

Verkenning

Proactieve zorgplanning in het verpleeghuis

Datum : Maart 2023
Afdeling : Team eerstelijnszorg en langdurige zorg

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Achtergrond onderzoek	1
1.2	Doelgroep	1
1.3	Interpreteren van de resultaten	2
1.4	Opzet vragenlijst	2
2.	Resultaten	3
2.1	Proactieve zorgplanning gesprekken	3
2.2	Wensen vastleggen	6
2.3	Nazorggesprek bij overlijden	7
2.4	Overdracht huisarts naar verpleeghuis	8
3.	Conclusie en aanbevelingen	9
3.1	Conclusie	9
3.2	Aanbevelingen	10

1. Inleiding

1.1 Achtergrond onderzoek

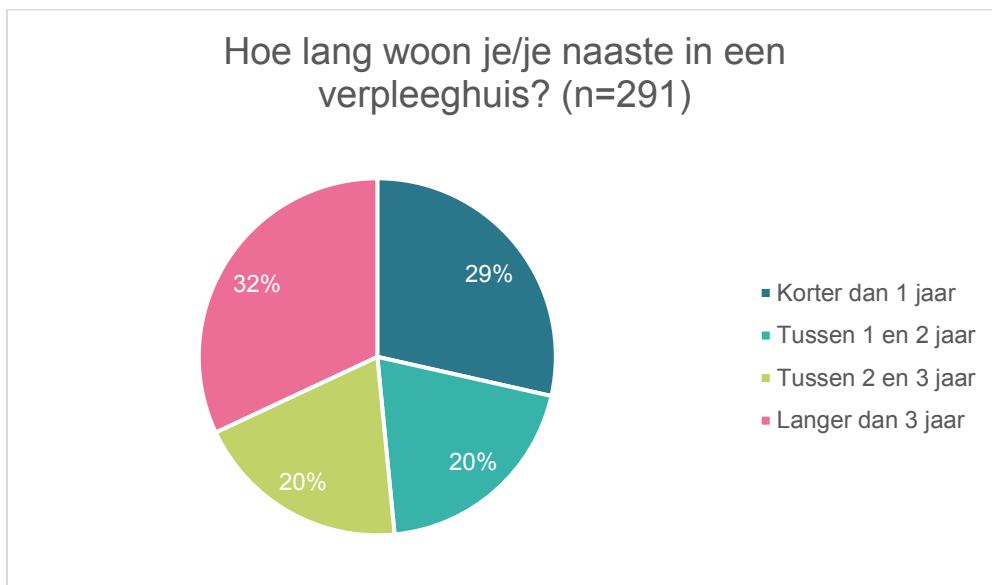
Patiëntenfederatie Nederland vindt het belangrijk dat de zorg in het verpleeghuis aansluit bij wat bewoners en naasten nodig hebben en willen. Dat geldt ook voor wensen, waarden en behoeften rondom het levenseinde. Daarvoor is het nodig dat professionals en bewoners/naasten met elkaar hierover in gesprek gaan en blijven zodat het handelen hierop aansluit. Dit gesprek kan bijvoorbeeld gaan over wel of niet doorgaan met behandelen, wel of niet reanimeren, een euthanasiewens of over afscheid nemen. Het is belangrijk om wensen en verwachtingen over medische behandeling, de zorg en hoe te handelen regelmatig te bespreken om na te gaan of ze nog passend zijn en of ze kunnen worden nageleefd. Dat geldt ook voor de situatie waarin een bewoner zelf niet meer kan beslissen over bijvoorbeeld de zorg. Het in gesprek blijven, vooruit denken en het daaraan koppelen van afspraken over het handelen in de laatste levensfase wordt ook wel proactieve zorgplanning of advance care planning genoemd en is onderdeel van het kwaliteitskader palliatieve zorg¹. Proactieve zorgplanning of Advance care planning (ACP) in verpleeghuizen kan bijdragen aan goede palliatieve zorg en kan ongewenste ziekenhuisopnames voorkómen². Patiëntenfederatie Nederland wil meer inzicht krijgen in ervaringen van bewoners en naasten met proactieve zorgplanning in verpleeghuizen en heeft daarom deze verkenning uitgevoerd.

