

Parkinson Café Ede

Proactieve zorgplanning

Verpleegkundig specialist Palliatief team ZGV, Ede
Jolanda Prins en Judith van Dam ,

Programma

- Welkom
- Palliatieve zorg
- Proactieve zorgplanning
- Pauze
- In groepjes praten over PZP
 - spel 'kiezen of delen'
- Afsluiting



Palliatieve zorg en Proactieve zorgplanning

Een zwaar thema?

Het gaat niet alleen over de dood, maar juist ook over het leven

- Hoe wil ik oud(er) worden?
- Wat is voor mij belangrijk in het leven?
- Hoe behoud ik regie?
- Wensen vastleggen

Palliatieve zorg



Palliatieve zorg



- Palliatieve zorg is niet gericht op genezing
- is gericht op kwaliteit van leven / welzijn en autonomie
 - door het voorkómen en/of verminderen van klachten en symptomen
- richt zich ook zorg voor de naasten

Palliatieve zorg



Palliatieve zorg is: 'Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven'

Cicely Saunders



Palliatieve zorg en de ziekte van Parkinson

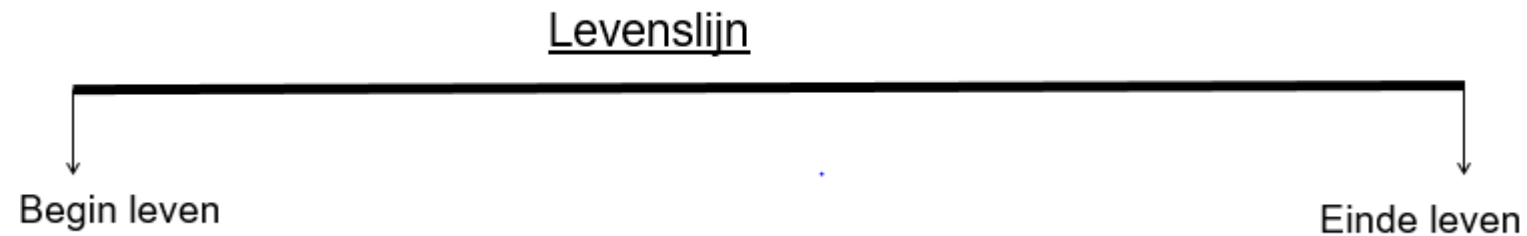
- Ongeneeslijke ziekte
- Naarmate de ziekte vordert
 - worden de symptomen ernstiger,
 - ontstaan nieuwe symptomen,
 - neemt de last van deze symptomen toe



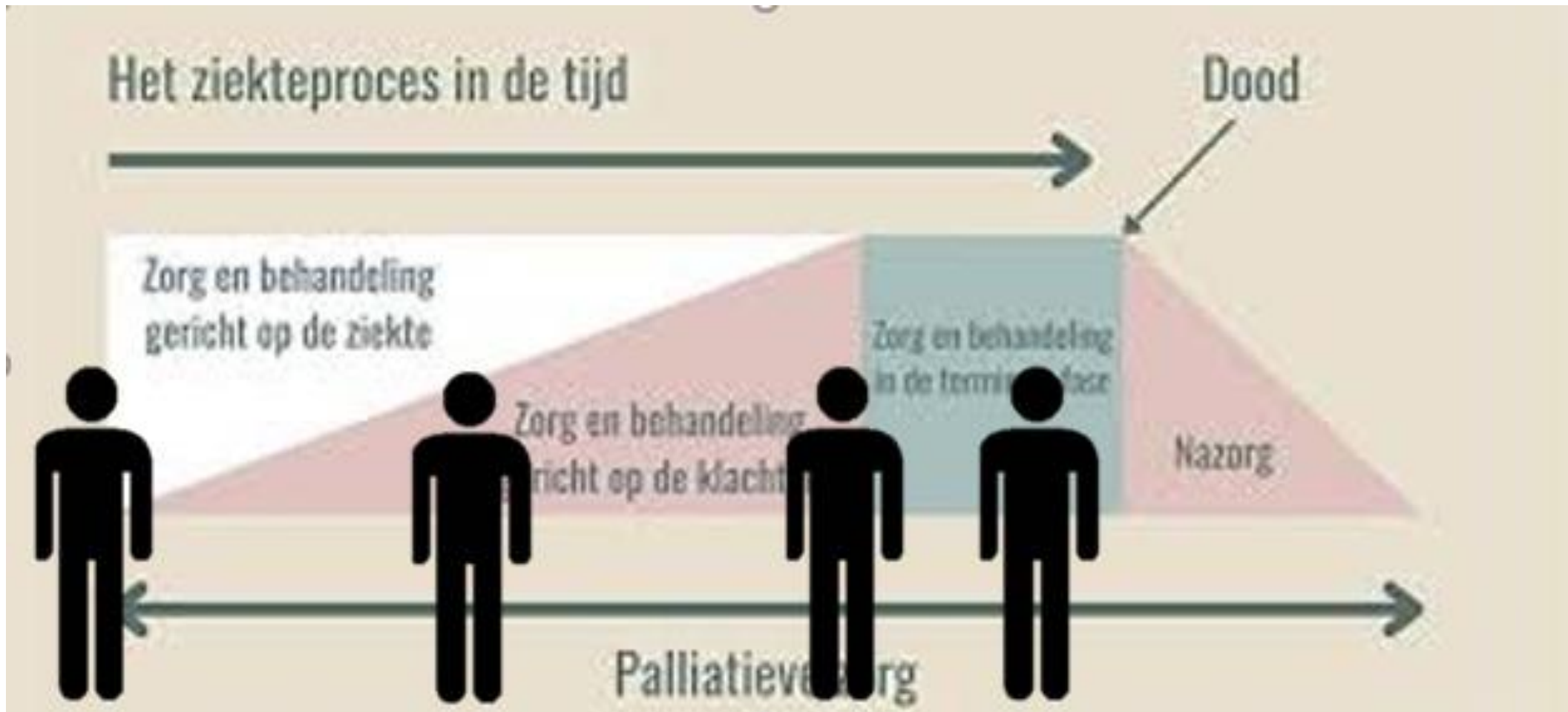
Palliatieve zorg en de ziekte van Parkinson

