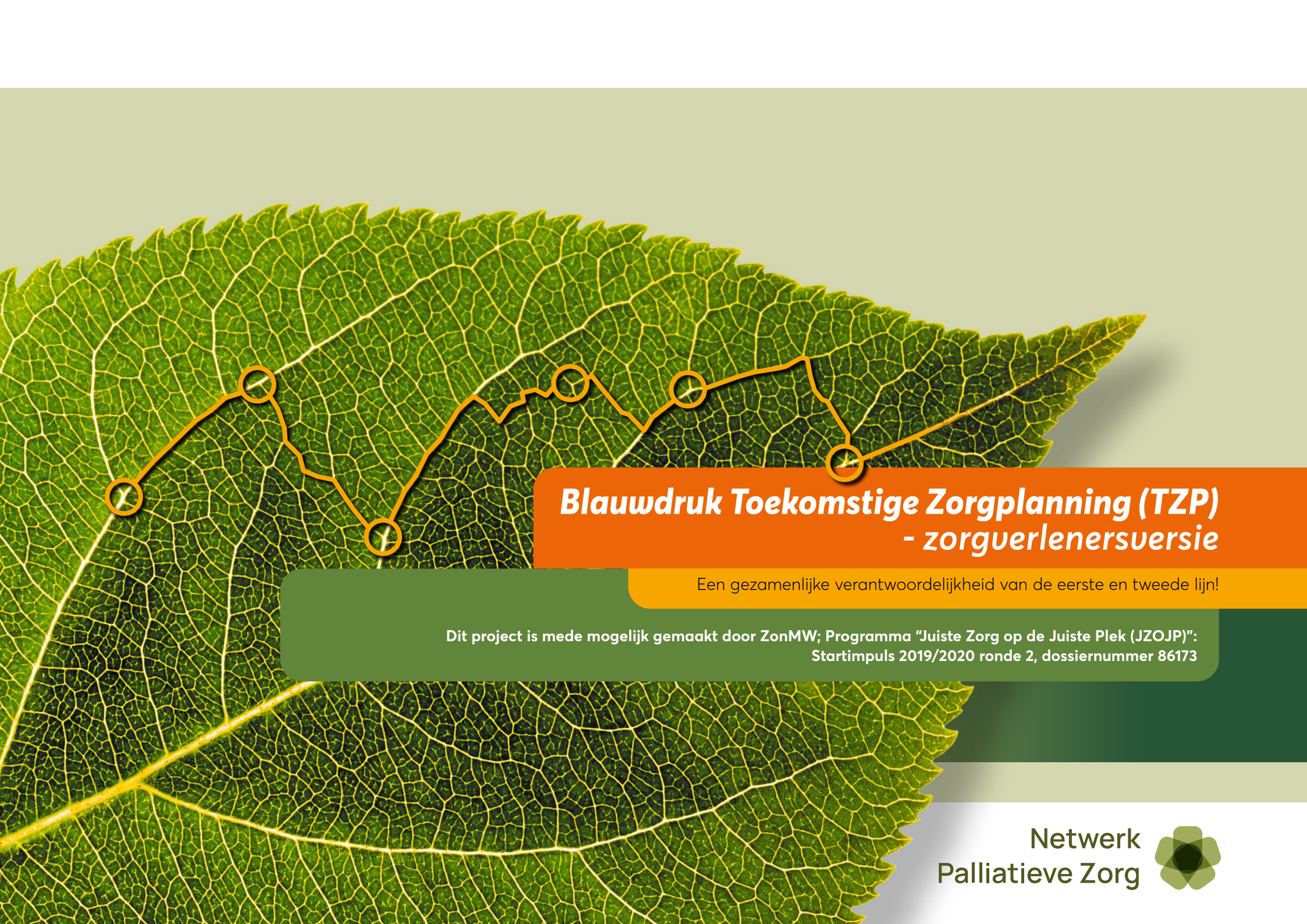




Blauwdruk Toekomstige Zorgplanning (TZP) - zorgverlenersversie

Een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de eerste en tweede lijn!

Dit project is mede mogelijk gemaakt door ZonMW; Programma "Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP)":
Startimpuls 2019/2020 ronde 2, dossiernummer 86173

Netwerk
Palliatieve Zorg



Inleiding

Deze blauwdruk beschrijft een opzet voor de aanpak van de implementatie van TZP in de dagelijkse praktijk. Het bevat algemene informatie voor patiëntengroepen met een potentiële palliatieve zorgbehoefte zoals patiënten met oncologische aandoeningen, patiënten met chronische levensbedreigende aandoeningen zoals hart-, nier- en leverfalen, patiënten met dementie en andere neurologische aandoeningen. De blauwdruk bevat verder specifieke informatie m.b.t. implementatie, handvatten en hulpmiddelen om TZP in te passen in het zorgproces voor patiënten met COPD met een potentiële palliatieve zorgbehoefte.

Aanleiding

De blauwdruk is een initiatief van het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ) Rijnstate. In 2018 is door het COPZ Rijnstate i.s.m. de vakgroep longgeneeskunde binnen Rijnstate het initiatief genomen om TZP te integreren in het zorgproces voor patiënten met COPD.

In vervolg op dit initiatief is een projectgroep samengesteld bestaande uit 2 vertegenwoordigers (kader huisartsen COPD) van "Onze Huisartsen" (regio Arnhem en omgeving), 2 vertegenwoordigers (gespecialiseerd verpleegkundigen COPD) van 2 thuiszorgorganisaties (STMG, Sante Partners), een verpleegkundig specialist COPD (Rijnstate), een longarts (Rijnstate), een verpleegkundig specialist palliatieve zorg en een medisch consulent palliatieve zorg tevens klinisch geriater (COPZ Rijnstate). De visie van het COPZ op integratie van TZP in het zorgproces van patiënten met een potentiële palliatieve zorgbehoefte is door deze projectgroep uitgewerkt in een plan van aanpak voor integratie van TZP in het zorgproces voor patiënten met COPD. Gedurende 01-11-2019 tot en met 30-06-2020 is de pilot

"Toekomstige Zorgplanning bij patiënten met COPD" uitgevoerd. Hierna in deze blauwdruk te noemen pilot TZP – COPD.

In de pilot TZP – COPD is gestreefd de samenwerking tussen de 1e en 2e lijn te verbeteren m.b.t. het transmurale integreren van TZP in het zorgproces voor patiënten met COPD in de palliatieve fase. Dit heeft geleid tot duidelijke afspraken over taken, rollen en verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners. Belangrijk uitgangspunt was dat betrokken partijen een gelijkwaardige rol zouden hebben. Hierdoor kon gewerkt worden aan een plan waarbij de patiënt centraal stond en TZP werd uitgevoerd ongeacht de plaats van verblijf van de patiënt (thuis of ziekenhuis) en ongeacht waar de patiënt onder behandeling stond. Het doel van dit samenwerkingsverband was en is om TZP structureel onderdeel te laten zijn van het transmurale zorgproces voor patiënten met COPD in de palliatieve fase in de regio Arnhem.

Op basis van ervaringen van betrokken zorgverleners en o.b.v. van resultaten van onderzoek onder patiënten en zorgverleners in de pilot TZP - COPD, zijn de uitkomsten van de pilot ontwikkeld tot deze blauwdruk door bovengenoemde projectgroep met uitbreiding van een gespecialiseerd verpleegkundige longziekten (Rijnstate) en een lid van de cliëntenraad Rijnstate om het perspectief van de patiënt te vertegenwoordigen. De ontwikkeling van deze blauwdruk is mede mogelijk geworden door ondersteuning van adviseurs van Proscop en met financiële ondersteuning van ZonMw.

Inhoud

Deel I

Visie op TZP

1. TZP
 - 1.1. TZP definitie
 - 1.2. TZP communicatieproces
 - 1.3. TZP passende zorg
2. Palliatieve zorg en TZP
 - 2.1. Palliatieve zorg
 - 2.2. Markeren palliatieve fase
3. Knelpunten TZP in het zorgproces
 - 3.1. Barrières TZP
 - 3.1.2. Markeren palliatieve fase
 - 3.1.3. Barrières bij artsen en patiënten
 - 3.2. Organisatie TZP
4. Optimaliseren TZP in het zorgproces
 - 4.1. Pilot TZP - COPD

Deel II

Implementatie

5. Inleiding
 - 5.1. Creëer urgentiebesef
 - 5.2. Vorm een projectgroep
 - 5.3. Maak een plan van aanpak
 - 5.4. Communiceer
 - 5.5. Creëer de juiste randvoorwaarden
 - 5.5.1. Scholing
 - 5.5.2. Financiële borging
 - 5.5.3. Transmurale en multi-disciplinaire samenwerking
 - 5.6. Genereer succes
 - 5.7. Bewaak de voortgang
 - 5.8. Borg de resultaten
 - 5.8.1. Processchema (wie doet wat wanneer)
 - 5.8.2. Waarborgen eigenaarschap en kwaliteit

Deel III

Basisplan TZP – algemeen

6. Stappenplan TZP
 - 6.1. Markeren palliatieve fase
 - 6.1.1. Keuze markerings-instrumenten- criteria
 - 6.1.2. Markeringsinstrumenten
 - 6.2. Patiënten informatiefolder
 - 6.3. Voorlichtingsbijeenkomst
 - 6.4. Individueel gesprek
 - 6.4.1. Gesprekswijzer en keuzehulp
 - 6.5. Transmuraal communiceren

Deel IV

Basisplan TZP – COPD

7. Stappenplan TZP – COPD
 - 7.1.1. Patiënten met COPD en TZP
 - 7.1.2. Relevantie en effect TZP bij patiënten met COPD
 - 7.2. Markeren palliatieve fase COPD
 - 7.2.1. Keuze markeringsinstrumenten – criteria
 - 7.3. Patiënten informatiefolder
 - 7.4. Voorlichtingsbijeenkomst
 - 7.5. Individueel gesprek
 - 7.6. Transmuraal communiceren
 - 7.6.1. Transmuraal communicatie-platform
 - 7.6.2. Standaardformulier vastleggen uitkomsten en/of afspraken stappenplan TZP
 - 7.6.3. Periodiek transmuraal MDO
 - 7.7. Gesprekstraining

8. Literatuurbronnen

9. Bijlagen-Toolbox

Leeswijzer

De blauwdruk is opgebouwd uit 4 delen. Deel 1 beschrijft de visie van de auteurs op TZP. Deel 2 gaat in op hoe TZP in het dagelijks zorgproces te implementeren. Deel 3 omvat algemene informatie m.b.t. TZP in het zorgproces voor patiëntengroepen met een potentiële palliatieve zorgbehoefte. In deel 4 wordt beschreven op welke wijze de algemene adviezen voor implementatie van TZP in het dagelijks zorgproces uit deel 1 t/m 3 kunnen worden toegepast bij patiënten met COPD, die een potentiële palliatieve zorgbehoefte hebben.

Deze blauwdruk is geschreven met het oog op implementatie van TZP in het zorgproces voor alle mensen met een palliatieve zorgbehoefte, ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Wanneer een religieuze en/ of culturele achtergrond van een patiënt van invloed is op de beleving en de keuzes in de zorg rondom TZP en/ of het levenseinde raadpleeg dan de IKNL Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet westerse achtergrond (2011)– [Pallialine](#).

Tevens is meer informatie te lezen over palliatieve zorg aan mensen met een migratie achtergrond in de uitgave van Pharos "Gesprekken over leven en dood" (2018) [lessen uit gesprekken over leven en dood.pdf](#) (pharos.nl)

Verantwoording

De blauwdruk is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, bestaande uit richtlijnen en ervaringen van leden van de projectgroep in de pilot TZP – COPD. Onderstaand de belangrijkste geraadpleegde informatiebronnen:

- Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (IKNL, 2017) – [Kwaliteitskader_web-240620.pdf](#) (palliaweb.nl)
- Pallialine – Algemene principes van palliatieve zorg (IKNL, 2017) – Pallialine
- Palliaweb – Home (palliaweb.nl)
- IKNL Richtlijn Palliatieve Zorg bij COPD versie 2.0 (2021) – Pallialine
- Implementatiehandreiking Advanced Care Planning (NIVEL, 2020) – Implementatiehandreiking Advance Care Planning: aanbevelingen voor toepassing, implementatie en borging. | Nivel
- Toolbox Palliatieve zorg bij COPD – Toolbox | Toolbox | Palliatievezorg bij copd (palliatievezorgcopd.nl)

Dit project is mede mogelijk gemaakt door ZonMW; Programma "Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP)": Startimpuls 2019/2020 ronde 2, dossiernummer 86173

Samenvatting

Toekomstige zorgplanning (TZP) betekent dat zorgverleners zo vroeg mogelijk en op het juiste moment in

het zorgproces in gesprek gaan met patiënten over (behandel)wensen en zorgen die zij hebben m.b.t. hun toekomst of einde levensfase. Dit gesprek is meer dan een wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Het is een continu en dynamisch proces van gesprekken over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Door tijdig met patiënten in gesprek te gaan over TZP kunnen patiënten enerzijds eigen regie voeren over hun situatie. Anderzijds kan het bijdragen aan het afnemen van levensverlengende behandeling, een toenemend gebruik van hospicezorg en palliatieve zorg en het voorkomen van ziekenhuisopnames. Met andere woorden: tijdig "inzetten" van TZP draagt bij aan regievoering door de patiënt en het voorkomen, vervangen en verplaatsen van zorg.

Toekomstige zorgplanning is primair een communicatieproces, dat moet worden aangepast aan de bereidheid van de patiënt om zich met toekomstige doelen en voorkeuren bezig te houden. Deze kunnen specifiekere worden geformuleerd naarmate iemands gezondheidssituatie verslechtert. Toekomstige zorgplanning beweegt als het ware continu en dynamisch mee met veranderingen die zich kunnen voordoen in het ziekteproces. Feitelijk kan TZP

worden beschouwd als een zogenaamde "dynamische dialoog" die met de patiënt en diens naasten wordt onderhouden.

In de palliatieve fase van een patiënt zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken. Dit kunnen zorgverleners zijn uit de 1e als de 2e lijn en van verschillende disciplines. Ervaring leert dat patiënten en diens naasten, op verschillende vaak onverwachte momenten en bij verschillende zorgverleners, uiting geven aan hun behoefte om in gesprek te gaan over TZP. Omgekeerd geldt ook voor zorgverleners dat zij onverwachte, natuurlijke momenten aangrijpen om het gesprek over TZP te starten. Deze momenten kunnen bijdragen aan het uiteindelijk formuleren van behandelwensen en vastleggen van afspraken hierover in een individueel zorgplan.

In het algemeen wordt gesteld dat huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde in de beste positie verkeren om met patiënten en diens naasten in gesprek te gaan over TZP. Zij hebben in principe een langdurige behandelrelatie en de mogelijkheid om op een rustig, niet spoedeisend moment, een TZP gesprek aan te gaan. Daarentegen wordt m.b.t. TZP vaak een relatief kleinere rol toebedeeld

aan de 2e lijn zorgverleners. De vraag is of dit recht doet aan de praktijk. Het is duidelijk dat een spoedeisende hulp niet de juiste plek is voor TZP. Echter een klinische of poliklinische setting in een ziekenhuis kan even zo geschikt zijn voor het starten en onderhouden van een TZP gesprek. Veelal bestaat reeds een langdurige behandelrelatie met behandelend medisch specialisten, verpleegkundig specialisten/consulenten of verpleegkundigen. Hiermee kunnen ook deze disciplines in de 2e lijn in een goede positie verkeren voor uitvoering van het dynamische TZP-proces.