1.2 Doelgroep

In totaal hebben in oktober en november 2022 355 mensen deelgenomen aan deze verkenning, voornamelijk via het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Aan hen is gevraagd of zij of hun naaste momenteel in het verpleeghuis wonen of dat ze een naaste hadden die in 2022 in een verpleeghuis woonde, maar inmiddels is overleden. In totaal voldeden 291 deelnemers aan deze criteria. Zij vormen de doelgroep van deze verkenning. De meesten, 281 deelnemers, hebben de vragenlijst ingevuld voor een naaste die in een verpleeghuis woont of woonde, 10 mensen wonen er zelf. In totaal had 31% van de verpleeghuisbewoners lichamelijke problemen, 31% geestelijke problemen en 35% zowel lichamelijke als geestelijke problemen. Bijna een derde (29%) van de (naasten van) deelnemers woont of woonde korter dan een jaar in het verpleeghuis, 20% 1 tot 2 jaar, 20% 2 tot 3 jaar en 32% woont/woonde langer dan 3 jaar in het verpleeghuis, zie figuur 1.

¹ <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

² Nederlands Tijdschrift Geneeskunde 2021;165:D5448



Figuur 1.

1.3 Interpreteren van de resultaten

De resultaten zijn gebaseerd op een relatief klein aantal deelnemers en zijn niet representatief voor alle bewoners die verblijven in een verpleeghuis en hun naasten. Dat was ook niet het doel van deze verkenning. Met deze verkenning willen we vooral een indruk krijgen van of bewoners/naasten in gesprek gaan, blijven, vooruit denken en daaraan koppelen van afspraken over de zorg, in de laatste levensfase met de zorgaanbieder.

1.4 Opzet vragenlijst

De vragenlijst van deze verkenning bevat de volgende onderwerpen:

- Proactieve zorgplanning gesprekken
- Wensen vastleggen
- Nazorggesprek bij overlijden
- Overdracht huisarts naar verpleeghuis

In het volgende hoofdstuk komen de resultaten op deze onderwerpen aan de orde.

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen altijd gesteld. Hierdoor kan het aantal deelnemers dat een vraag heeft ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

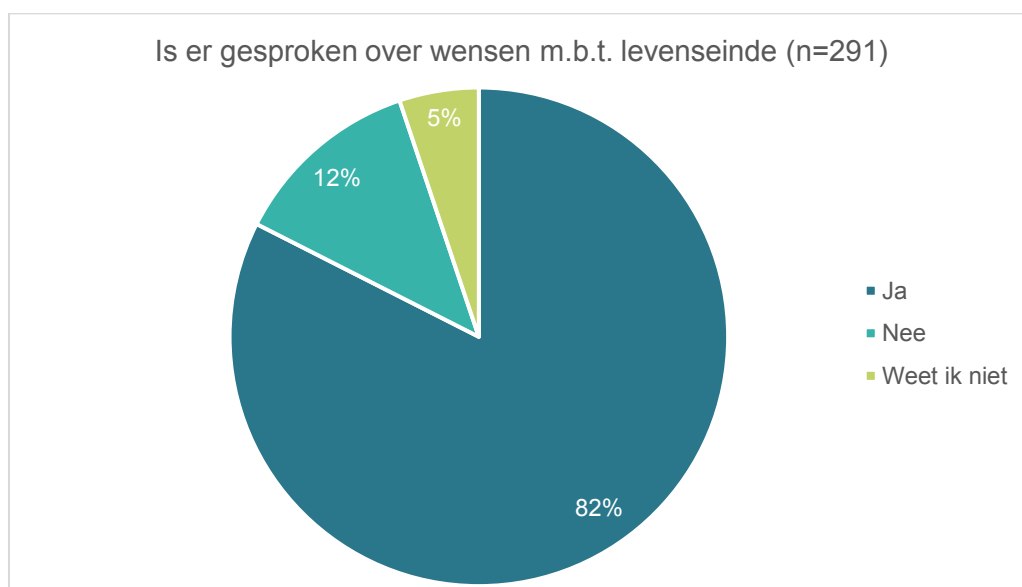
2. Resultaten

In deze verkenning rondom proactieve zorgplanning zijn verschillende onderwerpen uitgevraagd bij de deelnemers. Hieronder worden de resultaten getoond.

2.1 Proactieve zorgplanning gesprekken

Verpleeghuizen moeten voor elke bewoner in het zorgdossier vastleggen wat hun wensen zijn als het gaat om de behandeling van gezondheidsproblemen en wensen rond het levenseinde. Dit gaat bijvoorbeeld over wensen zoals wel/niet behandelen, wel/geen opname in het ziekenhuis, wel/niet reanimeren, wel/geen sondevoeding of om een euthanasiewens. Maar het gaat ook over zaken als wie voor jou beslissingen neemt als je dat zelf niet meer (goed) kunt en wie belangrijk voor jou zijn om goed afscheid van te kunnen nemen.