- geen of weinig palliatieve zorg
- onduidelijkheid wanneer de 'laatste levensfase',
- bij wie palliatieve zorg wel /niet is geïndiceerd
 - onderbehandeling en /of onnodig lijden
 - mogelijk (te) weinig gesproken/ te laat over welke wensen patiënten en hun naasten hebben in de laatste fase van hun leven.

Palliatieve zorg



Palliatieve zorg



Proactieve zorg: nadenken over de toekomst

Hij weet toch wel dat ik van hem houd

→ slechts 27% heeft “alles gezegd”

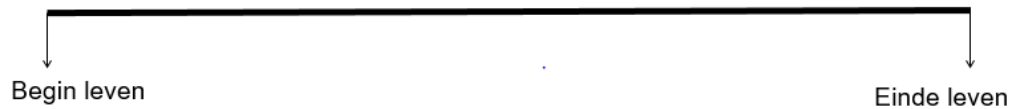
Dat komt wel een keertje

→ slechts 40% heeft wensen bij de huisarts vastgelegd

Dit had mijn moeder nooit gewild

→ er is, zeker in de laatste levensfase, veel overbehandeling

Proactieve zorg: Nadenken over de toekomst



Heeft u wel eens nagedacht over uw behandelwensen?

Proactieve zorgplanning



Bent u voorbereid op uw laatste levensfase?

Waarom bereiden we ons wel goed voor op belangrijke gebeurtenissen in ons leven, zoals, verhuizen, trouwen, met pensioen gaan, maar vaak niet of nauwelijks op onze laatste levensfase en sterven?

Hoe bereid ik mij voor?

**ZIJN DE
LAATSTE STAPJES
IN JE LEVEN NIET
EVEN BELANGRIJK
ALS DE EERSTE**

Loesje

www.loesje.nl

leders@loesje.nl

<https://www.vorbereidinglaatstelevensfase.nl/vitale-gelderse-vallei>

Proactieve zorgplanning



Wanneer start ?

Er is een lijst met vragen voor de arts gemaakt.

- Helpen medicijnen minder goed?
- Wordt de patiënt vaker opgenomen in het ziekenhuis, of opgenomen in een verpleeghuis?
- Heeft de patiënt steeds meer hulp nodig bij dagelijkse bezigheden?

Jaarlijkse check van vragenlijst.