In een zorgnetwerk om een patiënt heen, kan het voor zorgverleners onduidelijk zijn wie verantwoordelijkheid neemt voor het TZP-proces. Hierin ligt het risico dat TZP niet wordt gestart. Tevens kan het voor de patiënt en diens naasten onduidelijk zijn welke zorgverlener primair aanspreekpunt is voor TZP. Voor het adequaat uitvoeren van het dynamische TZP-proces, is daarom investeren in een besef van gezamenlijk verantwoordelijkheid voor TZP, onder verschillende bij de patiënt betrokken zorgverleners, essentieel. Vanuit dit perspectief wordt aanbevolen om TZP transmurale en multidisciplinaire te organiseren. Het bij elkaar brengen van informatie m.b.t. TZP door verschillende disciplines en uit verschillende

werkvelden is tot nog toe niet uitgewerkt in een duidelijke organisatie- en/ of samenwerkingsstructuur. Hierin ligt het risico dat voor TZP potentieel waardevolle informatie over (behandel) wensen, behoeften, angsten en zorgen verloren gaat.

Met deze blauwdruk wordt beoogd om integratie van TZP in het zorgproces voor patiënten met een potentieel levensbedreigende chronische aandoening te bereiken. Deze integratie wordt gestimuleerd door twee belangrijke pijlers. Enerzijds inhoudelijk door inzet van structurele toepassing van een TZP-stappenplan en training van zorgverleners in communicatie rondom TZP. Anderzijds randvoorwaardelijk door toepassing van een uitgewerkt transmurale en multidisciplinaire organisatie-model.

Met de introductie van het TZP stappenplan wordt het dynamische proces van TZP gefaciliteerd. De zorgverlener wordt structureel gestimuleerd het TZP-proces te starten en te onderhouden. De patiënt voelt zich stapsgewijs uitgenodigd om over TZP in gesprek te gaan. Door de transmurale en multidisciplinaire benadering wordt gewaarborgd dat TZP wordt gestart en vervolgd ongeacht de verblijfplaats van de patiënt en patiënt en zijn naaste(n)

een samenwerkend netwerk/ team van zorgverleners ervaren waarmee zij in gesprek kunnen gaan over TZP. Hiermee wordt het onderwerp TZP vanuit de verschillende disciplines en op verschillende wijze benaderd en uiteenlopende informatie opgehaald. Het samenvoegen van informatie geeft een totaalbeeld van wensen, behoeften, zorgen en verwachtingen, draagt bij aan het onderhouden van een dynamische dialoog met patiënt en zijn naaste(n), vorm te geven aan het individueel zorgplan en hiermee aan voorkomen, vervangen en verplaatsen van zorg.

Met deze blauwdruk wordt beoogd om integratie van TZP in het zorgproces voor patiënten met een potentieel levensbedreigende chronische aandoening te bereiken.

1. TZP

1.1 TZP definitie

In het kader hiernaast is de definitie van TZP vastgelegd (IKNL Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, 2017). Samengevat is het een communicatieproces waarbij patiënten, diens naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger ondersteund worden om, in terugkerende gesprekken met zorgverleners (dynamische dialoog), o.b.v. hun eigen waarden en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige zorg en behandeling te bepalen en die vast te leggen in een zorgplan. Toekomstige Zorgplanning gaat in op zorgen en wensen/behoefte van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Tevens gaat TZP in op angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt en diens naasten.

"Toekomstige zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren en heeft een positief effect op zowel het welbevinden van de patiënt en de kwaliteit van zorg (passendheid) en diens naasten (tevredenheid) als op het gezondheidssysteem (doelmatigheid). Het proces kan bijdragen aan het versterken van de autonomie van de patiënt in relatie tot de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming. Toekomstige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van gesprekken over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. De zorgverlener kan hier al vroeg in het ziekteproces mee starten, in het kader van bewustwording van de eigen eindigheid bij de patiënt. Toekomstige zorgplanning, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, is dus veel meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Uitkomsten van het proces worden in het individueel zorgplan vastgelegd". (IKNL Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, 2017).

Voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de patiënt en diens naasten passend zijn voorgelicht over de aard van hun ziekte of kwetsbaarheid en de prognose. Op grond hiervan wordt de patiënt in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien. (Niet) behandelmogelijkheden met voor- en nadelen worden vervolgens afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. Het is van belang dat gespreksvoering over TZP met respect voor gewenste mate van openheid, eerlijkheid in informatievoorziening en gewenste manier van besluitvorming en het delen ervan verlopen. TZP dient besproken te worden op een manier die passend is bij de draagkracht, cultuur, leeftijd, spiritualiteit en sociale situatie.

1.2 TZP Communicatieproces

Toekomstige zorgplanning is primair een communicatieproces, dat moet worden aangepast aan de bereidheid van de patiënt om zich met toekomstige doelen en voorkeuren bezig te houden. Deze kunnen specifiekere worden geformuleerd naarmate iemands gezondheidssituatie verslechtert. Toekomstige zorgplanning beweegt als het ware continu en dynamisch mee met veranderingen die zich kunnen voordoen in het ziekteproces. Feitelijk kan TZP

worden beschouwd als een zogenaamde "dynamische dialoog" die met de patiënt en diens naasten wordt onderhouden. Het is van belang als zorgverlener te realiseren dat bereidheid van de patiënt om zich met TZP bezig te houden, bevordert wordt door gespreksvoering over TZP aan te gaan (Zwakman et al., 2018). Het vraagt van zorgverleners goede communicatieve vaardigheden om TZP te introduceren en bespreekbaar te maken.

1.3 TZP passende zorg

Toekomstige zorgplanning is in principe voor iedereen van belang, ongeacht leeftijd en gezondheidsstatus. Voor de patiënt en diens naasten levert TZP op dat zij zelf regie kunnen nemen en dat keuzes gemaakt kunnen worden die aansluiten bij wat zij belangrijk vinden. Voor zorgverleners betekent het dat zij kunnen anticiperen op en duidelijke afspraken kunnen maken over toekomstige zorg. Afspraken die voortkomen uit het proces van TZP worden vastgelegd in een individueel zorgplan met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. Informatie uitwisseling tussen zorgverleners over behoeften en (behandel)wensen van patiënten voorkomt niet passende of niet gewenste zorg. In spoedsituaties kan beter

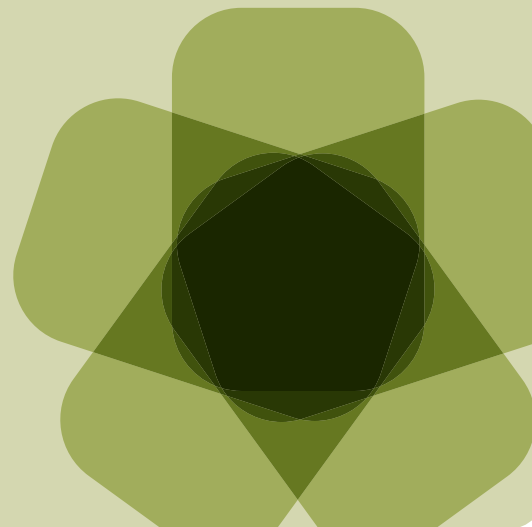
gehandeld worden overeenkomstig behandelafspraken die met de patiënt zijn gemaakt. Uit een systematische review naar de effecten van toekomstige zorgplanning op einde levenszorg blijkt, dat toekomstige zorgplanning kan bijdragen aan het afnemen van levensverlengende behandeling, een toenemend gebruik van hospicezorg en palliatieve zorg en voorkomt ziekenhuisopnames (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, & van der Heide, 2014).

Vanuit deze context beschouwd is het van belang om TZP tijdig, structureel en op passende wijze te introduceren bij patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten, zodat patiënten zoveel mogelijk de zorg krijgen die bij hen past.

Toekomstige zorgplanning is een standaard onderdeel van palliatieve zorg – zie Proactieve zorgplanning (advance care planning) (palliaweb.nl). Markering van de palliatieve fase is daarom essentieel, omdat dit bijdraagt aan zowel een zo vroeg mogelijke start van TZP als ook aan de inzet van passende palliatieve zorg e.e.a. afgestemd op de behoefte van de patiënt.

Toekomstige zorgplanning:

- Standaard onderdeel van palliatieve zorg
- Vraagt om zo vroeg mogelijke markering van de palliatieve fase
- Is primair een communicatieproces
- Heeft gezamenlijke besluitvorming als leidraad
- Is meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijk vertegenwoordiger
- Gaat in op zorgen van mensen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak
- Wordt vastgelegd in een individueel zorgplan en eventueel vastgelegde afspraken kunnen worden herzien



2. Palliatieve zorg en TZP

Zoals voorgaand beschreven is voor tijdige start van TZP markering van de palliatieve fase essentieel. Alvorens in te gaan op het markeren van de palliatieve fase, wordt hierna eerst ingegaan op de term palliatieve zorg.

"Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden." (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, 2017)

2.1 Palliatieve Zorg

Palliatieve Zorg wordt vaak geassocieerd met oncologische aandoeningen, maar is ook expliciet gericht op levensbedreigende chronische aandoeningen zoals hart-, long, lever- en nierfalen, dementie, ALS, morbus Parkinson en "frailty". Het gaat hier om levensbedreigende aandoeningen die gepaard kunnen gaan met een

palliatieve zorgbehoefte. Palliatieve zorg richt zich op meer dan alleen lichamelijke klachten. Naast analyse van het lichamelijk domein richt palliatieve zorg zich op de psychologische, sociale en spirituele domeinen. Daarnaast is er binnen palliatieve zorg aandacht voor rouw, structuur en organisatie van zorg en spelen communicatie en gezamenlijke besluitvorming een belangrijke rol.



Traditioneel wordt palliatieve zorg ook vaak geassocieerd met zorg en behandeling rondom de stervensfase. De afgelopen jaren is er een verschuiving ontstaan, waarbij nadrukkelijk wordt gestreefd naar integratie van palliatieve zorg in een zo vroeg mogelijke fase van een levensbedreigende aandoening, bij

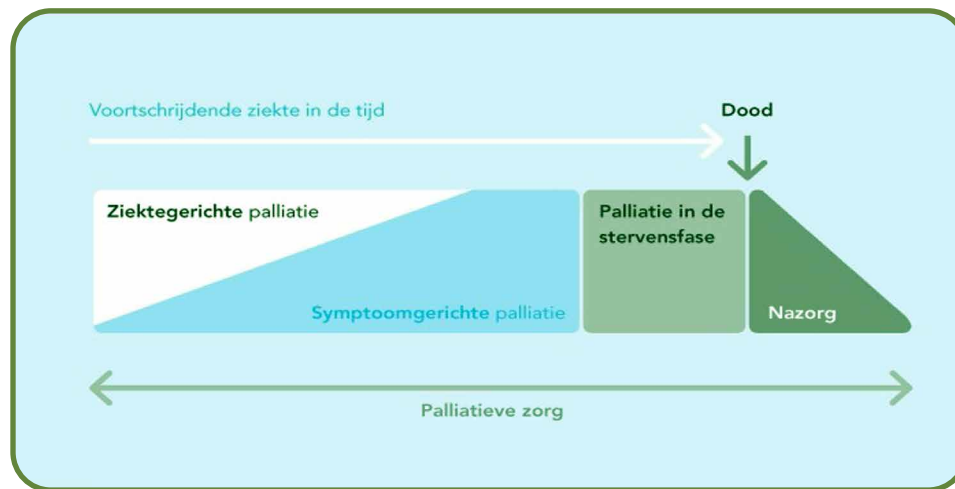
voorkeur direct na het stellen van de diagnose.

Samengevat betekent dit feitelijk dat palliatieve zorg begint bij het brengen van slecht nieuws. Palliatieve zorg richt zich zoveel mogelijk op behoud van kwaliteit van leven, waarbij kwaliteit van sterven hiermee onlosmakelijk is

verbonden. Zie voor meer informatie over palliatieve zorg – zie [Wat is palliatieve zorg? - YouTube](#).

Het hedendaagse model van palliatieve zorg start zo vroeg mogelijk in het ziekteproces van levensbedreigende aandoeningen, waarbij ziekte en

symptoomgerichte behandeling naast elkaar lopen. In de loop van het ziekteproces nemen deze twee onderdelen een steeds kleiner dan wel groter aandeel ten opzichte van elkaar in. In onderstaand model van Lynn en Adamson wordt dit schematisch weergegeven.



Het spectrum van de palliatieve zorg

In de ziektegerichte fase wordt de ziekte actief behandeld, waarbij niet alleen gestreefd wordt de symptomen van ziekte maar ook de gevolgen van de behandeling onder controle te houden. Het behandeldoel is primair levensverlenging. In de symptoomgerichte fase kan de ziekte

niet (meer) oorzakelijk behandeld worden en is het behandeldoel primair om symptomen te verlichten ten gevolge van de ziekte of de behandeling ten behoeve van de best haalbare kwaliteit van leven. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie vaak met elkaar verweven en vindt vaak

gelijktijdige toepassing plaats met als doel elkaar te versterken om de kwaliteit van leven te verbeteren. Zie voor meer informatie over model van Lynn en Adamson [Pallialine](#) onder paragraaf "Stadia van de palliatieve zorg". Zie voor uitleg van het model van Lynn en Adamson [2021 - Vroegtijdige Zorg Planning - VZP - Curatieve - Chronische - Palliatieve zorg \(howest.be\)](#) (Scroll op de webpagina naar het model van Lynn en Adamson om de uitleg te beluisteren).

2.2 Markeren palliatieve fase

De start van de palliatieve fase bij patiënten met oncologische aandoeningen is relatief eenvoudig te herkennen. Op het moment dat er sprake is van gemetastaseerde en/of inoperabele ziekte en daarmee geen curatie meer mogelijk is, wordt de start van de palliatieve fase in het algemeen herkend, benoemd en daarmee gemarkeerd. Ook het staken van ziektegerichte behandeling zoals bijvoorbeeld chemotherapie, wordt vaak herkend als moment om de palliatieve fase te markeren en daarmee het proces van TZP te starten.

Het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met niet oncologische levensbedreigende aandoeningen blijkt in de praktijk lastiger te zijn en wordt vaak niet als zodanig herkend (voor meer

informatie zie paragraaf 3 "Knelpunten TZP in het zorgproces").

Ter ondersteuning van het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid zijn verschillende markeringsinstrumenten beschikbaar. Zorgverleners kunnen onder andere gebruik maken van de zogenaamde Surprise Question (SQ). Een zorgverlener stelt zichzelf de vraag: "Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden"? Als deze vraag met "nee" wordt beantwoord door de zorgverlener, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van een patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang en hiermee start de palliatieve zorg fase. De SQ is geen voorspeller voor prognose.

In aanvulling op de SQ kan de SPICT-NL gebruikt worden – zie bijlage [Meetinstrument SPICT_NL_May2017.pdf \(pallialine.nl\)](#). De SPICT-NL is een instrument om patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. Het geeft klinische indicatoren van verschillende gevorderde ziekten, namelijk patiënten met kanker, dementie/ kwetsbare oudere, neurologische ziekte, respiratoire aandoening en nier-, lever- of hart- en vaatziekte en andere aandoeningen.

3.