Van de 291 deelnemers aan deze verkenning zijn er 51 deelnemers (18%) die aangeven dat er geen gesprekken in het kader van proactieve zorgplanning zijn geweest of dat mensen niet weten of deze gesprekken zijn geweest.



Figuur 2.

Binnen deze groep van 51 deelnemers, was bij 16% geen tijd vanuit de zorginstelling, bij 16% ging de achteruitgang zo snel, dat er geen tijd voor was en bij 27% is de reden onbekend. De grootste groep, 41%, gaf een andere reden op. Hierin wordt regelmatig aangegeven dat een ander familielid dit gesprek heeft gevoerd en dat deze dit niet heeft gedeeld met de rest van de familie. Daarnaast geven mensen aan dat er alleen gevraagd is naar wel of niet reanimeren, maar dat er geen gesprek was over andere onderwerpen.

'Eigenlijk de enige aandacht die hiervoor is geweest, was het wijzen op de mogelijkheid van het laten maken van een niet-reanimeren penning.'

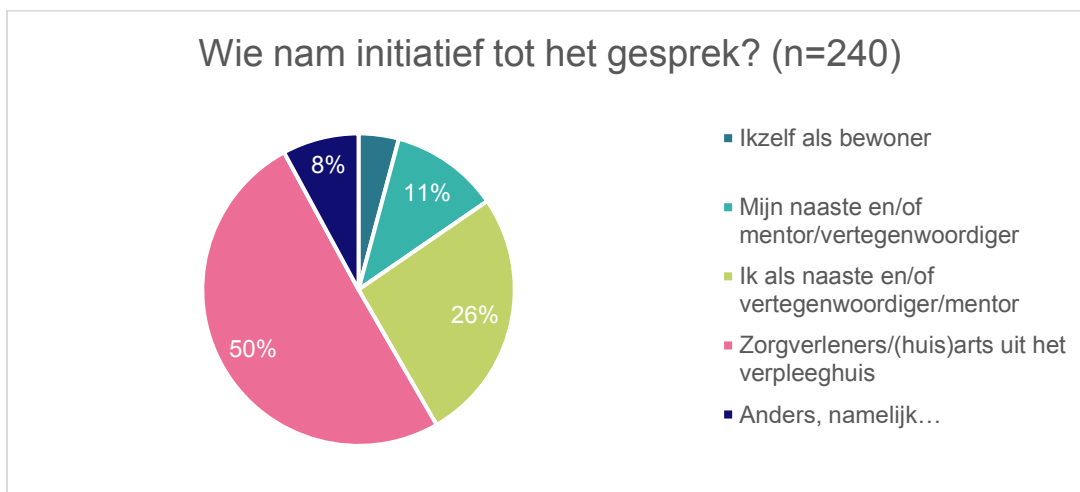
'Men bleef het gesprek uitstellen, tot mijn vader zo was achteruitgegaan dat hij geen antwoord meer kon geven door gevorderde afasie. Vreselijk.'

'Ik word buitengesloten door mijn zusjes van informatie over onze naaste.'

Bij 240 deelnemers (82%) zijn er dus wel één of meer gesprekken over proactieve zorgplanning geweest. De belangrijkste redenen voor een gesprek zijn: het bespreken van het zorgleefplan (49%), bespreken van een wilsverklaring (47%), zorgen over achtergang in functioneren (47%) of opname in het verpleeghuis (45%). Zie ook onderstaande tabel. Mensen konden meer dan één reden opgeven.

Wat was de reden om hierover te praten? (n=240, meerdere antwoorden mogelijk)	%
Bespreken van het zorgleefplan	49%
Bespreken van een wilsverklaring (niet-reanimeren-verklaring, -penning, levenstestament, euthanasieverklaring)	47%
Zorgen over achteruitgang in functioneren	47%
Opname in het verpleeghuis	45%
Bespreken van wie er beslist als je/je naaste dat zelf niet meer kan	31%
Vragen over zorg rond het levenseinde	22%
Terugkeer na ziekenhuisopname of na periode van ziek zijn	9%
Anders, namelijk	5%

In de helft van de gesprekken nam de zorgverlener initiatief tot het gesprek, in 37% van de gesprekken de naaste.



