

Een handreiking om een hand te kunnen reiken



Auteurs:	Loes Houbiers (0951617) Moyra Plum (1407171) Veronique Rousseau (1754475)
Organisatie:	Zuyd-Hogeschool
Opleiding:	HBO-Verpleegkunde
Variant:	Duaal Ouderenzorg
Docentbegeleider:	Mariëlle Meijers
Werkbegeleiders:	Daisy Hensels-Voncken Renate van Osch Anne van Dijk
Datum:	21 mei 2021
Opdracht:	Afstuderen Advies
Versie:	1

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek *‘Een handreiking om een hand te kunnen reiken: Een takenlijst voor Advance Care Planning door verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg’*. In dit onderzoek ligt de focus op de taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg voor het toepassen van Advance Care Planning volgens verschillende stappen. Het kader waarbinnen dit onderzoek is uitgevoerd, is de module ‘Afstuderen Advies’ van de opleiding tot HBO-Verpleegkundige aan Zuyd Hogeschool, variant ‘Duaal Ouderenzorg’. Wij, Loes, Moyra en Veronique, de schrijvers van deze thesis, zijn studenten aan deze opleiding en tevens werkzaam binnen de thuiszorg van respectievelijk MeanderGroep, Zuyderland en Envida. De periode waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden, is van 8 februari 2021 tot en met 21 mei 2021. Het onderzoek en het hierbij behorende verantwoordingsgesprek vormen samen de toetsing bij de module ‘Afstuderen Advies’.

Onze dank gaat uit naar de docenten van de opleiding Verpleegkunde, Mariëlle Meijers en Edwin Oberjé, die ons begeleid hebben tijdens het gehele proces rondom ons onderzoek en er met hun kritische blik voor hebben gezorgd dat ons onderzoek naar een hoger niveau is getild. Ook richten wij een woord van dank naar de werkbegeleiders binnen de thuiszorgteams, Daisy Hensels-Voncken van MeanderGroep, Renate van Osch van Zuyderland en Anne van Dijk van Envida, die ons begeleid hebben tijdens onze afstudeerperiode. Als laatste gaat een speciaal woord van dank uit naar de respondenten die deelgenomen hebben aan ons Delphi-onderzoek. Zonder hen hadden wij ons onderzoek niet zo gedegen kunnen uitvoeren en waren wij nooit gekomen tot de takenlijst zoals deze er nu is.

Wij zijn trots op het eindresultaat en wensen u veel leesplezier.

Loes Houbiers, Moyra Plum en Veronique Rousseau
Heerlen, mei 2021

Samenvatting

Inleiding: Steeds meer mensen in Nederland overlijden na een ziekte-traject. Bij het grootste deel is mogelijk behoefte geweest aan palliatieve zorg. Deze behoefte zal alleen maar gaan toenemen door de vergrijzing. Een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg is Advance Care Planning: het vroegtijdig bespreken en vastleggen van de zorgwensen van een cliënt rondom zijn of haar laatste levensfase. Advance Care Planning bestaat uit vier stappen: het identificeren van het begin van de palliatieve fase, het signaleren van de behoefte aan een gesprek, het voorbereiden van een gesprek en het voeren van een gesprek. Voor veel (wijk)verpleegkundigen in de thuiszorg is Advance Care Planning een onderbelicht thema, wat het toepassen hiervan bemoeilijkt. De hoofdvraag van dit onderzoek is: *‘Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van Advance Care Planning?’*.

Methode: De onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar belangrijke parafrasen geselecteerd vanuit de literatuur die gevonden is in de deskresearch. Op basis daarvan zijn topics gedefinieerd om een eerste versie van de takenlijst op te stellen. De taken zijn ingedeeld aan de hand van de vier stappen van Advance Care Planning en op de gehele takenlijst is door middel van de Delphi-methode consensus gezocht. Verschillende experts met affiniteit voor Advance Care Planning, die zijn benaderd binnen de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg, hebben de takenlijst in vier ronden voorgelegd gekregen om deze te voorzien van feedback.