Knelpunten TZP in het zorgproces

Ondanks een toenemend besef onder zorgverleners van het tijdig introduceren van TZP, blijkt TZP vaak nog geen structureel onderdeel te zijn van het zorgproces. Uit onderzoek van Ermers et al. (2021) blijkt dat bij slechts minder dan de helft van oudere kwetsbare patiënten die voor een geriatrische beoordeling vanuit de 1e lijn werden ingestuurd naar de spoedeisende hulp, behandelvoorkeuren m.b.t. levensverlengende (be) handelingen bekend waren bij de verwijzer. In de meeste gevallen betrof het louter reanimatie-afspraken.

3.1 Barrières TZP

Bevindingen uit onder andere het onderzoek Ermers et al. (2021) suggereren dat onder zorgverleners terughoudendheid bestaat om TZP te starten, zelfs bij een patiëntengroep die vaak een palliatieve zorgbehoefte heeft. Op basis van ervaringen in de praktijk lijkt het starten van TZP mede afhankelijk te zijn van de mate van affiniteit die zorgverleners hebben met TZP en van de competenties van zorgverleners.

Deze hypothese wordt ondersteund door literatuur, waaruit blijkt dat zowel artsen als patiënten de volgende barrières ervaren om TZP te starten.

3.1.1. Markeren palliatieve fase

Het beloop van veel chronische levensbedreigende aandoeningen is vaak grillig en dit maakt dat zorgverleners het markeren van de palliatieve fase beduidend lastiger vinden dan bij oncologische aandoeningen. Patiënten

met bijvoorbeeld bij hartfalen of COPD kennen episoden van geleidelijke achteruitgang gepaard gaand met acute verslechtingen. Daardoor is het lastig(er) een voorspelling te doen over het beloop van het ziekteproces. Het kiezen van een passend moment voor het starten van TZP is daarmee moeilijk(er).

Bij chronische aandoeningen zoals bijvoorbeeld nierfalen, dementie, frailty of morbus Parkinson is het vaak de vraag of palliatieve zorg behoeften en daarmee de palliatieve fase worden herkend. Voornoemde maakt dat het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met niet oncologische aandoeningen nauwelijks of niet of relatief laat plaatsvindt.

3.1.2. Barrières bij artsen en patiënten

Buiten een onvoorspelbaar grillig ziekteverloop zijn er ook andere redenen van invloed op de moeite die artsen ervaren om het goede moment te kiezen voor het in gang zetten van TZP. Zo bestaat de veronderstelling dat patiënten hieraan geen behoefte hebben, angst om hoop te ontnemen, gevoelens van angst en depressie te ontlokken en beperkt beschikbare tijd te ervaren (Patel, K., Janssen, D.J.A. & Curtis, J.R., 2012). Uit onderzoek

van Wichmann et al. (2018) blijkt dat huisartsen het lastig vinden om met patiënten over de toekomst en de dood te praten in een maatschappij, waarin de dood niet meer als een vanzelfsprekend onderdeel van het leven wordt gezien. Ook patiënten ervaren barrières om tijdig te spreken over TZP. Zo blijkt uit onderzoek van Janssen (2017) onder patiënten met COPD dat zij verwachten dat het initiatief hiervoor bij artsen ligt. De waarde van een gesprek over TZP kan onvoldoende worden ervaren. Enerzijds omdat de verslechterende conditie door patiënten kan worden beschouwd als een normaal onderdeel van het ouder worden i.p.v. onderdeel van het ziekteproces, anderzijds kan sprake zijn van gemis aan educatie over de prognose van het ziekteproces. Verder kan het onderwerp vermeden worden uit angst voor het stoppen van de behandeling zodra over TZP gesproken wordt.

3.2 Organisatie TZP

Zoals eerder beschreven is TZP primair een communicatieproces en beweegt als het ware dynamisch mee met veranderingen die zich kunnen voordoen in het ziekteproces. Samengevat de zogenaamde "dynamische dialoog". Het IKNL Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017) meldt dat

onderstaande momenten in het ziekteproces aanleiding zijn voor (het actualiseren van) TZP:

- Op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers
- Bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid
- In een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg zoals dementie
- Bij overgang van ziekte- naar symptomgerichte behandeling
- Bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode
- Als de voordelen van ziekte- of symptomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen
- Bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid
- Bij opname in een verpleeghuis of hospice
- Bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden.

In de palliatieve fase van een patiënt zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken. Dit kunnen zorgverleners zijn van verschillende disciplines en zowel uit de 1e als de 2e lijn. Ervaring leert dat patiënten en diens naasten op verschillende, vaak onverwachte, momenten en bij verschillende zorgverleners uiting geven aan hun

behoefte om in gesprek te gaan over TZP. Omgekeerd geldt het ook voor zorgverleners dat zij onverwachte, natuurlijke momenten aangrijpen om het gesprek over TZP aan te gaan. Deze momenten kunnen bijdragen aan het uiteindelijk formuleren en van behandelwensen en vastleggen van afspraken hierover in een individueel zorgplan. Het bij elkaar brengen van informatie m.b.t. TZP door verschillende disciplines en uit verschillende werkelden is tot nog toe niet uitgewerkt in een duidelijke organisatie- en/ of samenwerkingsstructuur. Hierin ligt het risico dat voor TZP potentieel waardevolle informatie over (behandel) wensen, behoeften, angsten en zorgen verloren gaat.

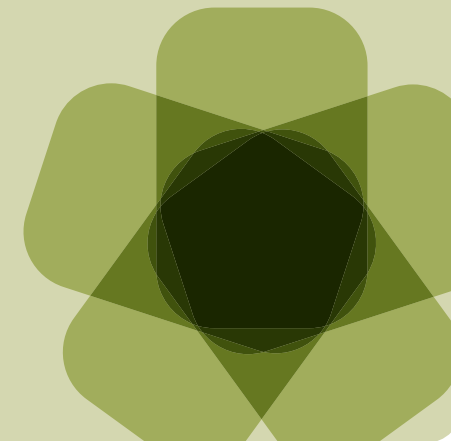
In het algemeen wordt gesteld dat huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde in de beste positie verkeren om met patiënten en diens naasten in gesprek te gaan over TZP. Zij hebben in principe een langdurige behandelrelatie en de mogelijkheid om op een rustig, niet spoedeisend moment, een TZP gesprek aan te gaan. De 2e lijn zorgverleners wordt daarentegen vaak een relatief kleinere rol toebedeeld m.b.t. TZP. De vraag is of dit passend is. In ieder geval is duidelijk dat de

spoedeisende hulp niet de juiste plek is voor TZP. Een klinische of poliklinische setting kan passend zijn voor het starten van een TZP gesprek. Veelal bestaat er al een langdurige behandelrelatie met medisch specialisten of verpleegkundig specialisten. Het kan voor zorgverleners

onduidelijk zijn wie verantwoordelijkheid neemt voor het starten en continueren van TZP. Hierin ligt het risico dat TZP niet wordt gestart. Tevens kan het voor de patiënt en diens naasten onduidelijk zijn welke zorgverlener primair aanspreekpunt is voor TZP.

Samengevat:

voor het adequaat uitvoeren van de zogenaamde "dynamische dialoog" is investeren in het creëren van een besef van gezamenlijk verantwoordelijkheid onder de verschillende bij de patiënt betrokken zorgverleners van verschillende disciplines en uit zowel de 1e als de 2e lijn essentieel. Vanuit dit perspectief wordt aanbevolen om TZP transmurale en multidisciplinaire te organiseren.



4. Optimaliseren TZP in het zorgproces

4.1 Pilot TZP - COPD

In de pilot TZP – COPD is o.a. gepoogd het hoofd te bieden aan bovengenoemde knelpunten door inzet van de volgende interventies:

- Toepassen van een TZP stappenplan, een stapsgewijze benadering van TZP bestaande uit:
 - o Structurele aandacht voor markeren van de palliatieve fase o.b.v. natuurlijke momenten
 - o Globaal en vrijblijvend informatie geven over TZP ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder over TZP
 - o Periodieke groepsvoorlichting over TZP
 - o Individueel gesprek over TZP door de hoofdbehandelaar of andere zorgverlener(s) met de patiënt en diens naasten
- TZP proces domein overstijgend inrichten d.w.z. transmurale en multidisciplinair inbedden
- Zorgverleners trainen op het gebied van TZP, waaronder het voeren van een individueel gesprek over TZP

Met de introductie van het TZP stappenplan wordt het dynamische proces van TZP gefaciliteerd:

- De zorgverlener wordt structureel gestimuleerd het TZP-proces te starten en te onderhouden
- De patiënt voelt zich stapsgewijs uitgenodigd om over TZP in gesprek te gaan

Door een transmurale en multidisciplinaire benadering wordt het volgende gefaciliteerd:

- TZP wordt gestart en vervolgd ongeacht plaats van verblijf van de patiënt
- De patiënt ervaart een samenwerkend netwerk/ team van zorgverleners waarmee hij/ zij in gesprek kan gaan over TZP
- Het onderwerp TZP wordt vanuit de verschillende disciplines en op verschillende wijze benaderd en uiteenlopende informatie opleveren. Het samenvoegen van informatie geeft een totaalbeeld van hoe de patiënt denkt over TZP en op vrijwel alle domeinen



Visie op TZP

Implementatie

Basisplan TZP
– algemeen

Basisplan TZP
– COPD

5.

Inleiding

Dit deel beschrijft op hoofdlijnen handvatten om TZP te implementeren bij patiënten met levensbedreigende chronische aandoeningen in de dagelijkse praktijk. Voor een deel betreft dit de grondbeginselen voor implementatie van nieuwe initiatieven. Voor een ander deel betreft het specifieke aandachtspunten voor implementatie van TZP in het zorgproces. Deze aandachtspunten zijn gebaseerd op ervaringen die zijn opgedaan in de pilot TZP – COPD en vertaald naar onderstaande aanbevelingen.

5.1. Creëer urgentiebesef

Voordat TZP geïmplementeerd kan worden, is het belangrijk dat alle betrokkenen worden meegenomen in het belang en de waarde van TZP. Bekijk vooraf welke partijen van dit belang overtuigd moeten zijn/worden.

Allereerst kan worden gestart met het inventariseren van alle betrokken zorgverleners bij een zorgproces. Omdat wordt aanbevolen TZP transmuraal en multidisciplinair te organiseren, is samenwerking met andere organisaties onontbeerlijk. Hiervoor moet in kaart

gebracht worden welke partijen een rol spelen in TZP en dient het zorgproces inzichtelijk te worden gemaakt. Dat wil zeggen dat wordt nagegaan welke stappen een patiënt doorloopt en met welke zorgverlener de patiënt contact heeft tijdens deze stappen. Een voorbeeld van in te vullen stappen zijn:

- Eerste contact
- Onderzoek
- Diagnose
- Behandeling
- Nazorg

Ten tweede is het van belang om te

inventariseren welke personen op beleidsmatig niveau betrokken dienen te worden. Wie heeft het mandaat om uiteindelijk akkoord te geven? Met welke personen van welke organisaties moeten afspraken gemaakt worden over werkafspraken? Dit is vooral belangrijk voor de borging op een later moment. Het is belangrijk om bij de betreffende organisaties een aanspreekpunt te hebben die uiteindelijk de opschaling binnen de organisatie kan vormgeven en het mandaat heeft daar besluiten over te maken.

In verband met de transmurale en multidisciplinaire opzet van TZP is het belangrijk om in deze fase na te denken over het opdrachtgeverschap: wie geeft de opdracht om TZP te implementeren in de regio? Hierbij is gezamenlijk opdrachtgeverschap een voordeel, omdat dan in de opdrachtformulering al de handen ineen geslagen worden en het gezamenlijk belang wordt uitgesproken.

Voor het creëren van het urgentiebesef is het raadzaam om uit te werken waarom het TZP gesprek een bijdrage levert aan de kwaliteit van zorg en aan het welzijn van patiënten. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van de golden cirkel van Simon Sinek: Why-How-What (bekijk dit filmpje voor meer uitleg hierover) Het TZP gesprek is de 'wat' (what), maar waarom is dit zo belangrijk, wat ligt hier achter? Het is waardevol om m.b.t. de uitleg over de 'waarom' (why), deze te vertalen naar de verschillende belangen en waarden van de diverse betrokken partijen. De 'waarom' is namelijk vaak veel krachtiger dan de 'wat' en zal veel meer aanspreken, zeker als dit vertaald wordt naar de urgentie voor de individuele organisatie/deelnemer. Voor inhoudelijke

informatie over TZP t.b.v. creëren van urgentiebesef wordt verwezen naar deel I in deze blauwdruk. In **bijlage 1** is een presentatie bijgevoegd welke kan dienen als voorlegger voor het creëren dan wel versterken van het urgentiebesef bij collega's en leidinggevend.

5.2. Vorm een projectgroep

Stel een projectleider aan en richt een kleine projectgroep (+/- 4-5 personen) in, waarin de meest relevante zorgverleners zijn vertegenwoordigd. Bij voorkeur wordt gekozen voor een onafhankelijke projectleider. Een onafhankelijk projectleider heeft een gelijkwaardige en neutrale positie naar alle betrokken partijen en personen en geen belang in het proces. Dit kan de transmurale en multidisciplinaire samenwerking ten goede komen.

Spreek een duidelijke taakverdeling en werkwijze af. Wijs kartrekkers aan die andere betrokken zorgverleners enthousiasmeren en uiteindelijk kunnen adviseren. Hierbij kan worden gedacht aan een arts of medisch specialist uit het ziekenhuis, verpleegkundig specialisten, (gespecialiseerd) verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen, huisarts (of kaderarts) of vertegenwoordiger uit het regionale zorgnetwerk rondom een patiëntengroep. In het kader van de

patiënt centraal wordt ook aanbevolen in dit stadium de patiënt te betrekken door bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige, lid van een cliëntenraad en/of lid van een familierraad op te nemen in de kerngroep.

Zorg voor de benodigde middelen qua tijd en menskracht om deel te nemen aan de kerngroep en om het TZP project uit te voeren en te implementeren. Maak in dit kader ook duidelijke afspraken over o.a.:

- Hoe vaak bij elkaar te komen en wanneer?
- Wie doet wat?
- Wat wordt van elkaar verwacht (rol en tijd)?
- Hoe worden besluiten genomen?

5.3. Maak een plan van aanpak

Verken met elkaar wat de gezamenlijke ambitie is en formuleer gezamenlijke uitgangspunten of idealen.

Om tot een gezamenlijke ambitie en visie te komen kan het belangrijk zijn om stil te staan bij ieders belangen en positie (zie ook paragraaf 5.1. - creëer urgentiebesef). Om inzicht te krijgen in ieders positie kan gebruik worden gemaakt van de tool "Ring van invloed". Maak de uitgangspunten concreet door ze te vertalen in een plan van aanpak.

Tools:

- Format plan van aanpak – zie **bijlage 2**
- Tool voor inzicht in ieders positie – zie <https://www.communicatierijk.nl/vakkennis/factor-c/ringen-van-invloed>

In de pilot TZP – COPD is een plan van aanpak gemaakt. Deze kan als voorbeeld dienen – zie **bijlage 2**. Het wordt aanbevolen vooraf aan het opstellen van een plan van aanpak voor implementatie van TZP in het zorgproces van een bepaalde patiëntengroep een literatuuronderzoek uit te voeren m.b.t. TZP in relatie tot deze patiëntengroep/ ziektebeeld. Op basis hiervan kan het plan van aanpak specifiek gemaakt worden m.b.t. deze patiëntengroep.