Figuur 3.

De meeste deelnemers (63%) hadden dit gesprek met de Eerst verantwoordelijke verzorgende (EVV-er), 43% sprak met een Specialist Ouderengeneeskunde, 32% met de huisarts en 22% met een verpleegkundige/verpleegkundig specialist. Deelnemers konden meer dan één zorgverlener opgeven. De meeste voorkomende combinatie was met de EVV-er en de Specialist Ouderengeneeskunde (27%). Dit hoeft overigens niet tijdens één gesprek geweest te zijn, deelnemers kunnen ook twee (of meer) gesprekken gehad hebben: één met de EVV-er en één met de Specialist Ouderengeneeskunde.

Tijdens een gesprek over proactieve zorgplanning kunnen veel verschillende onderwerpen worden besproken. In 88% van de gesprekken wordt er over wel of niet reanimeren gesproken, maar ook wel/niet naar het ziekenhuis (55%) en vaccinaties (49%) worden vaak besproken (figuur 4).



Figuur 4.

Twaalf procent van de deelnemers geeft aan dat er bepaalde onderwerpen niet zijn besproken tijdens het gesprek. Hierbij worden zaken benoemd als: afscheid kunnen nemen van familieleden bij het sterven, palliatieve zorg en wie is er verantwoordelijk als de bewoner niet meer zelf kan beslissen.

'Ik lees nu pas wat er is af te spreken, zo'n gesprek heb ik niet gehad.'

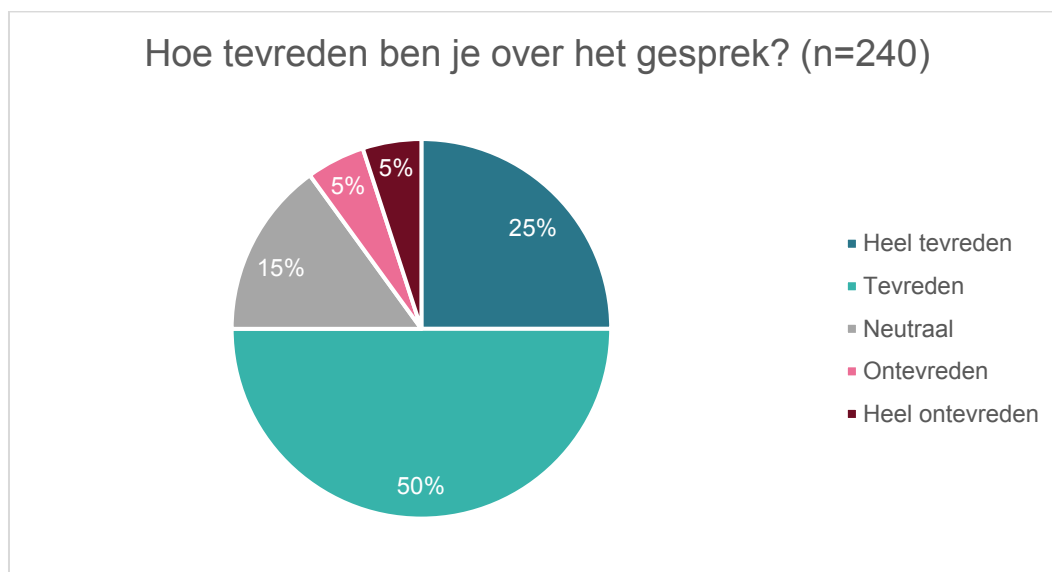
'Er is alleen over wel/niet reanimeren gesproken. Jammer dat dit gesprek over dit onderwerp niet zo uitgebreid was, zoals door jullie beschreven. Heel jammer.'

'Het was niet echt een gesprek. Meer het verzoek om het formulier voor wel/geen reanimatie wens in te vullen en te ondertekenen.'

'Het prettige hiervan was dat er een sfeer van vertrouwen was waarin gepoogd werd een zo aansluitende zorg te geven als gewenst door bewoner en familie.'

'Het was prettig om dit door te spreken terwijl mijn naaste nog redelijk kon functioneren.'