Resultaten: De eerste versie van de takenlijst, welke het resultaat is van de deskresearch, bevatte 54 taken. Na vier ronden van het Delphi-onderzoek is consensus bereikt over de takenlijst. De definitieve takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot Advance Care Planning in de palliatieve thuiszorg bestaat uit 41 taken die verdeeld zijn binnen de vier stappen van Advance Care Planning.

Conclusie: Het antwoord op de hoofdvraag is de ‘Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg’.

Discussie, advies en inbedding: Het advies aan de praktijk is om een pilotgroep van (wijk)verpleegkundigen kennis te laten maken met de takenlijst, zodat onderzocht kan worden of deze toepasbaar en werkbaar is. Is dit het geval, dan kan de takenlijst op grote schaal toegepast worden in de praktijk.

Abstract

Introduction: A growing number of people pass away after having contracted an illness. The majority of these cases could, potentially, have benefited greatly from palliative care. Due to aging, the necessity of this form of care will only become greater. An important component of palliative care is Advance Care Planning: the early discussion and documentation of the clients desires for care concerning the last phase of life. Advance Care Planning consists of four steps: identifying the beginning of the palliative phase; ascertaining the need for a conversation; preparing a conversation, and having a conversation. Advance Care Planning is an often underexposed subject among the (community) nurses that provide care at home, which complicates its application in practice. The main question of this study is: *'What are the specific tasks of (community) nurses providing palliative care at home within different steps of Advance Care Planning?'*

Method: The examiners have, independently from one another, selected important paraphrases from the literature found in the desk research. On this basis, topics have been identified to establish a first draft of the task list. The tasks have been arranged in accordance to the four steps of Advance Care Planning, and consensus on the entire task list has been attempted using the Delphi method. Several experts with an affinity of Advance Care Planning, who have been approached at the Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg, have studied this task list in a total of four different rounds in order to provide it with feedback.

Results: The first version of the task list, which is the result of the desk research, contained 54 tasks. After four rounds of the Delphi investigation consensus was reached. The finalized task list of Advance Care Planning in palliative care for (community) nurses to work with consists of 41 tasks that have been divided within the boundaries of the four steps of Advance Care Planning.

Conclusion: The answer to the main question is the 'Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg'.

Discussion, advice and embedding: We advise the practice to have a pilot group of (community) nurses acquaint themselves with this task list in order to investigate whether it is applicable and viable. Should this be the case, the task list can be applied in practice on a large scale.

Inhoudsopgave

Voorwoord	
Samenvatting	
Abstract	
Inleiding	7
1. Theoretisch kader	10
1.1 Palliatieve zorg	10
1.2 Advance Care Planning	12
1.2.1 Stappen van ACP en de relatie met het verpleegkundig proces	12
1.2.2 Tools	14
1.2.3 Taken van de (wijk)verpleegkundigen binnen ACP	15
1.2.4 Takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen	17
2. Methoden	18
2.1 Onderzoeksmethode	18
2.1.1 Deskresearch	18
2.1.2 Fieldresearch	20
2.2 Setting en respondenten van de fieldresearch	21
2.3 Dataverzameling en –analyse	22
2.4 Kwaliteitseisen	24
2.5 Ethische overwegingen	26
3. Resultaten	27
4. Conclusie en discussie	31
4.1 Conclusie	31
4.2 Discussie	31
4.2.1 Verloop van het onderzoek	31
4.2.2 Sterke punten van de werkwijze	32
4.2.3 Zwakke punten van de werkwijze	33
4.2.4 Gevolgen voor de conclusie en suggesties voor verder onderzoek	33
5. Advies en inbedding	35
Literatuurlijst	36
Bijlagen	45
Bijlage 1 Zoekstrategie	45
Bijlage 2 Tools voor toepassing van ACP in de praktijk	51
Bijlage 3 Topics en belangrijke parafrasen vanuit de deskresearch	53
Bijlage 4 Eerste versie van de takenlijst	55

Bijlage 5 Uitnodiging deelname Delphi-onderzoek.....	68
Bijlage 6 ‘Proefpersonen informatieformulier’	69
Bijlage 7 Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg	77