5.4. Communiceer

Wanneer een plan van aanpak is geschreven waar de projectgroep achter staat, is de volgende stap dit plan van aanpak te delen binnen de diverse organisaties op bestuurlijk niveau. Het is belangrijk dat in het plan van aanpak aandacht is voor wat TZP is, waarom TZP belangrijk is en welke waarde TZP heeft voor de patiënt, de zorgverlener, de organisatie en eventueel de maatschappelijke waarde. Haak hierbij zoveel mogelijk aan bij de missie en visie van uw organisatie en de thema's die binnen een betreffende

organisatie leven. En maak inzichtelijk welke investering gevraagd wordt vanuit de organisatie qua tijd en financiën zowel gedurende de uitvoering van het plan van aanpak als de verwachte tijd en financiën die na de uitvoering van het plan van aanpak nodig zullen zijn. Met betrekking tot het laatste voor zover dit mogelijk is (bijvoorbeeld investeringen in ICT-systemen, het voeren van TZP gesprekken, het houden van transmurale multidisciplinaire overleggen (MDO's).

Enkele aanbevelingen:

- Leg het bestuurlijk commitment vast. Wanneer er personele wisselingen zijn op management of bestuurlijk niveau, blijft op deze wijze de bestuurlijke commitment geborgd. Vastlegging kan intern bijvoorbeeld in notulen, memo's of beleidsplannen. Vastlegging kan ook d.m.v. een gezamenlijk document bijvoorbeeld in de vorm van een intentieverklaring
- Deel regelmatig de voortgang van het plan van aanpak met het management en het bestuur van de betrokken partners/organisaties. Zo blijft het onderwerp TZP 'op de agenda'
- Verzoek het management of bestuur om financieel verantwoordelijken zoals o.a. een zorgverzekeraar te betrekken

- Neem alle relevante betrokken partijen mee in de communicatie

Stappen:

1. Plan van aanpak delen met management en/ of bestuur van alle betrokken partners
2. Vastleggen commitment vanuit management en/ of bestuur van alle betrokken partners
3. Afspraken maken over hoe de voortgang van plan van aanpak te delen en maak een communicatieplan

Een communicatieplan omvat:

- Een planning met op welke momenten gecommuniceerd wordt
- Naar wie gecommuniceerd wordt
- Hoe gecommuniceerd wordt (mail, nieuwsbrief, dialoogsessie, etc.)

5.5. Creëer de juiste randvoorwaarden

Het creëren van de juiste randvoorwaarden begint reeds bij bovenstaande 4 stappen. Gezien de complexiteit van de implementatie van het TZP stappenplan door de multidisciplinaire en transmurale inrichting als ook de zorgvuldigheid, die de inhoudelijke uitvoering van het TZP stappenplan vraagt, dient extra aandacht te worden besteed aan onderstaande randvoorwaarden:

- Adequate scholing voor zorgverleners

die met het TZP stappenplan aan de slag gaan

- Zorg dragen voor financiële borging om voldoende patiëntgebonden tijd in te kunnen zetten voor het uitvoeren van het TZP stappenplan
- Mogelijkheden realiseren om transmurale te kunnen samenwerken en te communiceren

5.5.1. Scholing

Zoals in deel I reeds beschreven is, vraagt TZP uitstekende communicatieve vaardigheden. Geleidelijk bestaat er steeds meer aandacht voor adequate opleiding in communicatieve vaardigheden in de medische en verpleegkundige opleidingen.

Desondanks blijkt uit onderzoek en o.b.v. ervaring dat veel zorgprofessionals zich onwennig dan wel onvoldoende bekwaam voelen in het voeren van TZP gesprekken. Uit onderzoek is gebleken dat zorgverleners een gebrek aan training ervaren in het communiceren van beladen onderwerpen. Moeite wordt bijvoorbeeld ervaren in het bespreken van zorgmogelijkheden in de laatste levensfase zonder daarbij het emotionele welzijn van en hoop bij de patiënt in gevaar te brengen. Het wordt aanbevolen om zorgverleners te trainen in communicatie over gevoelige onderwerpen m.b.t. de einde levensfase

(Zwakman, 2019).

Het belang van training van zorgverleners in gespreksvaardigheden wordt door meerdere onderzoeken onderstreept (Au DH et al., 2012; Janssen et al., 2017; Zwakman, 2019; Engels 2020). Uit onderzoek van Tilburgs et al. (2019) blijkt dat huisartsen en praktijkondersteuners na een interactieve training met acteurs significant vaker over TZP in gesprek gaan met patiënten met dementie en diens naasten. Niet alleen mogelijke toekomstige medische beslissingen werden vaker besproken en genoteerd, maar juist ook de huidige waarden, behoeften en doelen van patiënten. Mariani et al. (2018) liet met een studie in verpleeghuizen zien, dat gezamenlijke besluitvorming van de zorgverlener mét de bewoner met dementie en diens naaste een persoonsgerichter zorgplan opleverde.

Voor implementatie van het TZP stappenplan is het van belang te investeren in communicatietraining. De trainingsbehoefte kan op verschillende vlakken liggen. Voor het ene netwerk zal behoefte zijn aan concrete gesprekstraining m.b.t. tot het uitvragen van behandelwensen. Bij een andere groep zal de behoefte meer liggen op het gebied van het herkennen van zingevingsvragen, deze te exploreren en mee te nemen in de betekenis hiervan voor TZP. Een en ander zal afhangen van de betrokken zorgverleners, reeds genoten opleiding en ervaring. Vanuit dit perspectief wordt aanbevolen om in de transmurale groep te inventariseren waar behoeften liggen.

Op basis hiervan kan besloten worden wat het beste aansluit bij de groep en gekozen worden voor een vorm van communicatietraining. Hierbij kan gedacht worden aan:

- Oefenen van gesprekken o.b.v. casuïstiek met hulp van trainingsacteurs/ -bureaus (zie deel IV Basisplan TZP – COPD voor een voorbeeld van communicatietraining)
- Meelopen met teams Ondersteunende en Palliatieve Zorg met aandacht voor gesprekstechnieken
- Coaching on the job d.m.v. video-opnames onder begeleiding van communicatiedeskundigen verbonden aan eigen instelling (bv. psychologen).

5.5.2. Financiële borging

TZP vraagt van zorgverleners rust en tijd om met de patiënt en diens naasten in gesprek te gaan over TZP. Om TZP succesvol te kunnen borgen in het zorgproces is het faciliteren van benodigde tijd hiervoor van essentieel belang. Het wordt aanbevolen om binnen zorginstellingen te kijken naar mogelijkheden tot financiering van TZP gesprekken. Dit zal voor de 1e en 2e lijn verschillend zijn. Op basis van ervaringen in de pilot TZP – COPD volgt hierna een beschrijving van de mogelijkheden tot financiering van TZP gesprekken.

Voor de 2e lijn kan gebruik gemaakt worden van de DOT "Uitgebreid consult t.b.v. zorgvuldige afweging behandelopties". Dit uitgebreide consult biedt een extra consulttijd en is bedoeld om in een gezamenlijk proces

beslissingen te nemen over gezondheids- en behandeldoelen en is te gebruiken voor alle relevante voorkomende situaties. Dus niet alleen voor intensieve gesprekken in de laatste levensfase.

Voor dit consult gelden specifieke voorwaarden:

- het consult wordt uitgevoerd door een beroepsbeoefenaar die de poortfunctie uitvoert
- het gesprek is gevoerd op basis van een samen-beslismodel
- er is sprake van een consult dat minimaal tweemaal de standaardconsulttijd in beslag neemt van die voor het betreffende specialisme gebruikelijk is (voor een herhaalconsult of voor een consult op de verpleegafdeling)

Deze activiteit wordt naast een poliklinisch herhalingsbezoek, screen-to-screen consult of verpleegdag vastgelegd. De zorgactiviteit heeft uitsluitend een functie t.b.v. registratie. Financiële afspraken over dit consult kunnen worden gemaakt in het lokaal overleg tussen zorgaanbieder en verzekeraar. De extra benodigde consulttijd wordt zichtbaar in de zorgproductprofielen en op basis hiervan kan een andere waardering worden afgesproken voor de betreffende DBC zorgproducten bij toekomstige zorginkoop.

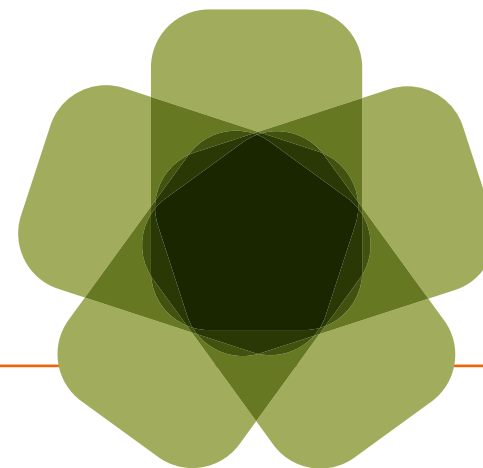
In de 1e lijn is er geen specifieke vergoeding beschikbaar voor de huisartsenpraktijk. Een huisarts kan overwegen een dubbel consult te registreren en declareren voor een TZP gesprek.

Gespecialiseerd thuiszorgverpleegkundigen werken met een integraal tarief, dat is opgebouwd uit alle vormen van geleverde zorg. Het wordt aanbevolen om te monitoren, in hoeverre het voeren van TZP gesprekken door de gespecialiseerd thuiszorgverpleegkundigen, leidt tot significante toename in het aantal uren en te overleggen met de zorgverzekeraar.

5.5.3 Transmurale en multidisciplinaire samenwerking

Om structureel transmurale multidisciplinaire samenwerking te realiseren, worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Organiseer het proces van TZP bij voorkeur in een regionaal netwerkverband rondom een patiëntengroep
 - Maak afspraken over het op methodische wijze uitvoering geven aan het proces van TZP d.w.z.: wie doet wat en wanneer (voorkomen dat zorgverleners in afwachting zijn van elkaar om het initiatief te nemen tot het proces van TZP)
 - Maak afspraken over de wijze van structurele mondelinge en/ of schriftelijke communicatie over het proces van TZP d.w.z. door wie, wanneer en waarover.
 - Maak afspraken over de wijze van verslaglegging van uitkomsten en eventuele afspraken die voortkomen uit het proces van TZP. Denk daarbij o.a. aan het gebruik maken van een standaardformulier voor het vastleggen afspraken
- Het wordt aanbevolen uitkomsten en eventuele afspraken die voortkomen



uit het proces van TZP vast te leggen in een individueel zorgplan met akkoord van de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, 2017/Individueel zorgplan (palliaweb.nl)). Een individueel zorgplan is het middel om de patiënt, diens naasten en zorgverleners op één lijn te houden en om gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben. Bij voorkeur is het individueel zorgplan voor alle betrokkenen elektronisch beschikbaar. Indien dit niet beschikbaar is, kan gekozen worden voor een bij de patiënt aanwezig papieren exemplaar.

De dynamiek van transmurale en multidisciplinaire samenwerking rondom het proces van TZP vraagt extra inspanningen van zorgverleners om onderlinge communicatie te realiseren zowel m.b.t. mondeling overleg als m.b.t. schriftelijke overdracht/ dossiervoering.

Gezien het ontbreken van één transmuraal zorgdossier wordt aanbevolen om zorg te dragen voor een verbinding tussen de informatiesystemen/ elektronische dossiers die al in gebruik zijn binnen de verschillende zorgsettingen. Dit door gebruik te maken van een digitaal communicatieplatform. De meerwaarde hiervan is:

- Actueel en synchroon houden van informatie
- Zichtbaar maken van samenwerking
- Expliciet afspreken van verantwoordelijkheden

Er zijn verschillende digitale communicatieplatforms beschikbaar. In de keuze voor een digitaal communicatieplatform is het raadzaam de volgende overwegingen mee te nemen:

- Per patiënt is het transmuraal en multidisciplinair mogelijk om:
 - o Lijst met bij het zorgproces betrokkenen zorgverleners in te zien inclusief gegevens centrale zorgverlener en eventuele mantelzorgers met bereikbaarheidsgegevens
 - o Het individueel zorgplan bij te kunnen houden en in te zien
 - o Beveiligde berichten kunnen uitwisselen m.b.t. één patiënt
 - o Samenvattingen uit dossiers van betrokken zorgverleners in te zien
- Bij voorkeur generiek opgebouwd d.w.z. dat een digitaal samenwerkingsplatform inzetbaar is voor verschillende patiëntengroepen
- Mogelijkheid tot het opslaan van documenten
- Waarborgen van privacygevoelige gegevens
- Aansluiten bij digitale

samenwerkingsplatforms die al in gebruik zijn.

In de pilot TZP – COPD is ervaring opgedaan met een digitaal samenwerkingsplatform, namelijk OZO-verbindzorg. Zie voor meer informatie deel IV paragraaf 7.6.1.

5.6. Genereer succes

Om snelheid en voortgang te bevorderen en opdrachtgevers en andere partijen betrokken te houden, is het belangrijk om succes te genereren en vieren. Dit kan door van te voren bepaalde mijlpalen vast te stellen en op te nemen in het plan van aanpak en doorlopend te evalueren of deze mijlpalen behaald zijn. Mijlpalen kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Werkafspraken zijn vastgesteld
- Scholing voor medewerkers afgerond
- Start en einde van de pilot
- Eerste TZP gesprek gevoerd binnen het project

5.7. Bewaak de voortgang

Zoals reeds beschreven, is het belangrijk om de voortgang van het project doorlopend te evalueren bv. aan de hand van mijlpalen.

In het plan van aanpak kunnen naast deze mijlpalen ook doelen worden opgenomen. Middels een Plan-Do-Check-Act cyclus kan het project vervolgens doorlopend

worden geëvalueerd en waar nodig aanpassingen worden gemaakt. Verder zijn een actie- en besluitenlijst behulpzaam bij het bewaken van de voortgang omdat daarmee voor iedereen inzichtelijk is wat er wordt afgesproken en wanneer bepaalde acties uitgevoerd moeten zijn. Deze actielijst kan vervolgens in de projectgroep geagendeerd worden.

5.8. Borg de resultaten

Na het project of de pilotfase zal het TZP proces geborgd dienen te worden. Voor de borging is het van belang om nieuwe doelen op te stellen voor zowel de korte als de lange termijn. Dit zorgt ervoor dat er voor alle betrokken zorgverleners een duidelijke lijn blijft en er adequaat invulling wordt gegeven aan geplande overleggen. Deze doelen kunnen via de PDCA cyclus regelmatig geëvalueerd en bijgesteld worden. De volgende aanbevelingen worden gedaan om resultaten te borgen: maak werkafspraken en maak afspraken over verantwoordelijkheid en eigenaarschap.

5.8.1 Werkafspraken

Maak duidelijke afspraken over ieders rol en taak. Doe dit zowel op het niveau van de patiëntenzorg als op samenwerkings-/netwerkniveau. Op patiënten niveau kan dit in beeld worden gebracht d.m.v. het maken van een processchema.

Daarbij worden alle stappen van het zorgproces genoteerd inclusief wie wanneer welke actie uitvoert. In [bijlage 3](#) is een voorbeeld van een processchema TZP COPD opgenomen. Op het niveau van de samenwerking/ netwerk is het belangrijk afspraken te maken over periodieke samenkomsten en ieders rol, taak en verantwoordelijkheid hierin.