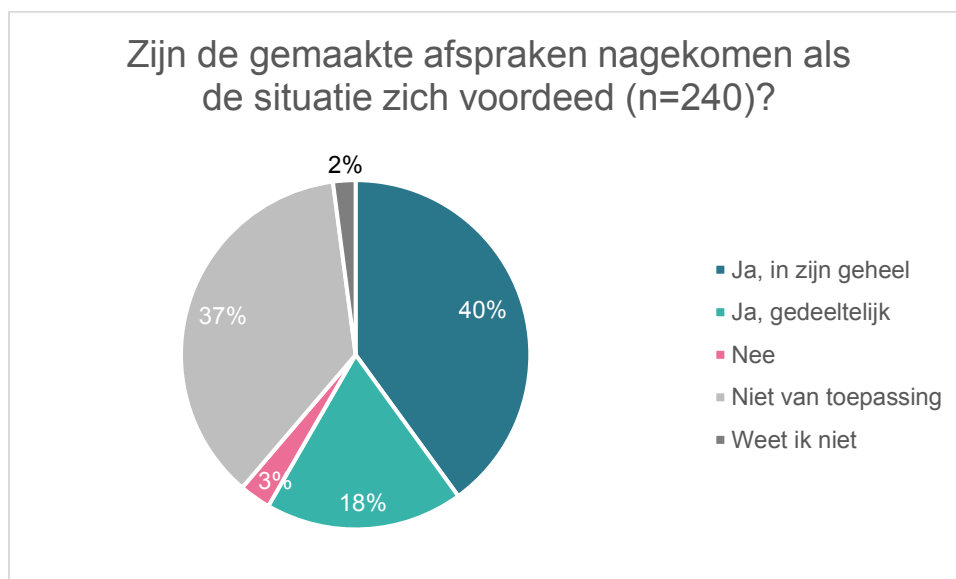
Deelnemers zijn over het algemeen heel tevreden (25%) of tevreden (50%) over het gesprek over proactieve zorgplanning. Mensen geven aan dat ze het erg prettig vinden dat ze open en eerlijk met de zorgverlener hierover kunnen praten. Er zijn ook verschillende verbeterpunten genoemd zoals; meer onderwerpen bespreken dan nu is gedaan, borgen dat de afspraken ook worden nagekomen en meer duidelijkheid over een vervolgesprek geven.



Figuur 5.

2.2 Wensen vastleggen

Deelnemers is ook gevraagd of de wensen die besproken zijn tijdens een gesprek over proactieve zorgplanning ook worden vastgelegd en nageleefd. Bij 78% van de deelnemers (n=187) zijn de wensen vastgelegd. Bij ruim de helft (58%) zijn er ook één of meerdere vervolgesprekken geweest. In 51% van de gevallen wordt er in deze gesprek(ken) altijd teruggekomen op afspraken, in 36% soms en in 9% nooit. Daarna is uitgevraagd of de gemaakte afspraken ook werden nagekomen, als de situatie zich voordeed. Hieruit bleek dat in 40% de afspraken in zijn geheel en bij 18% gedeeltelijk werden nagekomen. Bij 37% heeft de situatie zich (nog) niet voorgedaan. Zie figuur 6.



Figuur 6.

'We konden alles bespreken en men gaf aan dat ze er ook naar wilde handelen, maar toen de situatie zich voor deed werd er onvoldoende gehandeld en hadden we ook sterk het gevoel dat men ondeskundig bezig was.'

'Het is gegaan zoals mijn vriendin het wilde. Zo was het ook goed.'

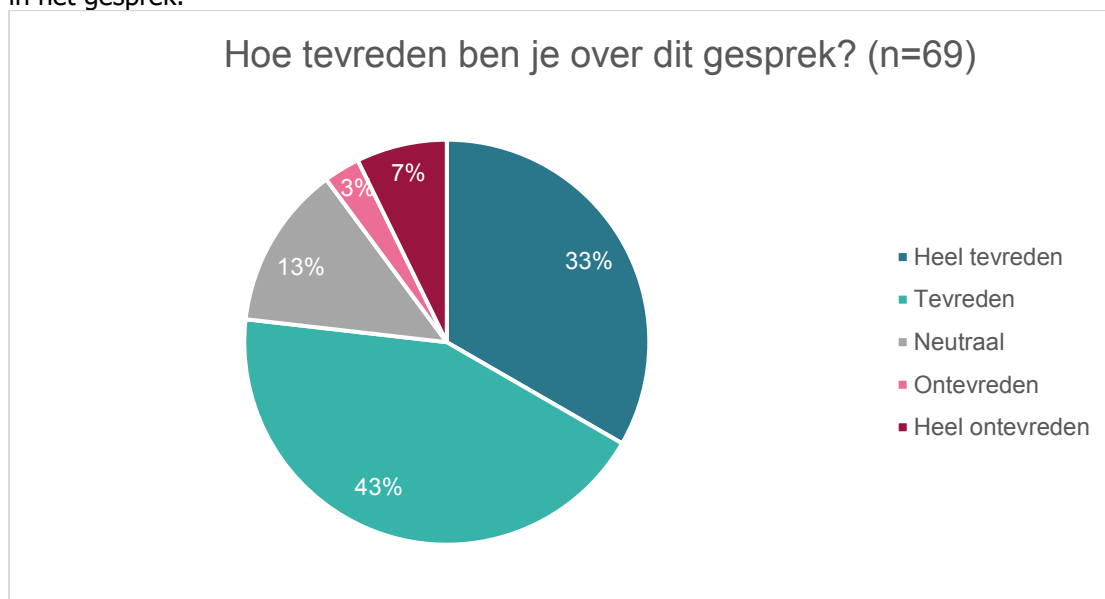
'Door wisselend personeel werd we niet altijd gehandeld als afgesproken was. Of tekort aan personeel.'