Radpac

Tabel 1: RADPAC-PD	
DEEL 1 - Indicatoren voor het starten met proactieve zorgplanning	DEEL 2 - Indicatoren voor het markeren van de palliatieve fase
Een verzoek om gesprekken over levenseinde(zorg) of proactieve zorgplanning	Het kiezen voor doelen die gericht zijn op het maximaliseren van comfort
Het verliezen van hoop en/of angst voor de toekomst	Een verschuiving in de zorg door bijvoorbeeld herhaaldelijke ziekenhuisopnames, verpleeghuisopname en/of toename in ondersteuning bij ADL
Frequent vallen	Het instellen van parkinsonmedicatie leidt niet meer tot het gewenste effect
Slikproblemen heeft of een eerste aspiratiepneumonie	Meerdere specifieke parkinsonsymptomen of complicaties, zoals bijvoorbeeld: significant gewichtsverlies, recidiverende infecties, progressieve slikproblemen, neuropsychiatrische problematiek
Cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek	
Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname	en/of frequent vallen

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van in gesprek gaan, vooruit denken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg.

Een gedeelde verantwoordelijkheid van zorgverlener en patiënt in gezamenlijkheid (gezamenlijke besluitvorming).



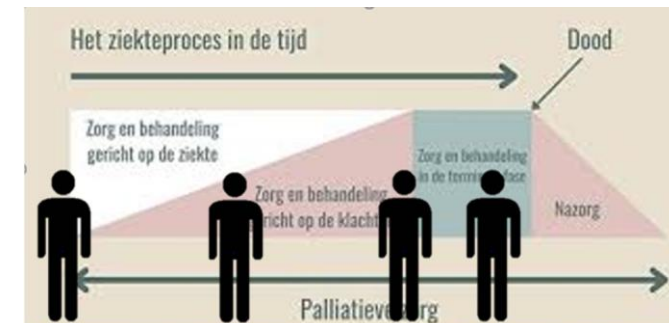
Proactieve zorgplanning



Voor iedereen belangrijkMaar wat is een goed moment?

- Het is nooit te vroeg
- Hoe kwetsbaarder, hoe relevanter
 - Hoge leeftijd
 - Ongeneeslijke ziekte
 - Problemen met communiceren
- Het juiste moment verschilt per persoon

U beslist zelf !