5.8.2 Verantwoordelijkheid en eigenaarschap

Het wordt aanbevolen om na beëindiging van de projectfase (en dus stoppen van de onafhankelijk projectleider) één kartrekker te benoemen. Iemand die ervoor zorgt dat overleggen worden ingepland, er een agenda wordt gemaakt en openstaande acties in de gaten houdt. Dit kan eventueel ook een wisselende rol zijn, aangezien idealiter het eigenaarschap niet bij één organisatie ligt, maar gedragen wordt door alle partijen in de samenwerking. Een mogelijk risico van een vaste kartrekker die werkt vanuit één organisatie, is dat deze het eigenaarschap op zich gaat nemen. Om die reden is het van belang tijdig afspraken te maken over hoe verantwoordelijkheid en eigenaarschap in te richten.



6.

Stappenplan TZP

Op basis van de pilot TZP – COPD wordt aanbevolen om TZP stapsgewijs te introduceren bij een patiënt en diens naasten met behulp van een stappenplan. Dit model waarborgt een stapsgewijze benadering van TZP bestaande uit 4 stappen:

- Structurele aandacht voor markeren van de palliatieve fase o.b.v. natuurlijke momenten
- Globaal en vrijblijvend informatie geven over TZP ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder over TZP
- Periodieke groepsvoorlichting over TZP
- Individueel gesprek over TZP door de hoofdbehandelaar of andere zorgverlener(s) met de patiënt en diens naasten

In de hierna volgende paragrafen wordt het stappenplan TZP nader toegelicht. In **bijlage 4** wordt het totale stappenplan in een processchema weergegeven. In **bijlage 5** zijn alle vier stappen samengevat tot een overzicht.

6.1. Stap 1- Markeren palliatieve fase

Voor het juiste moment van het starten van het TZP proces dient bij patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid de palliatieve fase tijdig te worden gemarkeerd. Zie voor uitgebreide uitleg hierover deel I paragraaf 2.2. Voor een beknopte inhoudelijke samenvatting van het markeren van de palliatieve fase zie ook video Markering van de palliatieve fase - YouTube.

In deel I paragraaf 3.2. is beschreven welke factoren het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met chronische levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid bemoeilijkt. Voor het tijdig markeren van de palliatieve fase bij patiënten met oncologische aandoeningen en bij patiënten met chronische levensbedreigende aandoeningen of kwetsbaarheid zijn verschillende instrumenten te gebruiken.

6.1.1. Keuze markeringsinstrumenten- criteria

Er zijn verschillende algemene en ziekte specifieke instrumenten te gebruiken voor de markering van de palliatieve fase.

Bij de keuze voor het gebruik van één of meer instrumenten kunnen de volgende afwegingen meespelen:

- Aanbevelingen o.b.v. landelijke richtlijnen en wetenschappelijke literatuur – voer een literatuuronderzoek uit per patiëntengroep m.b.t. welke markeringsinstrument(en) wordt/ worden aanbevolen
- Bepaalde specificiteit d.w.z. dat een instrument daadwerkelijk die patiënten selecteert/ onderscheidt, die behoefte hebben aan palliatieve zorg

- Bij voorkeur toepasbaarheid van dezelfde instrumenten in zowel de 1e als de 2e lijn
- Gebruiksvriendelijkheid
- Digitale beschikbaarheid
- Inpasbaarheid in elektronisch patiëntendossier
- Aansluiten bij instrumenten/ werkwijzen die al in gebruik zijn

Zodra o.b.v. bovenstaande criteria een keuze is gemaakt voor het gebruik van één of meer markeringsinstrumenten, wordt aanbevolen dit te integreren in het zorgdossier van de betreffende betrokken zorginstellingen binnen het netwerk.

6.1.2. Markeringsinstrumenten Om de palliatieve fase te markeren bij patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid kunnen zorgverleners gebruik maken van de zogenaamde Surprise Question (SQ). Een zorgverlener stelt zichzelf de vraag: "Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden"? Als deze vraag met "nee" wordt beantwoord door de zorgverlener, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van een patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. De SQ is geen voorspeller voor prognose.

Er zijn verschillende aanleidingen voor

zorgverleners om zichzelf de SQ te stellen:

- Bij toename van ziekte of kwetsbaarheid
- Bij het optreden van complicaties of achteruitgang van functionaliteit
- Bij vragen van de patiënt of diens naasten

De SQ kan gesteld worden door de hoofdbehandelaar of andere zorgverleners. Indien een andere zorgverlener dan de hoofdbehandelaar de SQ negatief beantwoordt, informeert deze de hoofdbehandelaar.

In aanvulling op de SQ kan de SPICT-NL gebruikt worden – zie [Meetinstrument SPICT_NL_May2017.pdf \(pallialine.nl\)](#).

De SPICT-NL is een instrument om personen te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. Het geeft klinische indicatoren van verschillende gevorderde ziekten, namelijk patiënten met kanker, dementie/ kwetsbare oudere, neurologische ziekte, respiratoire aandoening en nier-, lever- of hart- en vaatziekte en andere aandoeningen.

In de pilot TZP – COPD zijn bovengenoemde markeringsinstrumenten in aanvulling op elkaar gebruikt voor het markeren van de palliatieve fase en daarmee voor de

start van het TZP proces. Bovenstaande is samengevat als stap 1 van het stappenplan. Zie kader.

STAP 1- MARKERING

Inventariseer een eventuele behoefte aan TZP:

- Markeer de palliatieve fase
- Wees verder alert op andere signalen die wijzen op behoefte aan TZP, zoals:
 - o Bij slecht nieuws gesprekken
 - o Bij frequente opnames binnen korte tijd
 - o Bij signalen van vragen, zorgen of angsten m.b.t. de toekomst bij patiënt en/of naasten

Markeer de palliatieve fase

- Neem een markeringsinstrument af zoals de SQ en/of de SPICT*

Start stap 2 van het TZP stappenplan indien:

- Bij de SQ de vraag "Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen 1 jaar zou overlijden" met nee wordt beantwoord
- Bij de SPICT wordt geconstateerd dat 1 van de algemene of ziekte-specifieke indicatoren aanwezig is
- Bij aanwezigheid van een van de bovenstaande signalen

** Markeringsinstrument(en) dienen te worden gekozen o.b.v. ziekte-specifieke factoren en kunnen de SQ of SPICT vervangen (zie paragraaf 6.1.1.)*

6.2. Patiënten informatiefolder

Zodra de markering van de palliatieve fase is verricht, kan stap 2 van het stappenplan TZP in gang worden gezet. Stap 2 betreft het introduceren van het begrip TZP bij de patiënt en diens naasten ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder over TZP. Het is van belang de introductie kort en laagdrempelig te doen – zie [bijlage 5](#) voor script voor ondersteuning bij uitleg.

De patiënt en diens naasten maken op deze manier vrijblijvend kennis met het begrip TZP en kunnen de informatie hierover rustig laten bezinken, zonder dat zij hiermee direct iets hoeven te doen. Op basis van ervaringen uit de pilot TZP COPD is gebleken, dat de basis patiënten informatiefolder aangepast diende te worden d.w.z. vereenvoudigd tot de folder zoals bijgevoegd in [bijlage 6](#)

Omdat iedere levensbedreigende chronische aandoening andere specifieke kenmerken bezit, wordt aanbevolen om de patiënten informatiefolder aan te passen o.b.v. van inhoudelijke kenmerken van het ziektebeeld.

Gelijktijdig met het uitreiken van de patiënten informatiefolder TZP worden de volgende acties uitgevoerd door de zorgverlener:

- Legt schriftelijk in het dossier vast dat het TZP proces is gestart.
- Informeert afhankelijk van de zorgsetting waarin de markering van de palliatieve fase wordt gedaan (1e of 2e lijn) de betrokken zorgverleners uit de andere lijn volgens de vooraf in het netwerk afgesproken communicatie afspraken (zie voor communicatie afspraken paragraaf 6.5. transmuraal communiceren). Dit kan bijvoorbeeld in een ontslag-of patiënten brief.
- Maakt een transmuraal TZP dossier aan welke kan worden gezien als een individueel zorgplan (bv. aan te maken in een transmuraal communicatieplatform)
- Plaatst patiënt en diens naasten op een lijst t.b.v. het uitnodigen voor deelname aan een voorlichtingsbijeenkomst over TZP (= stap 3)

De volgende hulpmiddelen kunnen gebruikt worden voor het uitvoeren van stap 2 - Introductie patiënten informatiefolder TZP:

- Basisformat voor patiënten informatiefolder TZP – zie [bijlage 6](#)
- Script voor het uitreiken van de patiënten informatiefolder TZP – zie [bijlage 7](#)

STAP 2- UITREIKING FOLDER

- **Reik patiënten informatiefolder uit begeleid door uitleg over TZP in het algemeen***
 - o Patiënten informatiefolder format aanpassen specifiek voor ziektebeeld
 - o Script beschikbaar als onderlegger voor uitleg bij uitreiken folder
- **Informeer betrokken zorgverleners uit de andere lijn volgens de afgesproken communicatie afspraken m.b.t.**
 - o Het schriftelijk vastleggen dat het TZP-proces is gestart en folder is uitgereikt (bv. vanuit de 2e lijn per ontslagbrief of vanuit de 1e lijn per mail)
 - o Het aanmaken van een transmuraal TZP-dossier welke kan worden gezien als het Individueel Zorgplan (via bv. transmuraal communicatieplatform)
- **Plaats patiënt en zijn naasten op uitnodigingenlijst voor deelname aan een voorlichtingsbijeenkomst over TZP****

* Macro voor patiënten informatiefolder dient te worden aangepast specifiek voor het betreffende ziektebeeld

** Mits patiënt en naasten hiervoor toestemming hebben gegeven

6.3. Voorlichtingsbijeenkomst

In stap 3 van het stappenplan TZP worden de patiënt en diens naasten uitgenodigd om deel te nemen aan een voorlichtingsbijeenkomst over TZP in groepsverband. Informatieoverdracht vindt plaats in de vorm van een interactieve presentatie. De persoonlijke situatie van elke patiënt wordt niet afzonderlijk in de groep besproken. Een voorlichtingsbijeenkomst biedt patiënten en diens naasten mogelijkheid lotgenoten te ontmoeten. Daarnaast wordt verondersteld dat voorlichting in groepsverband door patiënten en naasten als minder bedreigend wordt ervaren (het betreft de ander).

In de voorlichtingsbijeenkomst kan eerder aangeboden mondelinge en schriftelijke informatie over TZP (patiënten informatiefolder) herhaald worden. Achterliggende gedachte is dat met voorlichting een vrijwillige gedragsverandering wordt gestimuleerd, zodat de patiënt en diens naaste(n) uit eigen wil/ behoefte gewenst gedrag vertonen of gemotiveerd worden het gewenste gedrag te tonen (Deenen, T. 2003). Het gewenste gedrag is in dit geval zich uitgenodigd voelen om met zijn naaste en/of zorgverlener over TZP in gesprek te gaan. Verondersteld wordt dat indien deze behoefte intrinsiek ontstaat, de kans groot is dat deze

behoefte blijft bestaan en bijdraagt aan het continue proces van TZP ofwel de dynamische dialoog.

Om het effect van de voorlichtingsbijeenkomst te bekrachtigen wordt aanbevolen dat de betrokken zorgverlener in het eerstvolgende contact na de voorlichtingsbijeenkomst actief navraag doet naar hoe de patiënt en diens naasten de voorlichtingsbijeenkomst hebben ervaren (bv. tijdens polikliniekbezoek aan medisch specialist/ verpleegkundig specialist, bezoek aan huisarts/ praktijkondersteuner of tijdens huisbezoek door (gespecialiseerd) verpleegkundige). Deze reflectie biedt opnieuw mogelijkheid actief in gesprek te gaan over TZP.

Op basis van ervaringen in de pilot TZP COPD worden de volgende aanbevelingen gedaan m.b.t. het ontwikkelen van een voorlichtingsbijeenkomst:

- Inhoudelijk:
 - o Stel uitleg over het begrip TZP centraal i.p.v. voorlichting over het ziekteproces centraal te stellen
 - o Motiveer patiënten/ naasten om een individueel gesprek aan te gaan over TZP met hun zorgverlener(s)

- o Benadruk dat alle bij het zorgproces betrokken zorgverleners open staan voor TZP en hier allemaal op aanspreekbaar zijn
- o Geef uitleg over het gebruik van keuzehulpen: te gebruiken om na te denken over TZP en zich voor te bereiden op gespreksvoering over TZP met hun zorgverlener(s)

- Operationeel:
 - o Plan jaarlijks een aantal data voor voorlichtingsbijeenkomsten en regel bijbehorende ruimten
 - o Maak per voorlichtingsbijeenkomst twee presenterende transmurale koppels, bv:
 - o Huisarts met verpleegkundig specialist/ consulent uit ziekenhuis
 - o Longarts met verpleegkundig specialist/ consulent uit thuiszorg
 - o Bepaal een vast moment voor uitnodigen voor de voorlichtingsbijeenkomst na het uitreiken van de patiënten informatiefolder
 - o 6 maanden na uitreiken patiënten informatiefolder patiënt en naasten oproepen voor eerstvolgende voorlichtingsbijeenkomst
 - o 9 maanden na uitreiken flyer voorlichtingsbijeenkomst
 - o Overweeg voorlichtingsbijeenkomst als video op website te plaatsen voor patiënten die geen mogelijkheid hebben te komen.

De volgende hulpmiddelen kunnen worden gebruikt voor het uitvoeren van stap 3 – Uitnodiging deelname voorlichtingsbijeenkomst:

- Uitnodigingsbrief/ flyer voor patiënten en naasten – zie **bijlage 8**
- Basisformat voor een presentatie over TZP voor patiënten en naasten – zie **bijlage 8**

STAP 3- VOORLICHTINGSBIJEENKOMST

- **Bereid de voorlichtingsbijeenkomsten voor**
 - o Plan 2x/jaar
 - o Maak een voorlichtingspresentatie aangepast op ziektebeeld (zie macro)*
- **Nodig patiënten uit o.b.v. de beschikbare uitnodigingenlijst voor de eerst volgende voorlichtingsbijeenkomst TZP**
 - o 6 maanden na uitreiken folder
 - o 9 maanden na transmurale verzending flyer
- **Voer de voorlichtingsbijeenkomst uit**
 - o Lijfelijk of digitaal
 - o Maak transmurale presenterende koppels
- **Vraag in het eerst volgende contact actief na hoe de voorlichtingsbijeenkomst is ervaren**

* Macro voor voorlichtingsbijeenkomst dient te worden aangepast specifiek voor het betreffende ziektebeeld, waarbij aandacht voor inhoudelijke tips

6.4. Individueel gesprek

Afhankelijk van ziekteprogressie en prognose ontstaat een toenemende meerwaarde voor het voeren van een TZP gesprek op maat. Zoals beschreven in deel I kunnen zowel artsen als patiënten barrières ervaren om een gesprek over TZP aan te gaan. Om de zorgverlener te stimuleren een individueel TZP gesprek tijdig in te zetten en hierin te ondersteunen, is stap 4 ontwikkeld.