Inleiding

In 2019 overleden in Nederland 151.885 mensen (Volksgezondheidszorg, 2020). Zo'n 40% van de mensen sterft op een acute wijze (Bruntink, 2021). Het grootste deel van de mensen overlijdt echter na een ziekte-traject en heeft daarmee een verwacht overlijden. De meest voorkomende oorzaken van overlijden na een ziekte-traject zijn maligniteiten (44%), orgaanfalen zoals Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), decompensatio cordis en nierinsufficiëntie (25%) en dementie (11%) (Sant, 2020).

Volgens het document 'Kerncijfers palliatieve zorg' (PZNL, 2019) van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is bij zo'n 70% van de sterfgevallen mogelijk behoefte geweest aan palliatieve zorg. De World Health Organization (WHO) definieert palliatieve zorg als:

Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en naasten die te maken krijgen met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (Bakker, Habes, Quist, Van der Sande, & Van de Vrie, 2019, p. 478)

De behoefte aan palliatieve zorg zal in de komende jaren toenemen door de vergrijzing (V&VN, 2019). Uit gegevens van het Centraal Bureau van Statistiek blijkt dat zes op de zeven tachtig-plussers nog zelfstandig wonen, al dan niet met ondersteuning (Garssen & Harmsen, 2011). Daarnaast blijkt uit het onderzoek 'Regie over de plaats van sterven' van Koekoek (2014) dat twee op de drie Nederlanders thuis aangeven als de meest ideale plaats van sterven bij ongeneeslijke ziekten. Op basis van de informatie uit deze drie bronnen kan gesteld worden dat palliatieve zorg in de thuissituatie een steeds belangrijkere rol speelt.

Een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg is Advance Care Planning (ACP), dat ook wel proactieve zorgplanning of vroegtijdige zorgplanning wordt genoemd (Van der Plas et al., 2019b). ACP is het vroegtijdig bespreken en vastleggen van de zorgwensen van een cliënt rondom zijn of haar laatste levensfase. Bij ACP gaat het niet alleen om het vastleggen van wilsverklaringen, maar om het gehele proces. Dit proces houdt in dat samen met de cliënt gesprekken worden aangegaan over hoe hij of zij tegen leven en dood aankijkt, over de verwachtingen van behandelingen, over wat kwaliteit van leven betekent en welke wensen en voorkeuren de cliënt heeft. Bij ACP wordt ook rekening gehouden met het eventueel

verliezen van de mogelijkheid om deze wensen op een later moment te kunnen bespreken door bijvoorbeeld achteruitgang van de gezondheid (Aarts, 2017; Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, & Van der Heide, 2014; Myers et al., 2018). Volgens Verenso en V&VN (2017) bevat ACP vier stappen: het identificeren van het begin van de palliatieve fase, het signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek, het voorbereiden van een ACP-gesprek en het voeren van een ACP-gesprek.

Uit het onderzoek 'De dood nadert; ik leef tot het einde!' van Wetzels, Lochs en Franssen (2020) blijkt dat verpleegkundigen in de thuiszorg bekend zijn met het begrip palliatieve zorg, maar dat ACP een onderbelicht thema is. De doelstelling uit het onderzoek van Wetzels et al. (2020) is het integreren van het tijdig gebruik van ACP als onderdeel van de verpleegkundige zorg aan thuiszorgcliënten in de palliatieve fase. De conclusie is dat ACP kan worden geïntegreerd middels tools, welke praktische informatie bevatten voor de inbedding van ACP. Wetzels et al. (2020) benoemen zeven tools die toegepast kunnen worden binnen de verschillende stappen van ACP. Bij het identificeren van het begin van de palliatieve fase kunnen de 'Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)' en de 'Radboud Indicatoren voor Palliatieve Zorg (RADPAC)' ingezet worden. Voor het signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek kan 'Signalering van de palliatieve fase' worden toegepast. De 'Segmentatiewaaijer' kan worden ingezet bij de voorbereiding van een ACP-gesprek. Tot slot, om een ACP-gesprek te kunnen voeren, kunnen de tools 'Vroegtijdig spreken over behandelwensen in de eerste lijn', 'Toolkit advance care planning met betrekking tot het levenseinde' en 'Tijdig praten over het levenseinde' gebruikt worden. In het onderzoek van Wetzels et al. (2020) wordt echter niet toegelicht waarom gekozen is voor deze zeven tools en of nog andere tools bestaan voor integratie van ACP in de palliatieve thuiszorg. Daarnaast geeft dit onderzoek geen inzicht in het hanteren van deze tools door (wijk)verpleegkundigen.