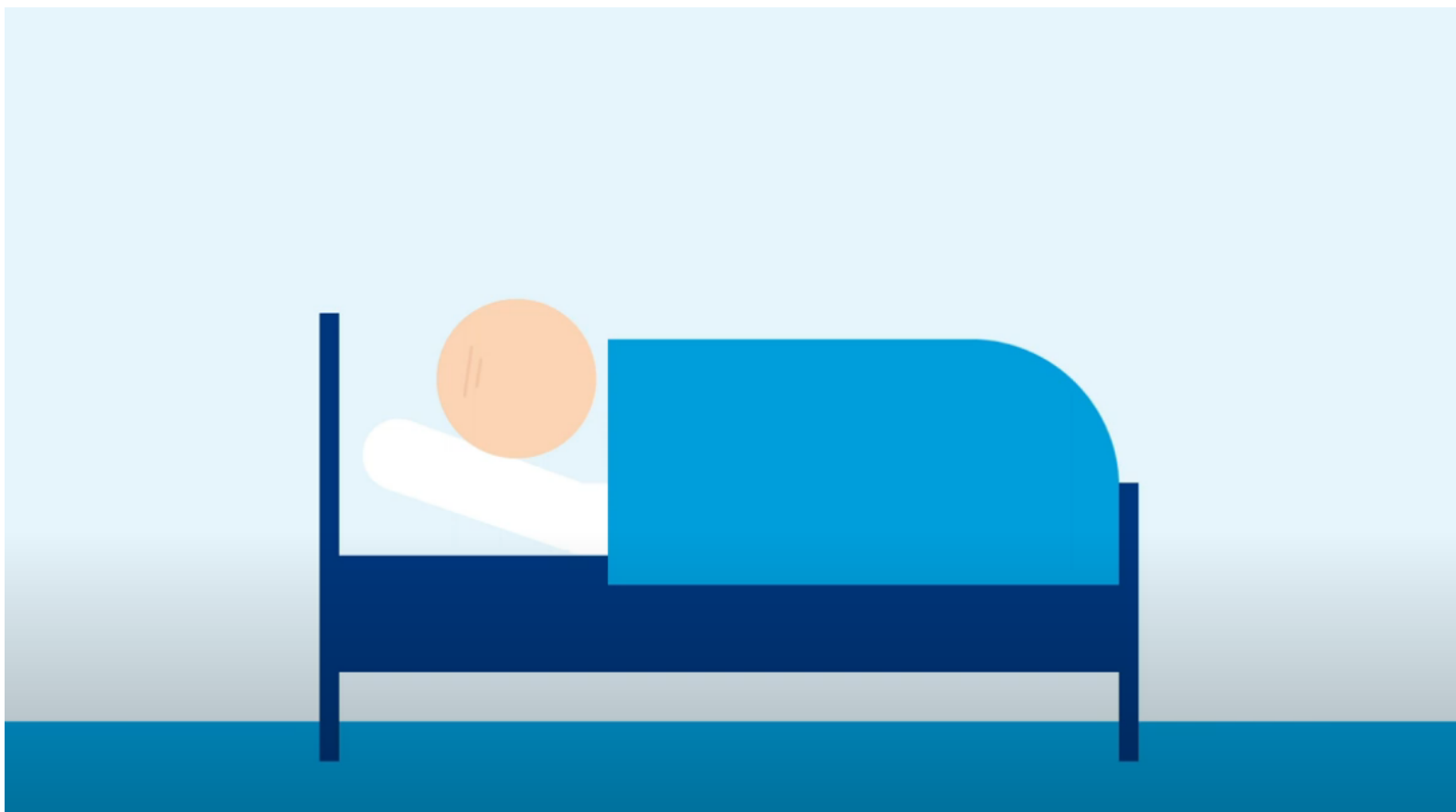


Proactieve zorgplanning



<https://www.vorbereidinglaatstelevensfase.nl/vitale-gelderse-vallei>

Proactieve zorgplanning



https://www.youtube.com/watch?v=0_pbMa4MKE8

19

Selectie van patiënt

Gespreksvoorbereiding
Belangrijke waarden in het leven

ACP gesprek op de polikliniek
Naaste(n) aanwezig!

**Behandelafspraken formuleren,
bespreken en vastleggen**

Brief naar patiënt en huisarts
Indien ondertekend = wilsverklaring

Dynamisch!



Vorbereidende vragenlijst

Nadenken over (toekomstige) behandelkeuzes

Deze gespreksvoorbereiding gaat over zaken die van invloed kunnen zijn op uw keuzes voor behandeling.

Mogelijk staat u vlak voor een belangrijke behandelkeuze of wilt u tijdig nadenken over behandelkeuzes waar u in de toekomst mee te maken kunt krijgen.

U kunt deze gespreksvoorbereiding gebruiken voor uzelf en/of om met anderen te bespreken wat voor u belangrijk is en wat meeweegt in uw keuze(s).

Kwaliteit van leven: wat is daarbij voor u belangrijk?

1. Hoe ziet een goede dag er voor u uit?

2. Hoe vaak heeft u de afgelopen maand een goede dag gehad?.

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

3. Hoe ziet een slechte dag er voor u uit ?

4. Hoe vaak heeft u de afgelopen maand een slechte dag gehad?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

15. Denkt u wel eens na over uw levenseinde?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

Kunt u uw antwoord toelichten?

16. Als u nadenkt over uw levenseinde, is er iets waar u zich zorgen over maakt of bang voor bent?

17. Heeft u een wilsverklaring / medisch levenstestament?

Ja
Nee

Bij het nadenken over behandelkeuzes, het (samen) beslissen en het maken van afspraken over zorg en behandeling is het van belang om inzichtelijk te hebben wat voor u het meest belangrijk is. Dit geldt voor u, maar ook voor uw zorgverlener.

Tijdens het gewone spreekuur met uw specialist is hier niet altijd voldoende tijd of ruimte voor. Hiervoor is wel gelegenheid bij de volgende afspraak. Een goede voorbereiding op dit gesprek kan u hierbij helpen.



Het ziekenhuis voor voeding,
bewegen en slaap

Proactieve zorgplanningsgesprek

**Wat wil je dat er na
jouw overlijden met
je social-media-
accounts gebeurt?**

- A. O, laat maar staan.
- B. Die mogen verwijderd worden.
- C. Dat mogen gedenk-pagina's worden.
- D.



Proactieve zorgplanning



Vorbereidende vragen en nadenken over (toekomstige) behandelkeuzes:

- Wat zijn mijn wensen voor de laatste levensfase en wat is er mogelijk?
- Kan ik bijvoorbeeld thuiszorg krijgen?
- Wat is voor mij kwaliteit van leven?
- Kan ik medicijnen krijgen tegen de pijn?
- Hoe denk ik bijvoorbeeld over een opname op de intensive care, reanimatie of het doneren van organen?
- Hoe wil ik sterven? Waar wil sterven?