Zoals eerder beschreven is TZP een dynamisch proces. Er kunnen verschillende momenten voordoen om een individueel gesprek over TZP te voeren. In dit gesprek op maat kunnen o.a. de volgende onderwerpen besproken worden: hoe de patiënt diens toekomst ziet, individuele prognose, medische haalbaarheid van behandelopties, (behandel)wensen en -doelen, verwachtingen en zorgen van patiënt en/ of naasten. Op basis van gezamenlijke besluitvorming kan een individueel gesprek aanleiding zijn tot het vastleggen van behandelwensen en -afspraken. Het vastleggen van behandelwensen en -afspraken is geen doel op zich van een individueel gesprek. Primair doel is het belang van TZP onder de aandacht te brengen bij een patiënt en diens naasten.

Het kan voorkomen dat verschillende stappen uit het stappenplan TZP zijn uitgevoerd en dat het niet komt tot een individueel gesprek over TZP. Naarmate een ziekteproces vordert en de einde levensfase nadert, wordt het van groter belang om (behandel)wensen van de patiënt in beeld te hebben en om medische haalbaarheid van behandelopties te bespreken, bv. haalbaarheid van een IC opname. Op basis van praktijkervaringen blijken individuele gesprekken over TZP nogal eens uitgesteld te worden tot het einde van het leven (zie ook deel I, paragraaf 3.1). Dit draagt het risico in zich dat (medische) zorg niet overeenkomstig wensen van de patiënt gegeven wordt (bv. ongewenst bezoek aan SEH en/ of ongewenste ziekenhuisopname).

In stap 4 van het stappenplan TZP is het doel dat zorgverleners structureel aandacht besteden aan beoordeling van urgentie tot een individueel gesprek over TZP. Aanwijzingen hiervoor kunnen zijn:

- Behoeft aan TZP bij patiënt o.b.v. uitspraken door patiënt:
 - o Specifieke vragen
 - o Zorgen/ angsten
 - o Existentiële/ spirituele vragen
- Ingeschat medisch inhoudelijk/ prognostisch belang:
 - o Bij staken ziektegerichte behandeling

- o Bij aanwijzingen voor progressie van ziekte door toename van ziekenhuisopnames/ bezoek SEH
- o Bij zogenaamde ziekte specifieke "mijlpalen"(bv. start van continue zuurstof bij COPD)
- o Bij aanwijzingen voor beperkte levensverwachting van 3 - 6 maanden

Het wordt aanbevolen bij één of meer van deze aanwijzingen de patiënt en diens naasten uit te nodigen voor een individueel gesprek over TZP.

STAPPENPLAN STAP 4

• Beoordeel op urgentie tot uitvoer van een individueel gesprek over TZP

- o Check op behoefte signalen bij patiënt
 - Uitspreken van zorgen/angsten
 - Uitspreken van existentiële/spirituele vragen
- o Check op medisch inhoudelijk / prognostisch belang
 - Bij staken van ziektegerichte behandeling
 - Bij aanwijzingen voor progressie van ziekte door toename van ziekenhuisopnames/ SEH-bezoek
 - Bij belangrijke ziekte-specifieke mijlpalen*.
 - Bij aanwijzingen voor nabijheid laatste 3 tot 6 maanden.
- o Indien een van bovenstaande items aan de orde is, patiënt en naaste(n) uitnodigen voor een TZP-gesprek op maat

• Nodig patiënt en naaste uit voor een individueel gesprek over TZP

- o Ondersteun de uitnodiging met uitleg eventueel met opnieuw uitreiking van de folder
- o Nodig patiënt uit ter voorbereiding op het gesprek, de keuzehulp in te vullen*

• Voer het individueel gesprek over TZP met patiënt en naaste(n)

- o Verwerk uitkomsten van het gesprek in specifieke eigen dossier (1e lijn/ 2e lijn) en in het digitaal samenwerkingsplatform volgens vooraf gemaakte transmurale communicatie-afspraken

* Macro voor keuzehulp dient te worden aangepast specifiek voor het betreffende ziektebeeld (voor keuzehulp zie paragraaf 6.4.1)

6.4.1. Gesprekswijzer en keuzehulp

In deel 1 is reeds beschreven dat er barrières kunnen bestaan om een gesprek over TZP te voeren. Uit evaluatie van de individuele gesprekken over TZP onder patiënten met COPD in de pilot TZP - COPD is gebleken, dat patiënten gespreksvoering spannend vonden en tegelijkertijd in essentie waardeerden. Om patiënten te ondersteunen in voorbereiding op een dergelijk gesprek is in het kader van de pilot TZP – COPD een keuzehulp "Samen Beslissen bij COPD" ontwikkeld – zie [bijlage 9](#). Deze is in basis ook te gebruiken voor ook andere patiëntengroepen door ziekte specifieke onderwerpen aan te passen. Bij de ontwikkeling van de keuzehulp zijn de volgende aandachtspunten meegenomen:

- Toepasbaar in zowel de 1e als de 2e lijn
- Gebruiksvriendelijk
- In begrijpelijke taal
- Mogelijkheid tot digitale beschikbaarheid
- Actueel zijn en blijven
- Informatie t.b.v. patiënt, naasten en zorgverleners
- Aansluiten bij andere hulpmiddelen die ontwikkeld zijn in het kader van de pilot TZP – COPD

In de keuzehulp kunnen patiënten lezen over verschillende onderwerpen, zoals

de voor- en nadelen van een intensieve behandeling. Tevens zijn er (vragen) lijsten opgenomen die de patiënt kunnen helpen in voorbereiding op een gesprek met een zorgverlener.

De zorgverlener kan de keuzehulp in het geheel of op onderdelen aanbieden aan de patiënt. De patiënt kan uit de keuzehulp die onderwerpen selecteren die voor hem/haar op dat moment belangrijk zijn. In de keuzehulp zijn verwijzingen naar websites opgenomen om aanvullende informatie te lezen. Behoudens dat een keuzehulp helpend kan zijn voor de patiënt, biedt het ook informatie die zorgverleners kunnen gebruiken in de communicatie rondom TZP.

Om zorgverleners te ondersteunen in gespreksvoering over TZP is in het kader van de pilot TZP – COPD een gesprekswijzer ontwikkeld (inclusief handleiding) – zie [bijlage 9](#). Deze gesprekswijzer is gebaseerd op een gesprekswijzer voor proactieve zorgplanning bij dementie of vergeetachtigheid, uitgegeven door Saxion/Windesheim en Consortium Ligare en binnen het project TZP bewerkt voor multidisciplinaire toepassing bij COPD. Uit onderzoek naar ervaringen van zorgverleners in de pilot TZP – COPD bleek, dat onder zorgverleners behoefte bestond aan handvatten om over TZP in

gesprek te gaan met patiënten en diens naasten maar dat zij beperkt/ weinig gebruik maakten van de gesprekswijzer. Op basis van ervaringen in de pilot TZP-COPD wordt derhalve aanbevolen om het gebruik van de gesprekswijzer actief te stimuleren.

De gesprekswijzer en handleiding kunnen aangepast voor andere patiëntengroepen om TZP door zorgverleners bij deze patiëntengroepen bespreekbaar te maken.

De volgende hulpmiddelen kunnen worden gebruikt voor het uitvoeren van stap 4 – Individueel gesprek TZP:

- Voorbeeld basis format gesprekswijzer – zie [bijlage 9](#)
- Handleiding gesprekswijzer – zie [bijlage 9](#)

6.5. Transmuraal communiceren

In deel I paragraaf 1.2.2. is de meerwaarde van transmuraal en multidisciplinair samenwerken voor TZP beschreven. Hieruit is gebleken dat de beschikbaarheid van een transmuraal zorgdossier essentiële voorwaarde is om onderlinge communicatie, continuïteit van zorg en efficiënte zorg te realiseren. In de pilot TZP – COPD is gebleken dat dit een belangrijk struikelblok dan wel een grote uitdaging is voor succesvolle implementatie van het stappenplan TZP. Gezien het nog immer ontbreken van een

landelijk dan wel regionaal transmuraal zorgdossier, zal deze blauwdruk geen sluitende oplossing kunnen bieden op dit onderdeel.

In deze blauwdruk wordt ingegaan, hoe m.b.t. het TZP-stappenplan, in de huidige context van het ontbreken van een transmuraal zorgdossier, vorm gegeven kan worden aan transmurale en multidisciplinaire communicatie en samenwerking.

De volgende inhoudelijke voorwaarden worden aan het transmuraal communiceren gesteld:

- Mogelijkheid om transmuraal en multidisciplinair, op een centrale plaats zichtbaar en zoveel mogelijk uniform, de volgende punten te kunnen noteren:
- De decursus van de dynamische dialoog (verslag van de verschillende gesprekken met patiënt)
- Multidimensionale aandachtspunten voor vervolggesprekken (somaatich, psychisch, functioneel, sociaal)
- Met patiënt en naasten vastgelegde concrete behandelwensen / behandeldoelen / behandelafspraken
- Mogelijkheid om periodiek transmuraal een MDO (multidisciplinair overleg) te kunnen voeren met als tweeledig doel:
- Periodiek communiceren over het functioneren van het TZP-stappenplan

dan wel suggesties ter verbetering werkwijze.

- Periodiek mogelijkheid te hebben casuïstiek m.b.t. TZP te bespreken.

Om bovenstaande doelen te realiseren wordt aanbevolen gebruik te maken van een digitaal samenwerkingsplatform. Hiervoor wordt verwezen naar deel II paragraaf 5.5.3. In de pilot TZP – COPD is ervaring opgedaan met een digitaal samenwerkingsplatform. Zie voor meer informatie deel IV paragraaf 7.6.1.

7.

Stappenplan TZP -COPD

In deel I en II is beschreven dat TZP standaard onderdeel is van palliatieve zorg en dat zodra de behandelend arts de palliatieve fase heeft gemarkeerd, acties worden ondernomen tot het starten van het proces van TZP. Op basis van de visie op TZP, o.b.v. implementatie ervaringen in de pilot TZP – COPD en o.b.v. het theoretisch kader over TZP wordt hierna beschreven op welke wijze het stappenplan TZP kan worden geïntegreerd in het transmurale zorgproces specifiek voor patiënten met COPD in de palliatieve fase.

Op basis van deze pilot TZP – COPD wordt zoals in deel III reeds uitgebreid beschreven, aanbevolen om TZP stapsgewijs te introduceren bij een patiënt en diens naasten met behulp van een stappenplan. Dit model waarborgt een stapsgewijze benadering van TZP bestaande uit 4 stappen:

- Structurele aandacht voor markeren van de palliatieve fase o.b.v. natuurlijke momenten
- Globaal en vrijblijvend informatie geven over TZP ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder over TZP
- Periodieke groepsvoorlichting over TZP

- Individueel gesprek over TZP door de hoofdbehandelaar of andere zorgverlener(s) met de patiënt en diens naasten

In de hierna volgende paragrafen wordt het stappenplan TZP voor COPD nader toegelicht. In [bijlage 11](#) wordt het totale stappenplan, specifiek voor COPD toegepast, in een processchema weergegeven. In [bijlage 12](#) zijn alle vier stappen specifiek voor COPD samengevat tot een overzicht.

Voor implementatie van het stappenplan bij transmurale COPD-netwerken wordt verwezen naar deel II m.b.t.

een algemene beschrijving van het implementatie-proces. In het kader hiervan is voor de pilot TZP – COPD indertijd een plan van aanpak gemaakt – zie [bijlage 10](#).

Dit plan van aanpak kan als voorbeeld dienen voor de verdere uitrol van implementatie van het stappenplan TZP voor patiënten met COPD in de palliatieve fase. Om de kans van slagen van implementatie zo kansrijk mogelijk te maken, is verdieping in het ziektebeeld om hiermee het stappenplan specifiek voor het ziektebeeld aan te passen van essentieel belang. In de pilot TZP-COPD heeft de volgende informatie over COPD in relatie tot TZP als basis gediend.

7.1.1. Patiënten met COPD en TZP

Chronisch obstructief longlijden is een chronisch progressieve levensbedreigende aandoening gekenmerkt door een onvoorspelbaar ziekteverloop en perioden van acute, soms levensbedreigende, exacerbaties. Naarmate de ziekte voortschrijdt, treedt er tussen de meestal frequenter optredende exacerbaties door een geleidelijke achteruitgang van het fysiek functioneren en van de kwaliteit van leven op (Duenk et al., 2017; IKNL richtlijn COPD, 2010). Patiënten met COPD hebben een hoge symptoomlast waaronder kortademigheid,

vermoeidheid, hoesten en angst. De kwaliteit van leven is matig (Duenk et al., 2017). Chronisch obstructief longlijden is wereldwijd de derde belangrijkste doodsoorzaak. Na een eerste ziekenhuisopname i.v.m. een acute exacerbatie van COPD (AECOPD) overlijdt 50% van de patiënten binnen 3,6 jaren (Duenk et al., 2017).

Het tijdig herkennen van de palliatieve fase bij patiënten met COPD en in vervolg hierop het bepalen van een goed moment om tijdig te spreken over toekomstige zorgplanning is lastig door de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop. In deel I is reeds beschreven, dat buiten het onvoorspelbare ziekteverloop, er ook andere redenen van invloed zijn op de moeite die artsen ervaren om het goede moment te kiezen voor het in gang zetten van toekomstige zorgplanning. Ook patiënten ervaren barrières om tijdig te spreken over TZP (zie deel I paragraaf 3.1.3.).

7.1.2. Relevantie en effect TZP bij patiënten met COPD

Gezien de hoge sterftekans na ziekenhuisopname voor een exacerbatie COPD, de vaak aanwezige co-morbiditeit die van invloed is op de levensverwachting van patiënten met COPD en het frequent voorkomen van

onverwacht overlijden t.g.v. COPD is tijdig in gang zetten van toekomstige zorgplanning bij patiënten met COPD van belang (Janssen, Engelberg, Wouters & Curtis, 2012). Recent onderzoek van Duenk et al. (2017) toont aan dat interventies in het kader van TZP bij patiënten met COPD bijdraagt aan het opstellen van wilsverklaringen en dit kan leiden tot een verbetering van kwaliteit van leven in de einde levensfase.