'Het levenseinde is afschuwelijk verlopen, de palliatieve sedatie werd tegengehouden omdat sommige medewerkers ook dáár bezwaar tegen maakten. Niet de wens en situatie van mijn naaste stond centraal, maar het kennelijke persoonlijke gewetensbezwaar van medewerkers. Hierdoor heeft mijn naaste onnodig geleden in zijn laatste dagen.'

'We hebben duidelijke afspraken gemaakt over het gebruik van medicatie en eventuele opname in het ziekenhuis (nl. niet) als het slecht zou gaan. Daaraan heeft ieder zich gehouden.'

2.3 Nazorggesprek bij overlijden

Bij 48% (140 deelnemers) was er sprake van overlijden van de bewoner van het verpleeghuis. Bij bijna de helft (49%) hiervan is er een nazorggesprek met de naaste(n) geweest. Mensen zijn over het algemeen (heel) tevreden over dit gesprek. 87% (n=60) geeft aan dat ze geen onderwerpen misten in het gesprek.



Figuur 7.

'Fijn gesprek waarin ik alles heb mogen vragen/zeggen omtrent het verblijf en overlijden.'

'Veel aandacht van de ouderenspecialist. En ook veel betrokkenheid van al het personeel van de EVV-er tot de receptioniste.'

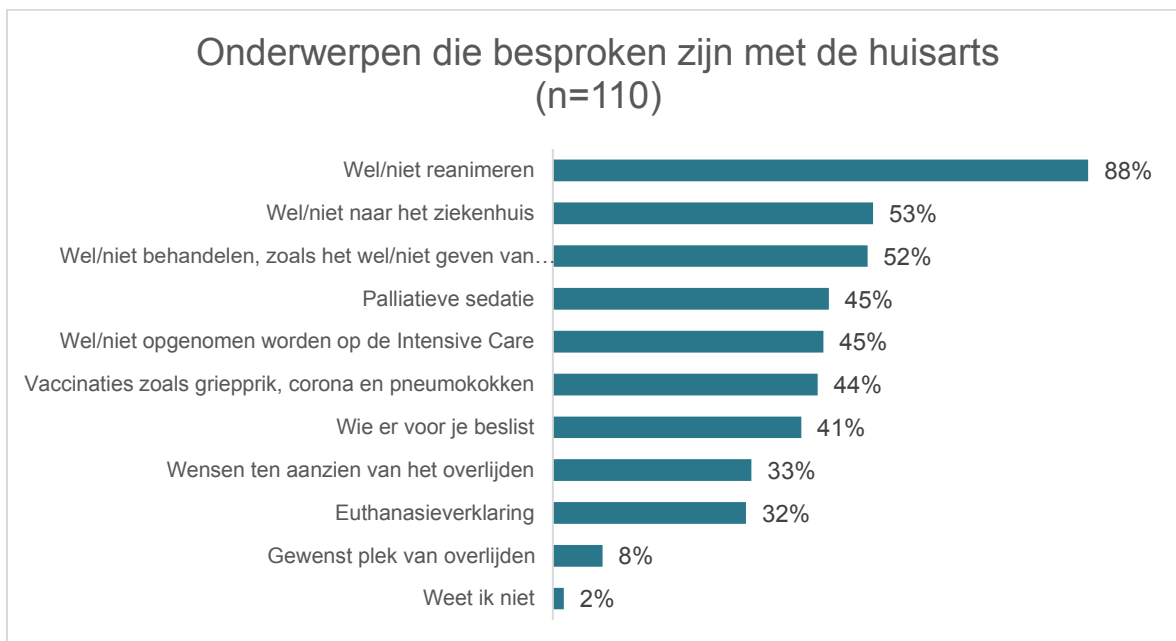
'Er was een eerlijk gesprek en openheid. Maar er zijn ook duidelijk tekorten ervaren in de zorgverlening. Dat is toegegeven. Maar is wel pijnlijk te ervaren.'