Proactieve zorgplanning



- Kan ik zelf bepalen waar en wanneer ik sterf?
 - Wat moet ik daarvoor vastleggen?
- Heb ik een wilsverklaring nodig
 - Wat ten aanzien van een (wettelijke) vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering
- Moet ik nu al nadenken over palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken
- Kan ik zelf bepalen wat ik in wil in geval van levenseindebeslissingen, als vochttoediening, sondevoeding, antibiotica, en wat bij ernstig verslikken, recidiverende infecties, acute verwardheid

Proactieve zorgplanning

- Vastleggen van behandelwensen en behandelgrenzen
 - Wilsverklaring
- Uitwisseling gegevens
- Proactieve zorgplanningsgesprek 1 x per jaar



Uniform vastleggen proactieve zorgplanning

advance care planning (ACP)

Dit formulier is ontwikkeld om afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning eenduidig vast te leggen. Het is GEEN afvinklijst. Het kan alleen na deskundig en genuanceerd gesprek door een zorgverlener worden ingevuld. Voor adviezen over het voeren van deze gesprekken wordt verwezen naar de richtlijn proactieve zorgplanning in de palliatieve fase en [PalliaWeb](#).

Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft. Overweeg bij overplaatsing naar een langdurige zorginstelling gespreksverslagen over proactieve zorgplanning aan de overdracht toe te voegen.

Datum van invullen:

Naam patiënt:

Geboortedatum:

Gesprek gevoerd door:

Naam:

Functie:

1. Wilsbekwaamheid & Wettelijke vertegenwoordiging

Is de patiënt op dit moment wilsbekwaam m.b.t. medische behandelbeslissingen?

☐ Ja ☐ Nee Toelichting:

Bij wilsbekwaamheid m.b.t. medische behandelbeslissingen is/wordt de wettelijk vertegenwoordiger:

a) Naam wettelijk vertegenwoordiger:

b) Contactgegevens wettelijk vertegenwoordiger:

c) Relatie tot patiënt:

☐ Mentor/Curator ☐ Schriftelijk gemachtigde ☐ Echtgenoot/partner ☐ Ouder ☐ Kind ☐ Broer/zus ☐ Anders:

d) Is de wettelijk vertegenwoordiger ook de eerste contactpersoon? ☐ Ja ☐ Nee

e) Naam eerste contactpersoon:

f) Contactgegevens eerste contactpersoon:

g) Relatie tot patiënt: ☐ Echtgenoot/Partner ☐ Ouder ☐ Kind ☐ Broer/zus ☐ Anders:

2. Gesprek gevoerd in bijzijn van

☐ Patiënt ☐ Mentor/Curator ☐ Schriftelijk gemachtigde ☐ Echtgenoot/partner ☐ Ouder ☐ Kind ☐ Broer/zus ☐ Anders:

3. Belangrijkste overeengekomen doel van medisch beleid

☐ Curatief / actief ziektebeleid ☐ Palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting ☐ Palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is ☐ Nog onbekend

4. Behandelgrenzen

a) Reanimatie

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

b) Kunstmatige invasieve beademing

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

c) Opname op intensive care

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

d) Opname in ziekenhuis

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

Ga verder op de volgende pagina >

Dit formulier is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Aan de inhoud kunnen op geen enkele wijze rechten of aanspraken worden ontleend, hetgeen mede inhoudt dat aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit formulier, voor enigerlei schade of voor anderszorgige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van dit formulier is uitgesloten.

Gepubliceerd door PZNL
& uitgevoerd door IKNL

Proactieve zorgplanning

- Respecteren van individuele autonomie
- Verbeteren van kwaliteit van leven en van zorg
- Versterken van relaties
- Voorbereiden op het levenseinde
- Verminderen van overbehandeling

Samen Beslissen



Proactieve zorgplanning



Patient:

"Ik ben zo blij dat ik dat gesprek heb gehad, was bang dat ik erg emotioneel zou worden, maar dat is niet gebeurd.

Eindelijk alles besproken! Dat geeft mij veel rust en gelijk minder klachten. Ik was zo enorm benauwd en zo bang dat ik op die manier dood moest gaan.

Nu weet ik dat dat niet hoeft. En alles staat op papier.

Alles duidelijk. De kinderen weten dat nu ook. Ik ben echt blij".

PROACTIEVE ZORGPLANNING vroegtijdige zorgplanning



VERPLEEGHUIS

HOSPICE

Wanneer?

- Toename kwetsbaarheid
- Chronische ziekte waar je niet meer beter van wordt
- Als de mogelijkheid bestaat dat je binnen een jaar komt te overlijden. Dit wil niet zeggen dat je ook binnen een jaar komt te overlijden.