7.2. Markeren palliatieve fase COPD

Er is geen hard criterium voor het markeren van de palliatieve fase bij COPD. Er is geen onderzoek gedaan naar predictieve factoren (dat wil zeggen factoren die aangeven dat inzetten van palliatieve zorg noodzakelijk en effectief is). In de praktijk wordt gebruik gemaakt van prognostische factoren (d.w.z. factoren die voorspellen voor een korte overleving). Er is echter niet één duidelijke voorspellende factor voor de overleving en de onderzochte indices zijn onvoldoende voorspellend en/of in de dagelijkse praktijk niet bruikbaar. Er kan ook gebruik gemaakt worden van zogenaamde "mijlpalen": momenten of gebeurtenissen in het leven van de patiënt, die aangeven dat er mogelijk behoefte is aan palliatieve zorg (IKNL Richtlijn Palliatieve Zorg bij COPD versie 2.0, 2021). De IKNL Richtlijn Palliatieve Zorg bij

COPD versie 2.0 (2021) doet de volgende aanbeveling:

Zet palliatieve zorg in zodra er sprake is van twee of meer van de volgende factoren:

- Het antwoord "nee" op de Surprise Question: "Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?"
- Klachten en/ of problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en/ of spiritueel gebied die ondanks optimale ziektegerichte behandeling onacceptabel zijn voor de patiënt en leiden tot afname van kwaliteit van leven
- Slechte lichamelijke toestand (ernstige beperking in activiteiten, ADL-afhankelijkheid, Kanfosky performce status </- 50)
- Ondergewicht, vastgesteld d.m.v. de volgende factoren:
 - o Lage BMI (<21 kg/m²) en/ of
 - o Ongewenst gewichtsverlies van >5% in de laatste 6 maanden of > 10% over een langere periode (> 6 maanden) en/ of
 - o Lage vetvrije massa-index (mannen < 17kg/m², vrouwen < 15 kg/m²)
- Ernstige dyspnoe (MRC-score 5: te dyspnoïsch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
- FEV1 < 30% van voorspeld
- (Start) chronisch gebruik van zuurstof of thuisbeademing

- Eén of meer ziekenhuisopnames vanwege een longaanval per jaar
- Ernstige co morbiditeit (bv. Cor pulmonale, hartfalen, nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, kanker)
- "Mijlpalen" zoals:
 1. Arbeidsongeschiktheidsverklaring
 2. Ziekenhuisopname met (niet-invasieve) beademing
 3. Afwijzing voor longtransplantatie of bronchoscopische of chirurgische interventies ter vermindering van hyperinflatie
 4. Overbelaste mantelzorger
 5. Noodzaak tot verhuizing of aanpassing van de woning

7.2.1. Keuze markeringsinstrumenten – criteria

In deel III paragraaf 6.1.1. zijn afwegingen beschreven die meegenomen kunnen worden bij de keuze voor het gebruik van één of meer markeringsinstrumenten. Op basis van ervaringen in de pilot TZP – COPD is gebleken dat het gebruik van de SQ en de SPICT-NL niet goed aansloot bij de dagelijkse praktijk van de betrokken longzorgprofessionals. Er bleek behoefte aan een markeringsinstrument dat dichter bij de bestaande werkwijze binnen de 1e en 2e lijn stond. Overeenkomstig de IKNL Richtlijn Palliatieve Zorg bij COPD versie 2.0 (2021), werden factoren als mate van ziektelast en dyspnoe en presentatie

van longaanval(len) wel of niet leidend tot een ziekenhuisopname, als meer gangbare factoren om patiënten met COPD met mogelijke palliatieve zorgbehoefte te identificeren. Om deze reden is het aanvankelijk in de pilot TZP – COPD gebruikte markeringsinstrument vervangen door een aangepast markeringsinstrument – zie onderstaand kader.

Op basis van ervaringen in de pilot TZP – COPD zijn de volgende afspraken gemaakt m.b.t. stap 1 – markering van de palliatieve fase bij patiënten met COPD:

- Markering kan door elke betrokken zorgverlener worden gedaan. Gebleken is dat dit wordt uitgevoerd door:
 - o 1e lijn – praktijkondersteuner huisarts (POH) of gespecialiseerd verpleegkundige COPD (thuiszorg)
 - o 2e lijn – (gespecialiseerd) verpleegkundige afdeling longgeneeskunde/ polikliniek, verpleegkundig specialist (VS) COPD
- Markeringsinstrument gebruiken na een longaanval bij opname of na controlebezoeken aan zorgverlener (ongeacht of longaanval wel of niet leidt tot een ziekenhuisopname).

STAPPENPLAN TZP-COPD-STAP 1

Markering TZP-behoefte* :

- Hoge ziektelast:
 - o Dyspnoe-score met MMRC ≥ 2
- Bij exacerbaties COPD
 - o Eerste exacerbatie COPD die leidt tot opname in ZH of
 - o >1 exacerbaties COPD
- Op initiatief / vragen / uitingen patiënt
 - o Omtrent wonen
 - o Omtrent wettelijk vertegenwoordigerschap
 - o Omtrent behandelwensen dan wel vragen op dit gebied

Indien 1 van deze markeringsvragen positief is ingevuld, dan inzet stap 2

Door wie markering

- o 1e lijn: door POH / longverpleegkundige (afvinken in transmuraal communicatieplatform wie bovengenoemde markeringsvragen heeft behandeld)
- o 2e lijn: door VS COPD / longverpleegkundige afdeling (afvinken in transmuraal communicatieplatform wie bovengenoemde markeringsvragen heeft behandeld)

Wanneer?

- o bij uitslaggesprek, controlebezoeken of na exacerbaties van ziekten thuis of in ziekenhuis

**Invulformulier maken (digitaal/schriftelijk) t.b.v. markeren*

7.3. Patiënten informatiefolder Zodra de palliatieve fase is gemarkeerd, kan stap 2 van het stappenplan TZP in gang worden gezet. Stap 2 betreft het introduceren van het begrip TZP bij de patiënt en diens naasten ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder over TZP. Het is van belang de introductie kort en laagdrempelig te doen- zie **bijlage 13** script voor uitreiken patiënten informatiefolder.

In de pilot TZP – COPD is een uitgebreide patiënten informatiefolder over TZP ontwikkeld specifiek voor patiënten met COPD. Op basis van onderzoek naar ervaringen van COPD-patiënten en hun naasten hiermee, bleek dat de voorkeur werd gegeven aan een vereenvoudigde, minder uitgebreide en minder bedreigende patiënten-informatiefolder. Dit heeft geleid tot een voor COPD aangepaste versie van de patiënten informatiefolder over TZP bij COPD – zie **bijlage 6**.

STAPPENPLAN TZP-COPD- STAP 2

- **Reik patiënten-informatiefolder TZP-COPD uit aan patiënt en naaste begeleid door uitleg over TZP in het algemeen**
 - o Zie **bijlage 6**: folder TZP-COPD
 - o Zie **bijlage 13**: script voor uitleg bij uitreiken folder
- **Informeer de betrokken zorgverleners uit de andere lijn volgens de transmurale communicatie afspraken m.b.t.**
 - o Het schriftelijk vastleggen dat het TZP-proces is gestart en folder is uitgereikt (bv. vanuit de 2e lijn per ontslagbrief of vanuit de 1e lijn per mail)
 - o Het aanmaken van een transmuraal TZP-dossier welke kan worden gezien als het Individueel Zorgplan via een transmuraal communicatieplatform* (bv. OZO-verbindzorg)
- **Plaats patiënt en zijn naasten op uitnodigingenlijst voor deelname aan een voorlichtingsbijeenkomst over TZP****
 - * Zie voor uitleg over transmuraal TZP-dossier en transmuraal communicatieplatform deel II paragraaf 5.5.3 Transmurale en multidisciplinaire samenwerking
 - ** Mits patiënt en naasten hiervoor toestemming hebben gegeven

7.4. Voorlichtingsbijeenkomst

In stap 3 van het stappenplan TZP worden de patiënt en diens naasten uitgenodigd om deel te nemen aan een voorlichtingsbijeenkomst over TZP in groepsverband. Zie voor meer informatie deel III paragraaf 6.3.

In de pilot TZP – COPD is onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten met COPD en zorgverleners met deze voorlichtingsbijeenkomst. Hieruit bleek dat patiënten ambivalente gevoelens hadden t.a.v. de voorlichtingsbijeenkomst. Enerzijds ervoeren zij de voorlichtingsbijeenkomst als positief. Dit betrof de sfeer, het ervaren dat het nieuwsgierigheid aanwakkerde, er ontstond een behoefte om verdiepende vragen te stellen en om informatie op maat over TZP te ontvangen. Anderzijds ervoeren patiënten ook dat de voorlichtingsbijeenkomst hen confronteerde met de prognose van hun ziekzijn en dit werd als bedreigend te ervaren.

Zorgverleners bleken een meer operationele behoefte te hebben, namelijk een duidelijk kader voor de planning en organisatie van de voorlichtingsbijeenkomsten.

Op basis van deze ervaringen in de pilot TZP – COPD, is stap 3 aangepast

en heeft geleid tot eerder beschreven aanbevelingen in deel III paragraaf 6.3 – Voorlichtingsbijeenkomst. Zie onderstaand kader stappenplan TZP – COPD stap 3.

De voorbereiding van de voorlichtingsbijeenkomst wordt gecoördineerd door een verpleegkundige, uitnodigingen

worden gecoördineerd door een spreekuurassistente/ doktersassistente (in 1e en 2e lijn). Voor het leiden van de voorlichtingsbijeenkomst en ter ondersteuning van het transmurale en multidisciplinaire benadering van TZP wordt gestreefd een transmurale koppeling van twee verschillende disciplines in te zetten.

STAPPENPLAN TZP-COPD- STAP 3

- Bereid de voorlichtingsbijeenkomsten voor
 - o Plan 2x/jaar
 - o Update voorlichtingspresentatie volgens basispresentatie TZP-COPD*
 - o Coördinatie verpleegkundige (gespecialiseerd verpleegkundige COPD/ verpleegkundig specialist COPD)
- Nodig patiënten o.b.v. de beschikbare voorlichtingslijst uit voor de eerst volgende voorlichtingsbijeenkomst TZP
 - o Gebruik uitnodiging deelname voorlichtingsbijeenkomst**
 - o 6 maanden na uitreiken folder
 - o 9 maanden na transmurale verzending flyer
 - o Coördinatie door doktersassistente / spreekuurassistente
- Voer de voorlichtingsbijeenkomst uit
 - o Lijfelijk of digitaal
 - o Maak per voorlichtingsbijeenkomst twee transmurale koppels, bijvoorbeeld:
 - Huisarts met verpleegkundig specialist/consulent COPD uit ziekenhuis
 - Longarts met verpleegkundig specialist / consulent COPD uit thuiszorg

* Zie voor basispresentatie als onderlegger **bijlage 10** basispresentatie TZP-COPD*

** Zie voor de basis uitnodigingsbrief de **bijlage 10**.

De volgende hulpmiddelen kunnen worden gebruikt voor het uitvoeren van stap 3 – Uitnodiging deelname voorlichtingsbijeenkomst:

- Uitnodigingsbrief voor patiënten en naasten – zie [bijlage 14](#)
- Basisformat voor een presentatie over TZP bij patiënten met COPD – zie [bijlage 14](#)

7.5. Individueel gesprek

Afhankelijk van ziekteprogressie en prognose ontstaat een toenemende meerwaarde voor het voeren van een individueel TZP gesprek op maat. Zie voor uitgebreide achtergrond ook deel III paragraaf 6.4 – stap 4. Uit onderzoek naar ervaringen van de patiënten en zorgverleners in de pilot TZP – COPD bleek dat patiënten individueel TZP gesprekken als positief ervaren. Patiënten waardeerden. Zorgverleners uitten een behoefte aan een hulpmiddel voor het identificeren van patiënten met COPD, die in aanmerking komen voor een individueel gesprek TZP.

Hierop werd stap 4- individueel gesprek om maat aangepast door het invoegen van markeringsstappen zoals te lezen in onderstaand kader Stap 4-Individueel TZP-gesprek op maat. Zorgverleners bleken verder vooral behoefte te hebben aan handvatten voor adequate uitvoering van TZP-gesprekken. In het kader van de pilot

TZP – COPD is hierop een keuzehulp “Samen Beslissen bij COPD” en een gesprekswijzer ontwikkeld. De keuzehulp is met name te gebruiken door de patiënt ter voorbereiding op het individuele TZP-gesprek. De gesprekswijzer is voornamelijk een hulpmiddel voor de zorgprofessional bij de uitvoering van het gesprek (zie voor achtergrond deel III- paragraaf 6.4.1.- keuzehulp en gesprekswijzer).

Op basis van implementatie-ervaringen in de pilot TZP-COPD zijn m.b.t. stap 4-individueel TZP-gesprek op maat- worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Markering (inclusief afspraak maken voor individueel gesprek TZP) kan door elke betrokken zorgverlener worden gedaan. Gebleken is dat dit kan worden uitgevoerd door:
 - o 1e lijn – praktijkondersteuner huisarts (POH) of gespecialiseerd verpleegkundige COPD (thuiszorg)
 - o 2e lijn – (gespecialiseerd) verpleegkundige afdeling longgeneeskunde/ polikliniek, verpleegkundig specialist (VS) COPD
- Markering inzetten bij controlebezoeken aan zorgverlener of na longaanval (thuis/ huisartsenpraktijk/ziekenhuis)
- Individueel gesprek TZP uitvoeren door:

- o 1e lijn – huisarts in samenwerking met gespecialiseerd verpleegkundige COPD (thuiszorg) in huisartsenpraktijk of thuis
- o 2e lijn – longarts in samenwerking met VS COPD – poliklinisch



STAPPENPLAN -TZP-COPD-STAP 4

- **Beoordeel op hoge urgentie tot uitvoer van een individueel TZP-gesprek op maat**

- o Check op behoefte / signalen bij patiënt
 - Uitspreken van directe of indirecte zorgen/angsten
 - Uitspreken van directe of indirecte existentiële / spirituele vragen
- o Check op medisch inhoudelijk / prognostisch belang
 - Bij geen direct bijdrage meer van ziektegerichte behandeling
 - Bij aanwijzingen voor progressie van ziekte door toename van ziekenhuisopnames/ SEH-bezoek
 - Bij belangrijke ziekte-specifieke mijlpalen*.
 - Bij aanwijzingen voor nabijheid laatste 3 tot 6 maanden.
- o Wanneer
 - Bij uitslaggesprekken, controlebezoeken of na exacerbaties van ziekten thuis of in ziekenhuis

- **Indien een van bovenstaande items aan de orde is, uitnodigen voor een individueel TZP-gesprek op maat**

- o Nodig patiënt en naaste uit voor een individueel TZP-gesprek op maat
- o Ondersteun de uitnodiging met uitleg eventueel met opnieuw uitreiking van de patiënten informatiefolder TZP -COPD - zie [bijlage 9](#).
- o Nodig patiënt uit, ter voorbereiding op gesprek, de keuzehulp TZP-COPD in te vullen*- zie [bijlage 9](#).

- **Voer het individueel TZP-gesprek met patiënt en naaste**

- o Maak zo nodig gebruik van de gesprekswijzer TZP-COPD-zie [bijlage 11](#).
- o Verwerk uitkomsten van het gesprek in het EPD en in het digitaal samenwerkingsplatform OZO-verbindzorg- zie [bijlage 15](#).
- o Volg de gemaakte transmurale communicatie-afspraken voor OZO-verbindzorg-zie toolbox-doc
- o Door wie
 - 1e lijn door huisarts i.s.m. POH/ verpleegkundig COPD (huisartspraktijk of thuissituatie)
 - 2e lijn door medisch specialist i.s.m. verpleegkundig specialist COPD / verpleegkundige COPD (poliklinische setting)

De volgende hulpmiddelen kunnen worden gebruikt voor het uitvoeren van stap 4 – Individueel gesprek TZP:

- Keuzehulp "Samen Beslissen bij COPD"- [bijlage 9](#)
- Gesprekswijzer - [bijlage 9](#)
- Handleiding gesprekswijzer - [bijlage 9](#)

7.6. Transmuraal communiceren

In deel I paragraaf 1.2.2. is de meerwaarde van transmuraal en multidisciplinair samenwerken voor TZP beschreven. Beschikbaarheid van duidelijke samenwerkingsafspraken is een essentiële voorwaarde om onderlinge communicatie, continuïteit van zorg en efficiënte zorg te realiseren. Zie voor uitgebreide achtergrond hierover deel II-Implementatie - paragraaf 5.5.3 Transmurale en multidisciplinaire samenwerking. Kort samengevat wordt daarin aanbevolen de volgende instrumenten te gebruiken ter ondersteuning van transmurale samenwerking en communicatie:

- Transmuraal communicatieplatform
- Een standaard formulier voor het vastleggen van uitkomsten en eventuele afspraken die voortkomen uit het stappenplan TZP.
- Een periodiek MDO

Op basis van de pilot-TZP COPD zijn de volgende ervaringen opgedaan en verwerkt tot het volgende format voor samenwerking ontwikkeld.