Vanuit de eigen praktijk wordt opgemerkt dat ACP niet tijdig wordt ingezet. De (wijk)verpleegkundigen van de betrokken thuiszorgteams binnen Envida, Zuyderland en MeanderGroep bevestigen dat zij niet over genoeg handvatten beschikken om ACP toe te passen. Dit resulteert er onder andere in dat cliënten vaak alsnog ingestuurd worden naar het ziekenhuis en daar komen te overlijden, terwijl achteraf wordt aangegeven dat de cliënt thuis wenste te sterven. Dit laatste wordt bevestigd vanuit recentelijk onderzoek van Uitdehaag, Stellato, Lugtig, Olden, en Teunissen (2019), waarin geconcludeerd wordt dat gebrek aan proactieve zorgplanning als probleem werd gezien door de verpleegkundigen die meededen aan het onderzoek.

Het doel van dit onderzoek is om (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg te adviseren over de werkwijze voor het toepassen van Advance Care Planning in verschillende stappen. De hoofdvraag hierbij is: *‘Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van Advance Care Planning?’*.

Dit onderzoek is als volgt opgebouwd: in hoofdstuk 1 is het theoretisch kader, ofwel de deskresearch, beschreven. In dit hoofdstuk ligt de nadruk op het definiëren van de belangrijkste kernbegrippen met betrekking tot ACP en het toelichten van de tools en overige documenten ten aanzien van ACP. In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de methode die gekozen is om antwoord te kunnen geven op de gestelde hoofdvraag. Tevens wordt in dit hoofdstuk aandacht gegeven aan de setting van het onderzoek en de manier waarop de respondenten van het onderzoek zijn geworven. Daarna staan in hoofdstuk 3 de belangrijkste resultaten weergegeven. Vervolgens worden de discussie en conclusie in hoofdstuk 4 beschreven en als laatste wordt in hoofdstuk 5 de focus gelegd op het advies en de inbedding van het onderzoek voor de praktijk.

1. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden belangrijke kernbegrippen met betrekking tot ACP gedefinieerd, evenals tools die inzetbaar zijn bij verschillende stappen van ACP. Daarnaast zijn twee belangrijke documenten toegelicht die algemene adviezen bevatten voor (wijk)verpleegkundigen die in aanraking komen met ACP in de palliatieve thuiszorg. Literatuur wordt gezocht op de databanken Pubmed, Pallialine, SpringerLink, INVERT, DiZ en Google Scholar, waarbij veel verschillende zoektermen bijdragen aan de uiteindelijke literatuurlijst. De volledige zoekstrategie is terug te vinden in Bijlage 1 'Zoekstrategie' op pagina 45. Het onderzoek van Wetzels et al. (2020) dient als uitgangspunt voor dit onderzoek.

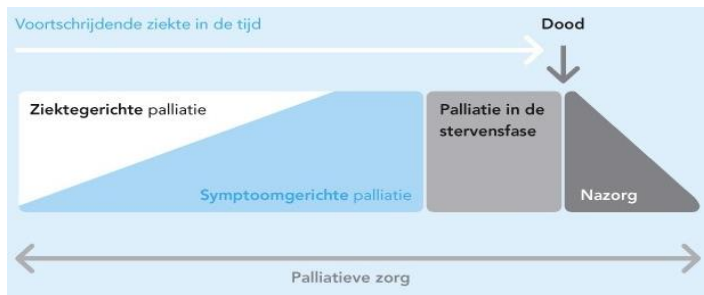
1.1 Palliatieve zorg

De World Health Organization (WHO) definieert palliatieve zorg als:

Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en naasten die te maken krijgen met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (Bakker, Habes, Quist, Van der Sande, & Van de Vrie, 2019, p. 478)

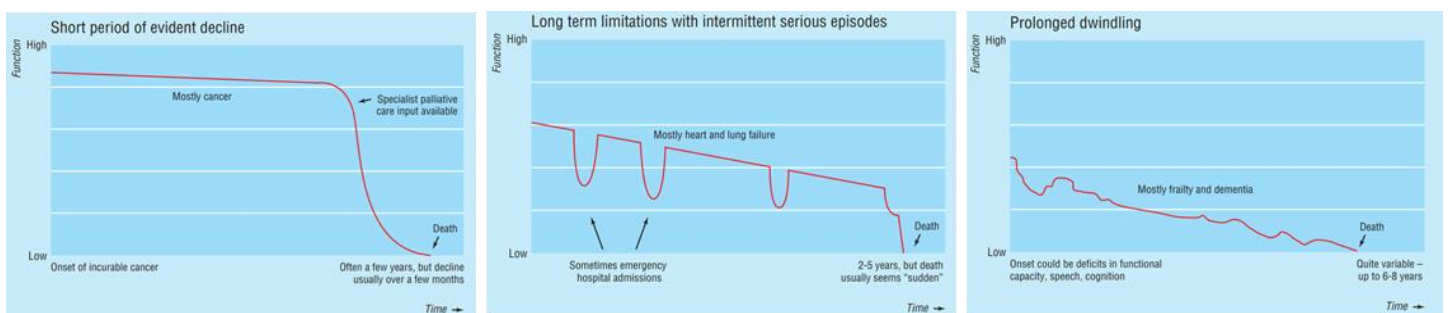
Palliatieve zorg kan worden gegeven wanneer geen genezing van een ziekte meer mogelijk is (Sant, 2021). Een multidisciplinair team biedt ondersteuning aan cliënten met een beperkte levensverwachting aan de hand van vier domeinen: fysiek, sociaal, psychologisch en spiritueel (Finnema, Smits, & Zwakhalen, 2014). Daarbij is het ondersteunen van naasten een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg (Sant, 2021). Palliatieve zorg biedt bescherming tegen onnodig lijden en stelt de kwaliteit van leven voorop (Boer et al., 2012). Er is geen specifiek moment wanneer gestopt wordt met curatieve zorg en gestart wordt met palliatieve zorg. Het zorgmodel van Lynn en Adamson (2003) laat een glijdende schaal zien, waarbij in de loop van de tijd steeds meer palliatieve zorg gegeven wordt en steeds minder curatieve zorg. Volgens dit model kan palliatieve zorg in vier fasen worden ingedeeld, welke zijn gevisualiseerd in Figuur 1 'Het spectrum van palliatieve zorg' op pagina 11. De eerste fase is de ziektegerichte palliatie, waarbij de ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is. De tweede fase is de symptoomgerichte palliatie, waarbij de focus ligt op het verlichten en onder controle houden van de symptomen. De eerste en tweede fase worden vaak gecombineerd, met als doel een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. De derde fase

is de palliatie in de stervensfase, waarin de aandacht verschuift van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. De vierde en laatste fase is de nazorg voor naasten na het overlijden van de cliënt (Boddaert, Douma, Dijkhoorn, & Bijkerk, 2017; Lynn & Adamson, 2003).



Figuur 1. Het spectrum van palliatieve zorg. Aangepast overgenomen uit *Algemene principes van palliatieve zorg* (p. 9) van IKNL, 2017 (<https://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>). Copyright 2017, IKNL.