HUIS

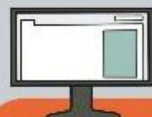
Door te praten over achteruitgang van het lichaam en het levensdoel, kunnen zorgverleners jou de beste zorg geven op het moment dat dit nodig is en kunnen ze rekening houden met jouw wensen.



Wanneer je niet meer beter wordt, kan je behandelaar een gesprek met je beginnen over de laatste levensfase. Dit wordt proactieve zorgplanning genoemd. Het is belangrijk om jouw eigen ideeën over de zorg die bij jou past te delen met jouw behandelaar. Wat zijn je wensen, doelen en voorkeuren? Het is belangrijk dit gesprek op tijd te voeren. Zo weten je behandelaar en je naasten wat jouw wensen zijn. Ook als je ineens ziekler wordt en je dit misschien zelf niet kunt zeggen of duidelijk maken.

- Welke zorg wil ik wel?
- Welke zorg wil ik niet?
- Weten mijn familie en vrienden wat ik wil?
- Wil ik nog naar het ziekenhuis als ik zieker word?
- Wil ik thuis blijven?
- Wil ik naar een verpleeghuis of hospice?
- Wil ik euthanasie?
- Moet ik nog iets regelen?
- Wil ik iets achterlaten?

ZIEKENHUIS



Proactief zorgplan

Afspraken die gemaakt zijn, worden vastgelegd in je dossier. Dit wordt een proactief zorgplan genoemd. Indien nodig kunnen gemaakte afspraken altijd opnieuw worden besproken of worden aangepast.



Carend

Deze informatie is mogelijk gemaakt door het Marktoverzicht Palliatieve Zorg II.
Illustraties: Moniek Venterberg | Studio Aoms
Vormgeving: Mark van Doorn

ZAKEN REGELEN



Wanneer?

Vaak wil je de praktische dingen regelen voordat je komt te overlijden. Het is belangrijk dingen te regelen op het moment dat dit voor jou goed voelt, maar stel het niet te lang uit. Anders heb je misschien niet genoeg energie meer.

Door praktische zaken in jouw laatste levensfase op tijd te regelen kun je ervoor zorgen dat de dingen gaan zoals jij wilt. Het kan je ook rust geven. Je kunt het alleen regelen, maar je kunt het ook samen met je partner, kinderen of vrienden regelen. Heb je hulp nodig? Bespreek dit dan met een zorgverlener.

AFSCHIED

- WAT VOOR UITVAART WIL IK?
- WIL IK MIJN KOUWKAART ZELF ONTWERPEN?
- WIL IK IETS ACHTERLATEN?



GELDZAKEN

- ☐ ZIJN MIJN GELDZAKEN GEREELD?
- ☐ HOE WORDT MIJN UITVAART BETAALD?
→ HEB IK EEN VERZEKERING?
- ☐ WIE KRIJGT MIJN ERFENIS?
→ HEB IK EEN TESTAMENT?

DIGITAAL

- PAS IK MIJN SOCIALE MEDIA AAN?
- WAAR KAN IEMAND MIJN WACHTWOORDEN VINDEN?
- WIE VERWIJPERT MIJN SOCIALE MEDIA?
- AAN WIE LAAT IK MIJN 'DIGITALE NALATENSCHAP'?



MEDISCH

- ☐ WELKE BEHANDELINGEN WIL IK WEL OF NIET?
- ☐ HEB IK MIJN WENJEN MET IEMAND BESPROKEN?
- ☐ BEN IK GERECHTIGD ALS ORGAANDONOR?
- ☐ MAG IEMAND NA MIJN DOOD MIJN MEDISCH DOSSIER INZIEN?

Justitie



Carend

Deze informatie is mogelijk gemaakt door het Marktoverzicht Palliatieve Zorg II.
Illustraties: Moniek Venterberg | Studio Aoms
Vormgeving: Mark van Doorn