'De verpleeghuisarts was meelevend en liep het hele proces door met ons.'

'Alles is gezegd. De kwaliteit van zorg was uitstekend in de laatste levensweken en -dagen van mijn moeder. Ook in de zin van overeengekomen comfortzorg.'

2.4 Overdracht huisarts naar verpleeghuis

Mensen kunnen afspraken over levenseinde en behandelwensen ook al hebben gemaakt met de huisarts, voordat ze naar het verpleeghuis gaan. Het is dan belangrijk dat deze afspraken ook worden overgedragen aan de zorgverleners in het verpleeghuis. Bij 110 deelnemers (38%) heeft een dergelijk gesprek met de huisarts voorafgaand aan opname in het verpleeghuis plaatsgevonden. Net als in de gesprekken over proactieve zorgplanning is in deze gesprekken ook het meest over wel of niet reanimeren (88%) en wel of niet naar het ziekenhuis (53%) gesproken. Daarnaast is bij 52% gesproken over wel of niet behandelen. Zie figuur 8.



Figuur 8.

Bij 55% van de deelnemers zijn deze afspraken ook in zijn geheel door de huisarts overgedragen aan het verpleeghuis, in 6% gedeeltelijk en in 7% niet, 32% weet het niet. Een groot deel is zeer tevreden (31%) of tevreden (55%) over deze overdracht.

'Voorafgaand aan de opname kwam de huisarts op ons verzoek om de paar maanden op huisbezoek en kwam alles van belang aan de orde.'

'Het is digitaal overgedragen, dat was het. Wederom: omdat wij het initiatief genomen hebben om dit bespreekbaar te maken is er een gesprek gekomen.'

'Ik heb niet kunnen nagaan of alles goed is overgedragen. De verhuizing zorgde voor een enorme achteruitgang bij de bewoner. Desastreus!'

3. Conclusie en aanbevelingen

3.1 Conclusie

Proactieve zorgplanning of Advance care planning (ACP) in verpleeghuizen kan bijdragen aan goede palliatieve zorg en bijvoorbeeld ongewenste ziekenhuisopnames voorkómen. Patiëntenfederatie Nederland vindt het belangrijk dat de zorg in het verpleeghuis aansluit bij wat bewoners en naasten willen. Daarom is deze verkenning rondom proactieve zorgplanning gedaan. In totaal voldeden 291 deelnemers aan de criteria voor deze verkenning³. Het overgrote deel (97%) hiervan is een naaste van iemand die in een verpleeghuis woont. De belangrijkste conclusies uit deze verkenning zijn:

- Veel deelnemers (82%) geven aan dat er één of meer gesprekken over proactieve zorgplanning zijn geweest. Bij 18% is geen gesprek gevoerd of mensen weten het niet. De deelnemers die wel één of meer gesprekken hebben gehad, ervaren dit als prettig. Een veel besproken onderwerp is wel of niet reanimeren (88%). Bij een groot deel van de gesprekken worden niet alle onderwerpen besproken. Dit gaat bijvoorbeeld om onderwerpen als: wel/niet opname op de IC, wensen ten aanzien van overlijden, palliatieve sedatie.
- Bij de helft van de gesprekken nam de zorgverlener initiatief tot het gesprek, in 37% van de gesprekken de naaste.
- Bij een groot gedeelte (78%) zijn de wensen die besproken zijn, ook vastgelegd. Bij iets meer dan de helft (58%) van de deelnemers zijn er vervolggesprekken. In 51% van de gevallen wordt er in deze gesprek(ken) altijd teruggekomen op afspraken.
- Als de situatie zich voordeed, bleek dat in 40% de gemaakte afspraken in zijn geheel werden nagekomen en bij 18% gedeeltelijk werden nagekomen. Bij 37% heeft de situatie zich (nog) niet voorgedaan. Als afspraken niet of gedeeltelijk werden nagekomen gaven deelnemers aan dat dit bijvoorbeeld een gevolg was van wisselend personeel of gewetensbezwaren van het personeel.
- Bijna de helft (49%) heeft in geval van overlijden een nazorggesprek gehad. Dit gesprek wordt als heel positief (76% is tevreden of zeer tevreden) ervaren.
- Bij 38% is er een proactief zorggesprek met de huisarts geweest, voorafgaand aan het verpleeghuis. Ook hier is vooral over wel of niet reanimeren gesproken. De overige onderwerpen zijn veel minder besproken. Bij 55% van de deelnemers zijn deze afspraken ook in zijn geheel door de huisarts overgedragen aan het verpleeghuis, in 6% gedeeltelijk en in 7% niet, 32% weet het niet. 86% is zeer tevreden of tevreden over deze overdracht.