De palliatieve fase kan op drie uiteenlopende manieren verlopen. Het verloop van deze palliatieve trajecten is gevisualiseerd in Figuur 2 'Drie trajecten voor de palliatieve fase'. De palliatieve fase bij maligniteiten verloopt geruime tijd stabiel, waarna een snelle achteruitgang plaatsvindt en de dood volgt. Bij dementie en ouderdom is een traject van langdurige, geleidelijke achteruitgang te zien. Bij chronische ziekten, zoals COPD en hartfalen, is eveneens sprake van een geleidelijke achteruitgang, maar vinden tussentijdse verergeringen en een vrij plotseling overlijden plaats (Bakker et al., 2019; Lynn & Adamson, 2003; Verenso & V&VN, 2017).



Figuur 2. Drie ziekte-trajecten bij ouderen. Aangepast overgenomen uit *Illness trajectories and palliative care* (p. 1008) van Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005. (<https://www.doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>). Copyright 2005, Murray et al.

Bij maligniteiten start de palliatieve fase wanneer duidelijk wordt dat een ziekte niet meer te genezen is (Bakker et al., 2019). Bij chronische ziekten en ouderdom is volgens Murray en Boyd (2011) het stellen van de 'surprise question' een goede methode om het begin van de palliatieve fase van het leven te identificeren. De surprise question is: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt binnen twaalf maanden zal overlijden?'. Wanneer deze vraag met 'nee' beantwoord kan worden, is het een goed moment om de situatie en behoeften van de cliënt

(opnieuw) in kaart te brengen en te starten met het plannen van de toekomstige zorg, oftewel te starten met Advance Care Planning (ACP) (Boddaert et al., 2017; Murray & Boyd, 2011).

1.2 Advance Care Planning

Volgens het project 'Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning' van Verenso en V&VN (2017), wordt ACP gedefinieerd als "een proces waarbij ouderen en hun naasten ondersteund worden om, in terugkerende gesprekken met zorgverleners, op basis van hun waarden en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige zorg en behandeling te bepalen" (Verenso & V&VN, 2017, p. 4). De door de European Association for Palliative Care (EAPC) geaccepteerde definitie voor ACP voegt daaraan toe dat er een mogelijkheid moet zijn om de genomen beslissingen te evalueren en herschrijven (Rietjens et al., 2017). ACP kan de kwaliteit van de communicatie tussen cliënt en zorgprofessional verbeteren, meer respect voor individuele autonomie creëren, relaties met naasten verbeteren, ongewenste ziekenhuisopname verminderen, het gebruik van palliatieve zorg vermeerderen en de cliënttevredenheid en kwaliteit van leven verhogen (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Fleuren, Depla, Janssen, Huisman, & Hertogh, 2020; Houben, Spruit, Groenen, Wouters, & Janssen, 2014). De cliënt moet de mogelijkheid krijgen om tijdig wensen en behoeften van zichzelf en zijn naasten te bespreken, zodat de gewenste zorg geleverd kan worden in de palliatieve fase (KNMG, 2017). Er wordt ook vanuit gegaan dat beslissingen binnen ACP volgens de principes van gezamenlijke besluitvorming worden genomen (Verenso & V&VN, 2017). Volgens het 'Kwaliteitskader Palliatieve zorg' (Boddaert et al., 2017) zijn het afstemmen van de zorg op de wensen van de cliënt en het gebruiken van professionele expertise in een samenwerking met verschillende disciplines kernwaardes van palliatieve zorg waar ACP aan kan bijdragen. Er wordt zelfs geëist dat ACP een standaard onderdeel uitmaakt van palliatieve zorg (Boddaert et al., 2017). Vanuit de literatuur kan ACP in uiteenlopende stappen worden ingedeeld.

1.2.1 Stappen van ACP en de relatie met het verpleegkundig proces

In het rapport 'Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning' van Verenso en V&VN (2017) staan vier stappen van ACP beschreven. Wetzels et al. (2020) passen deze vier stappen toe in het onderzoek dat als uitgangspunt dient voor dit onderzoek. Volgens de EAPC zijn een aantal elementen belangrijk bij ACP. Aan een Delphi-onderzoek van de EAPC (Rietjens et al., 2017) hebben 109 experts (82 uit Europa, 16 uit Noord-Amerika en 11 uit Australië) deelgenomen. Bij dit onderzoek is consensus bereikt over de definitie van ACP en zijn aanbevelingen gedaan voor toepassing van ACP in de

praktijk. Volgens de Vlaamse richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning' (Van Mechelen, Pers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015) zijn er zes stappen binnen ACP.