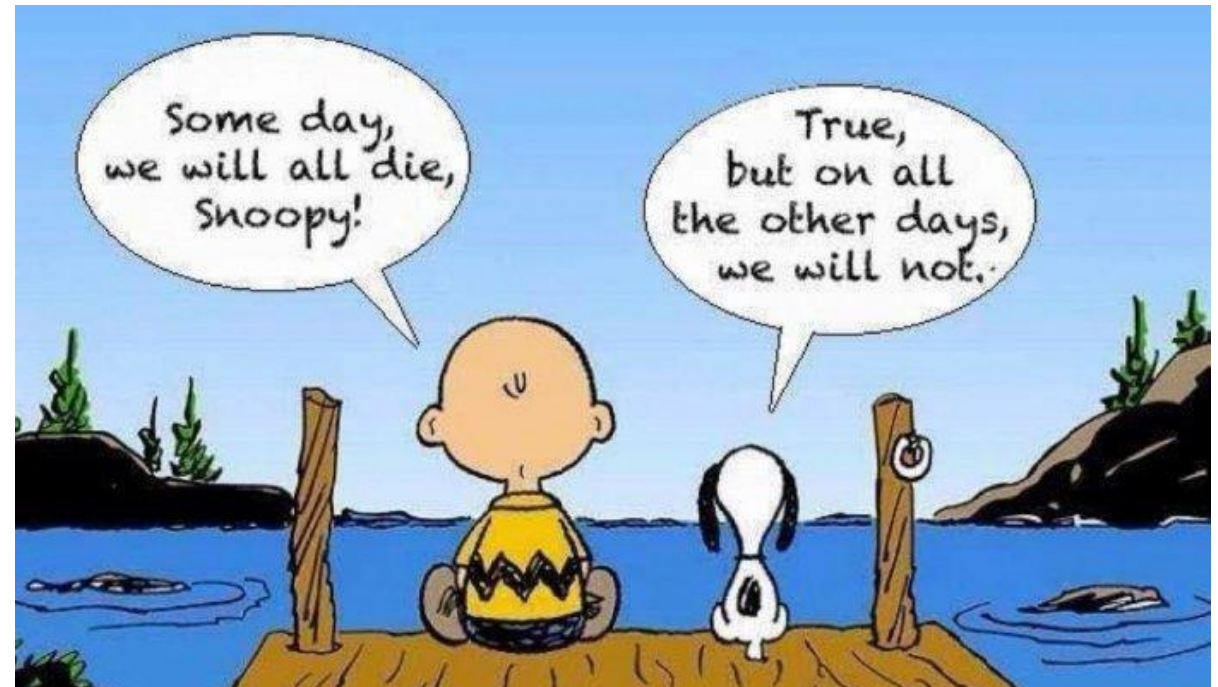
Het ziekenhuis voor voeding, bewegen en slaap

Proactieve zorgplanning



- Vooruitkijken is essentieel
- Zelf tijdig regie houden op gezondheid
- Gezamenlijke verantwoordelijkheid en besluitvorming
- Best passende zorg met volledige en juiste informatie
- Voorkomen van ongewenste zorg
- Kwaliteit van leven

Vragen





Proactieve zorgplanning



https://youtu.be/a_mBySG0o6w

Proactieve zorgplanningsgesprek

**Ik praat
makkelijk over
de dood.**

**Praten over de
dood vind ik erg
lastig.**

**Wat wil je dat er na
jouw overlijden met
je social-media-
accounts gebeurt?**

- A. O, laat maar staan.
- B. Die mogen verwijderd worden.
- C. Dat mogen gedenk-pagina's worden.
- D.

**Ik wil iets tastbaars
achterlaten, zoals
een video, fotoboek,
brief of opname van
mijn stem.**

Eens of oneens?

Proactieve zorgplanning: Spel

**Ik praat
makkelijk over
de dood.**

**Praten over de
dood vind ik erg
lastig.**



Proactieve zorgplanning



<https://www.vorbereidinglaatstelevensfase.nl/vitale-gelderse-vallei>



**Hartelijk dank voor deze gelegenheid
en uw aandacht**

Parkinsoncafe Ons adres;
Buurthuis De Velder, munnikenhof 17 in Ede

- Ramona van den Arend
- Wijkverpleegkundige,
aangesloten bij ParkinsonNet
Projectmedewerker Buurtzorg
Nederland & Internationaal