7.6.1. Transmuraal communicatieplatform

In het kader van de pilot TZP – COPD is in aanvulling op de informatiesystemen/ elektronische dossiers die al in gebruik zijn binnen de verschillende zorgsettings, het digitaal communicatieplatform OZO Verbindzorg in gebruik genomen. Voor meer informatie over OZO Verbindzorg zie [Waar zorg samenkomt](#). [OZO Verbindzorg](#). Het wordt aanbevolen m.b.t. het gebruik van een digitaal communicatieplatform werkafspraken te maken over hoe dit platform te gebruiken. Vanuit de ervaring in de pilot-TZP COPD zijn de volgende werkafspraken gemaakt. Zie [bijlage 15](#) – Werkafspraken gebruik informatieplatform-OZO-verbindzorg.

7.6.2. Standaard formulier vastleggen uitkomsten en/ of afspraken stappenplan TZP

Op basis van ervaringen in de pilot TZP – COPD is gekozen voor het gebruik van een reeds bestaand formulier TZP binnen het elektronisch dossier dat reeds in gebruik is in het ziekenhuis. Deze is in PDF beschikbaar te maken en kan toegevoegd worden aan OZO Verbindzorg. Vanuit de beschikbare PDF-versie in OZO-verbindzorg kan ook de 1e lijn (zowel huisarts als verpleegkundig functionarissen) volgens dit format werken en kan dit

tussentijds door de 1e en 2e lijn via het digitaal communicatieplatform (OZO-verbindzorg) worden ingezien. Momenteel wordt door de projectgroep TZP-COPD de laatste hand gelegd aan dit PDF-formulier en kon om deze reden nog niet als bijlage in de blauwdruk worden opgenomen. Echter in afwachting van deze ontwikkeling, is als gelijkwaardig alternatief een landelijk ontwikkeld formulier opgenomen, namelijk "Uniform vastleggen proactieve zorgplanning" gepubliceerd door PZNL en uitgevoerd door IKNL. Zie [bijlage 16](#) - Standaard formulier vastleggen uitkomsten en/ of afspraken stappenplan TZP.

7.6.3. Periodiek transmuraal MDO

Op basis van implementatie-ervaringen in de pilot TZP – COPD wordt aanbevolen om periodiek een transmuraal MDO te organiseren met een tweeledig doel:

1. Mogelijkheid tot communiceren over het functioneren van het stappenplan TZP dan wel suggesties ter verbetering van de werkwijze. Hiermee wordt tevens borging van dit TZP- stappenplan gewaarborgd en gestimuleerd.
2. Mogelijkheid tot het bespreken van casuïstiek

Op basis van ervaringen van zorgverleners in de pilot TZP – COPD

is gebleken dat zij geen tot nauwelijks behoefte hadden aan een periodieke mogelijkheid tot bespreking van doel 2: bespreken van casuïstiek. Reden hiervoor was dat betrokken zorgverleners aangaven elkaar gemakkelijk (telefonisch) en laagdrempelig te kunnen vinden en dat een transmuraal MDO als belastend dan wel overbodig gezien werd. Derhalve is aan dit doel geen invulling gegeven gedurende de pilot TZP – COPD.

Daarentegen is wel invulling gegeven aan doelstelling 1: het borgen en kwalitatief verder ontwikkelen van het ontwikkelde stappenplan TZP – COPD. In vervolg op de pilot TZP – COPD is besloten de projectgroep te continueren en periodiek, multidisciplinair de werkwijze te evalueren en waar nodig en mogelijk verder te optimaliseren. Er is een proceseigenaar benoemd en het project TZP bij patiënten met COPD is ondergebracht bij het regionale Netwerk Palliatieve Zorg. De netwerkcoördinator ondersteunt e.e.a.

Omdat de casuïstiekbijeenkomst geen onderdeel vormt van de periodieke overlegstructuur, wordt deze gelabeld als een periodieke vergadering van het transmuraal netwerk COPD i.p.v. een MDO.

7.7 Gesprekstraining

Training is belangrijk om vertrouwen op te bouwen en ervaring te krijgen in het voeren van gesprekken over TZP. Op basis van onderzoek naar ervaringen van de zorgprofessionals met het TZP stappenplan in de pilot TZP – COPD werd het belang van gesprekstraining door de zorgprofessionals onderstreept, hetgeen overeen komt met bevindingen uit het literatuuronderzoek- zie ook deel II paragraaf 5.5.1. Bovendien bleek uit de pilot TZP – COPD dat de zorgverleners scholing wenselijk vinden over kennis m.b.t. tot medische behandel mogelijkheden in het palliatieve stadium.

In de pilot TZP – COPD is een gespreksvaardigheidstraining opgenomen waaraan betrokken zorgverleners hebben deelgenomen. Een vergelijkbare training werd goed geëvalueerd en bleek significant effect op proactieve zorgplanning te hebben (Tilburgs et al., 2019).

Het betrof de zogenaamde "Communicatietraining proactieve palliatieve zorg" welke is ontwikkeld door het Radboud UMC (prof.dr. Y Engels i.s.m. De Blij Trainen en acteren).

Zorgverleners ontvingen een ervaringsgerichte communicatietraining gericht op het signaleren en verkennen van vragen die voor patiënten belangrijk

zijn, en hoe daarover het gesprek aan te gaan.

Uit eerdere trainingen en interviews met zorgverleners is gebleken dat open communicatie met palliatieve patiënten lastig is (door zaken als verzet, angst en irreële hoop). Hoe bespreek je wat patiënten raakt en beweegt in de confrontatie met ziekte en verlies? Vragen die aan bod konden komen waren onder andere:

- Hoe maak ik contact met de ander?
Ben ik mij bewust van mijn voorkeuren en patronen daarin en vooral de impact op de ander?
- Hanteer ik een strategie in de gesprekken met patiënten/ cliënten?
Pas ik die aan naar gelang het onderwerp of gedragsaspecten van de ander en hoe doe ik dat dan?
- Herken ik aanknopingspunten van de ander en hoe gebruik ik die?
- Hoe kan ik aansluiting houden bij de ander als het over moeilijke en emotionele onderwerpen gaat?
- Hoe kan ik eerlijke en oprechte aandacht hebben voor dat wat de ander daadwerkelijk bezighoudt binnen de kaders van mijn dagelijkse praktijk?
- Hoe kan ik een gesprek op een natuurlijke, logische manier sturen naar toekomstige, proactieve zorg?
- Hoe maak ik vervolg of afspraken of parkeer ik een uitkomst van een gesprek?

Het betrof twee interactieve avonden van ca. 3,5 uur waarin ervaringen van de multidisciplinaire zorgprofessionals, leerbehoefte, delen van kennis en ieders benaderwijzen centraal stonden. Accreditatie werd aangevraagd. Er was geen voorbereiding nodig vooraf aan de training. Zie [bijlage 17](#): Gesprekstraining TZP – COPD

De effectiviteit van deze gesprekstraining op gespreksvoering over TZP door betrokken zorgverleners in de pilot TZP – COPD is onderwerp van wetenschappelijk onderzoek door het Radboud UMC, waarvan publicaties van onderzoeksresultaten binnen afzienbare tijd worden verwacht.



Visie op TZP

Implementatie

Basisplan TZP
– algemeen

Basisplan TZP
– COPD

8. Literatuurbronnen

Au. D.H., Udris, M. E., Engelberg, R.A., Diehrs, P.H., Bryson, C.L., Reinke, L.F. and Curtis, J.R. (2012). A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. *Chest*, Mar. 141(3): 726 – 735. DOI: 10.1378/chest.11-0362

Brinkman - Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A.C. & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, Vol. 28(8) 1000 – 1025

Bruntink, R. (2017). Tijd is één van de meest belangrijke barrières in ACP. Interview met Daisy Janssen. *Pallium*. DOI <https://doi.org/10.1007/s12479-017-0015-3>.

Deenen T. Gezondheidsvoorlichting in de verpleegkundige beroepsuitoefening, 2000 - Paperback- S.M.D. Educatieve Uitgevers

Duenk, R.G., Verhagen, C., Bronkhorst, E.M., Djamin, R.S., Bosman, G.J. Lammers, E., ... Heijdra, Y. (2017). Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. *International Journal of COPD*, 12: 2121 – 2128. doi: 10.2147/COPD.S140037

Engels, Y. M.P, "Over leven", Inaugurale Rede bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Zingeving in de Gezondheidszorg aan de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Radboud Universiteit, 2020

Ermers et al. BMC Geriatrics (2021) Life-sustaining treatment preferences in older patients when referred to the emergency department for acute geriatric assessment: a descriptive study in a Dutch hospital

Integraal Kankercentrum Nederland (2021). *IKNL Richtlijn Palliatieve Zorg bij COPD* versie 2.0. Geraadpleegd via [Pallialine](#)

Janssen, D.J.A., Engelberg, R.A., Wouters, E.F.M. & Curtis, J.R. (2012). Advance Care Planning for patients with COPD: past, present, future. *Patient Education and Counseling*, 86: 19 – 24. doi:10.1016/j.pec.2011.01.007
Lessen uit gesprekken over leven en dood - Pharos

Mariani, E., et al., The Impact of a Shared Decision-Making Training Program on Dementia Care Planning in Long-Term Care. *J Alzheimers Dis*, 2018. 64(4): p. 1123-1135.

Patel, K., Janssen, D.J.A. & Curtis, J.R. (2012). Advance care planning in COPD. *Respirology*, 17, 72 – 78. doi. 10.1111/j.1440 – 1843.2011.02087.x

Pharos Kennisbank. *Lessen uit gesprekken over leven en dood*. Geraadpleegd via Lessen uit gesprekken over leven en dood - Pharos

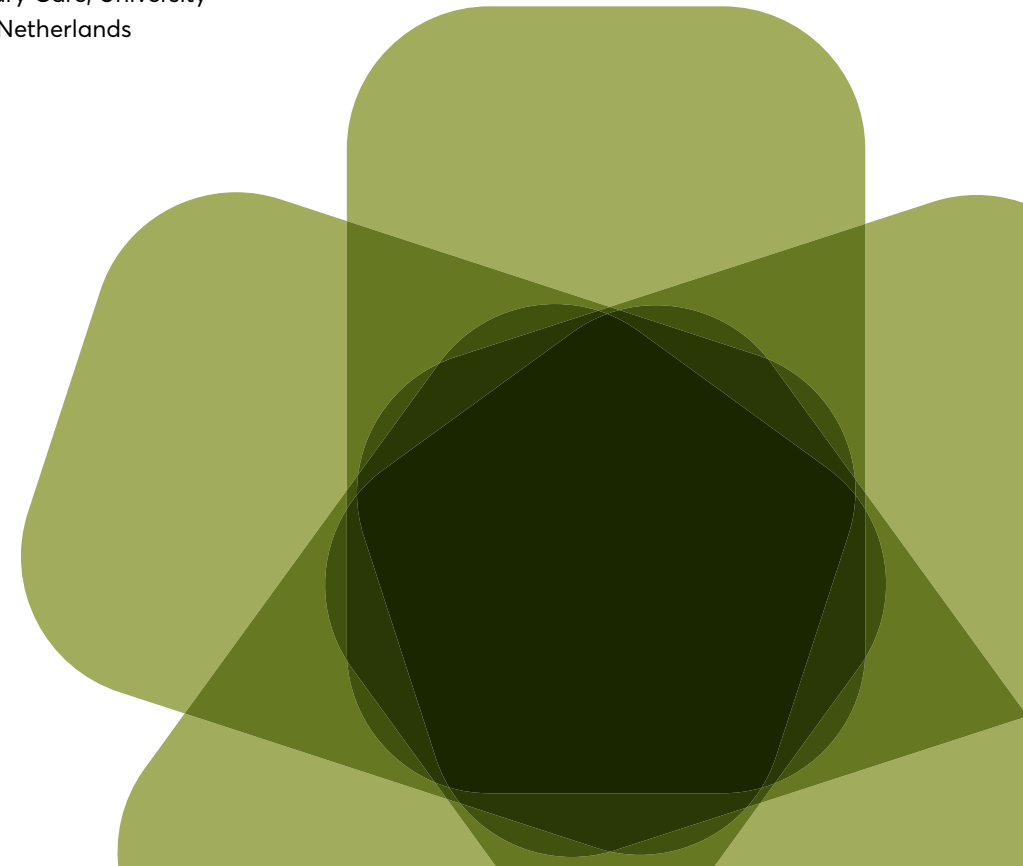
Rietjens, J., Sudore, R., Deliens, L., Ott, B., Connolly, M., Delden van, J., et al. (2018). *Internationale definitie van advanced care planning*. Huisarts en Wetenschap.

Tilburgs, B., et al., Educating Dutch General Practitioners in Dementia Advance Care Planning: A Cluster Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*, 2019.

Wichmann, A.B., et al., *Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes*. *BMC Fam Pract*, 2018. 19(1): p. 184.

Zwakman, M., Jabbarian, L.J., Delden van, J.J.M., Heide van der, A., Korfage, IJ, Pollock, K., ... J. and Kars, M.C. (2018). Advance Care Planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliative Medicine*, Sep; 32(8): 1305–1321. doi: [10.1177/0269216318784474](https://doi.org/10.1177/0269216318784474)

Zwakman, M. (2019). *Advance Care Planning in Practice: Experiences of Patients and Healthcare Professionals*. PhD thesis. Department of Medical Humanities, Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht, Utrecht, the Netherlands



9.

Bijlagen Toolbox

Bijlage 1

Macro presentatie creëren
urgentiebesef TZP

Bijlage 2

Plan van aanpak algemeen

Bijlage 3

Voorbeeld processchema TZP COPD

Bijlage 4

Processchema TZP-stappenplan
algemeen

Bijlage 5

Samenvatting TZP

Bijlage 6

Voorbeeld patiëntenfolder-uitleg TZP

Bijlage 7

[Script voor uitreiking
patiëntenfolder-TZP](#)

Bijlage 8

[Materialen voor
voorlichtingsbijeenkomst-TZP
algemeen](#)

Bijlage 9

[Voorbeelden keuzehulp en
gesprekswijzer t.b.v.
individueel TZP-gesprek](#)

[Deel 1](#)

[Deel 2](#)

[Deel 3](#)

Bijlage 10

[Plan van aanpak toekomstig](#)

Bijlage 11

[Processchema TZP-stappenplan
specifiek voor COPD](#)

Bijlage 12

[Samenvatting TZP-stappenplan-
specifiek voor COPD](#)

Bijlage 13

[Script voor uitreiking folder TZP-COPD](#)

Bijlage 14

[Materialen voor
voorlichtingsbijeenkomst-TZP COPD](#)

[Voorbeeld uitnodigingsbrief voor
COPD-patiënten en naasten](#)

[Onderlegger presentatie voorlichting
TZP bij COPD](#)

Bijlage 15

[Werkafspraken gebruik
informatieplatform-OZO-verbindzorg](#)

Bijlage 16

[Document voor vastleggen
behandelafspraken](#)

Bijlage 17

[Deel 1 Uitnodiging gesprekstraining
zorgverleners](#)

[Deel 2 Toelichting op gesprekstraining
zorgverleners](#)