³ Deelname aan het onderzoek stond open voor (naasten van) bewoners van een verpleeghuis. Maar ook voor nabestaanden van een naaste die in 2021 of 2022 in een verpleeghuis woonde en op het moment van het onderzoek najaar 2022 inmiddels is overleden.

Uit deze verkenning blijkt dat mensen het gesprek over proactieve zorgplanning als prettig ervaren. Ze vinden het fijn als het gesprek snel plaatsvindt, als de bewoner nog zo goed mogelijk functioneert. De besproken onderwerpen zijn soms beperkt. Een aantal deelnemers gaf bijvoorbeeld aan dat alleen over reanimeren is gesproken. Ook werd niet altijd een vervolggelsgesprek gevoerd. Wanneer meer onderwerpen worden besproken ervaren mensen dat als prettig en zeker als er dan ook vervolg aan wordt gegeven. Als er wel afspraken zijn, maar hier geen vervolg aan wordt gegeven, ervaart men dat als teleurstellend. Een nagesprek met naaste(n) bij overlijden waarderen naasten zeer, maar dat gesprek vindt lang niet altijd plaats.

3.2 Aanbevelingen

Bovenstaande conclusies uit deze verkenning leiden tot de volgende aanbevelingen:

- Een gesprek over wensen met betrekking tot het levenseinde (hier verder proactief zorggesprek genoemd) blijkt vaak plaats te vinden. Reanimeren wordt in het gesprek het vaakst besproken. Mensen willen graag een uitgebreider gesprek, waarin ook andere onderwerpen worden besproken. De aanbeveling is om het proactieve zorggesprek te blijven voeren, en daarin verschillende onderwerpen aan te (blijven) snijden. Bijvoorbeeld wensen t.a.v. overlijden, wel/niet doorbehandelen, etc.. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgprofessionals initiatief nemen om dit gesprek te voeren en dat het gesprek snel plaats vindt na opname, omdat mensen snel achteruit kunnen gaan. Een voor zorgprofessionals en bewoners/naasten toegankelijke lijst of handreiking met onderwerpen die gewenst zijn om te bespreken, kan hierbij behulpzaam zijn. Input hiervoor kan mogelijk uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg⁴ worden gehaald en binnenkort wellicht ook uit de handreiking proactieve Zorgplanning ontwikkelt vanuit SKILZ⁵.
- Het is wenselijk om in gesprek te blijven met de bewoner en/of naasten. Zo kunnen de afspraken worden aangepast als de situatie daarom vraagt. Daarnaast is het voor bewoners en naasten belangrijk dat de afspraken worden nagekomen. Hiervoor is het nodig dat zorgorganisaties maatregelen treffen zodat de benodigde zorgprofessionals op de hoogte (kunnen) zijn van de gemaakte afspraken en dat over de wensen en afspraken periodiek het gesprek wordt gevoerd. Ook is het handig dat de zorgaanbieder eventuele gewetensbezwaren van professionals kent en daar een oplossing voor regelt, zowel passend voor de bewoner/naaste als de zorgprofessional. Uit de citaten blijkt soms een schrijnend beeld, wanneer er anders gehandeld wordt dan afgesproken is.
- De laatste aanbeveling is om altijd een nazorggesprek aan te bieden aan de naaste(n) en het ook te doen. Zoals ook wordt beschreven in het Kwaliteitskader Palliatieve zorg. Mensen waarderen dit enorm, en kunnen zo ook het overlijden van hun naaste beter afsluiten.

⁴ https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf

⁵ [Handreiking Proactieve Zorgplanning in commentaarfase - SKILZSKILZ](#)