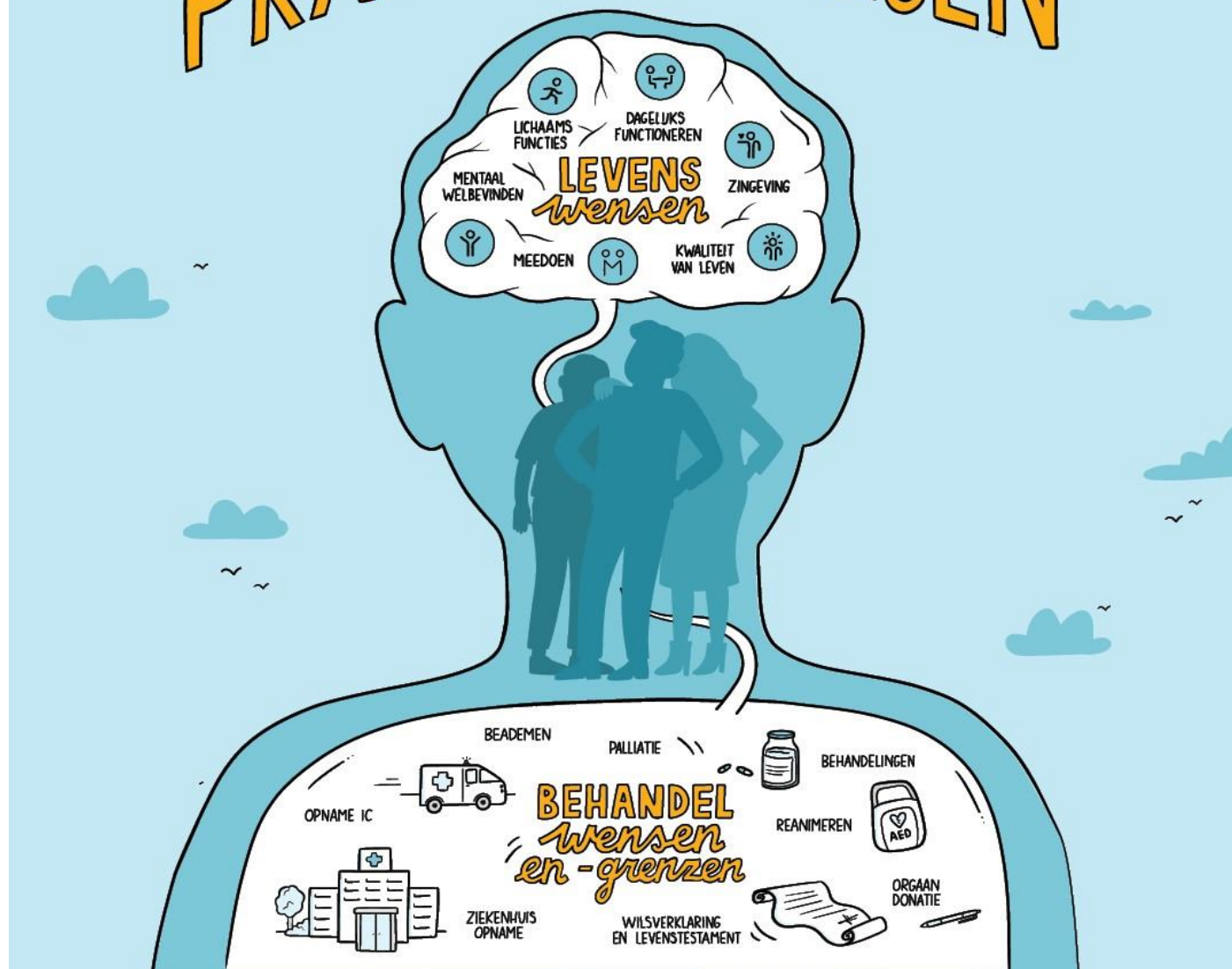
-

Telefoon: 06-53344127
Teamtelefoon Buurtzorg
Bennekom2: 06-13022022

- Inloop: 14.30
Start: 15.00
Pauze (15 min): ong. 15.45
Afronding: 16.30 uur

Buffet start om 17 uur (evt.)

PROACTIEVE ZORGPLANNING PRAAT OVER WENSEN





**Netwerk
Palliatieve Zorg**
regio Gelderse Vallei

<https://palliaweb.nl/netwerk-geldersevallei>



Netwerk
Palliatieve Zorg
regio Gelderse Vallei

Palliatief huisbezoek

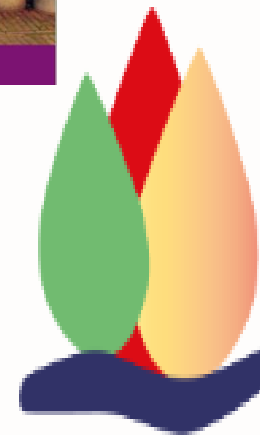


Wegwijzer regio Gelderse Vallei

Welke zorg en ondersteuning kan ik verwachten?

Bekijk de gids voor mantelzorger en naasten


ParkinsonNet



**Levensvragen
in de Vallei**
Geestelijke verzorging thuis