Elke stap van ACP volgens Van Mechelen et al. (2015) kan worden geïdentificeerd met het verpleegkundig proces zoals Wilkinson, Van der Burgh, Luitjes, Eisenberg en Van 't Hul (2019) dit beschrijven. Wanneer de palliatieve fase is gemarkeerd, kan de verpleegkundige tijdens de gegevensverzameling de wensen, verwachtingen en behoeften van de cliënt verkennen. Vervolgens zal de verpleegkundige op basis van deze wensen, verwachtingen en behoeften in de palliatieve fase diagnosen stellen, welke worden verwerkt in doelen met bijhorende interventies. Tot slot worden deze doelen regelmatig geëvalueerd, wat overeenkomt met de laatste stap van het verpleegkundig proces (Wilkinson et al., 2019). De zes stappen van Van Mechelen et al. (2015), de vier stappen van Verenso en V&VN (2017) en de elementen van de EAPC (Rietjens et al., 2017), zijn weergegeven in Tabel 1 'Vormgeving van ACP'.

Tabel 1

Vormgeving van ACP

Stappen van ACP volgens Van Mechelen et al. (2015)	1. Verkennen van wensen, verwachtingen en behoeften van cliënt; 2. ACP introduceren bij cliënt; 3. Wensen, verwachtingen en behoeften omzetten naar doelen; 4. Zorgdoelen officieel vastleggen; 5. Communicatie met multidisciplinair team; 6. Evalueren van doelen, wensen en behoeften.
Stappen van ACP volgens Verenso en V&VN (2017)	1. Identificeren van het begin van de palliatieve fase; 2. Signaleren van de behoefte aan een ACP gesprek; 3. Voorbereiden van een ACP gesprek; 4. Het voeren van een ACP gesprek.
Elementen van ACP volgens de European Association for Palliative Care (Rietjens et al., 2017)	1. ACP bevat een verkenning van het begrip van ACP volgens de cliënt en een uitleg van doelen, onderdelen, voordelen, beperkingen en juridische status van ACP; 2. ACP moet worden aangepast aan de bereidheid van de cliënt om deel te nemen aan het ACP-proces; 3. ACP bevat de verkenning van de gezondheidsgerelateerde ervaringen van de cliënt, evenals de kennis, zorgen en persoonlijke waarden op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein; 4. ACP bevat verkenning van doelen voor toekomstige zorg; 5. Indien passend, bevat ACP informatie over de diagnose, ziekteverloop, prognose, voor- en nadelen van mogelijke behandelingen en zorgmogelijkheden; 6. ACP zou een verduidelijking van doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg kunnen bevatten. Indien passend, bevat ACP verkenning in hoeverre deze doelen en voorkeuren realistisch zijn; 7. ACP bevat het bespreken van de optie en de rol van de persoonlijke vertegenwoordiger, die zou kunnen optreden namens de cliënt indien zij niet in staat zijn hun voorkeuren kenbaar te maken, volgens de lokale wetgeving; 8. ACP bevat een verkenning in hoeverre de cliënt zijn persoonlijke vertegenwoordiger wil toestaan om zijn huidige klinische context in overweging te nemen naast zijn eerder genoemde voorkeuren bij het uiten van voorkeuren namens hem; 9. ACP kan de benoeming van een persoonlijke vertegenwoordiger bevatten en de vastlegging daarvan; 10. ACP bevat informatie over de optie en rol van een ACP-richtlijn (welke een document is om waarden, doelen en voorkeuren vast te leggen waar rekening mee gehouden moet worden wanneer de cliënt niet meer in staat is deze voorkeuren te uiten), volgens de lokale wettelijke jurisdictie; 11. ACP kan de voltooiing van een richtlijn inzake vroegtijdige zorgplanning bevatten; 12. ACP bevat het aanmoedigen van de cliënt om familie en zorgprofessionals van een kopie van de ACP-richtlijn te voorzien.

Opmerking. Gegevens afkomstig van Vroegtijdige zorgplanning, Van Mechelen et al., 2015; Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning, Verenso en V&VN, 2017; en Definition and recommendations for advance care planning, Rietjens et al., 2017

In dit onderzoek is gekozen om de taken voor (wijk)verpleegkundigen te verdelen in de vier stappen van ACP volgens Verenso en V&VN (2017). Hier is voor gekozen om dit vervolgonderzoek goed aan te laten sluiten op het primaire onderzoek van Wetzels et al. (2020). Daarnaast zijn de bij dit onderzoek betrokken thuiszorgteams gevestigd in Nederland, waardoor de voorkeur uitgaat naar een indeling van stappen van ACP volgens de Nederlandse literatuur.

1.2.2 Tools

De tools die Wetzels et al. (2020) hebben voorgesteld, zijn achtereenvolgens de 'SPICT', de 'RADPAC', 'Signalering in de palliatieve fase', de 'Segmentatiewaaijer', 'Vroegtijdig spreken over behandelwensen in de eerste lijn' en de 'Toolkit Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde'. Aanvullend op het onderzoek van Wetzels et al. (2020) worden vanuit de literatuur meerdere tools beschreven die mogelijk bruikbaar zijn om ACP toe te passen in de praktijk. Dit zijn voornamelijk tools voor het identificeren van het begin van de palliatieve fase. In de systematische review en survey van Maas, Murray, Engels en Campbell (2013) is onderzocht welke tools in Europa gebruikt kunnen worden voor het identificeren van het begin van de palliatieve fase bij cliënten in de eerste lijn. In dit onderzoek worden naast de SPICT en de RADPAC de 'Prognostic Indicator Guide (PIG)', de 'Necesidades paliativas (NECPAL-CCOMS-ICO)' en 'The 'Quick guide' benoemd als tools voor het identificeren van het begin van de palliatieve fase. Minder tools zijn te vinden voor de signalering van de behoefte aan, voorbereiding op en uitvoering van een ACP-gesprek. Een document dat tools bevat die bruikbaar zijn in deze stappen is de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie' (Boddaert, Caffarel, Dermois, Kodde, & Reyners, 2020). De leidraad bevat onder andere een handvat voor de gespreksvoering over behandelwensen met kwetsbare cliënten en een uniform format voor het vastleggen van de gemaakte afspraken naar aanleiding van een ACP-gesprek. Daarnaast worden in deze leidraad informatieve filmpjes en keuze- en gesprekshulpen voor cliënten en hun naasten aangereikt. Bovendien bevat deze leidraad de tools die Wetzels et al. (2020) in hun onderzoek benoemen. Ook het Gold Standard Framework (GSF) biedt een tool waarin de wensen van de cliënt vastgelegd kunnen worden (Gold Standard Framework Centre CIC, 2016). Vanuit het 'Onderwijsraamwerk palliatieve zorg' (O2PZ, 2020a; O2PZ, 2020b), dat verderop in dit hoofdstuk beschreven wordt, wordt de tool 'Besluitvorming in de palliatieve fase' aanbevolen om te gebruiken binnen ACP. Daarnaast worden in de 'Handreiking palliatieve zorg thuis' (V&VN, 2019), die eveneens verderop toegelicht wordt, de PaTz-methodiek (Palliatieve Thuiszorg-methodiek) en het 'Zorgpad Stervensfase' als voorbeelden gegeven om ACP toe te passen. Een overzicht van de inhoud van de tools binnen ACP die gevonden zijn in de deskresearch, is te vinden in

Bijlage 2 'Tools voor toepassing van ACP in de praktijk' op pagina 51. Binnen ACP hebben (wijk)verpleegkundigen een belangrijke rol (Van der Plas et al., 2019). Echter, geen enkele tool spitst zich specifiek toe op taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg.

1.2.3 Taken van de (wijk)verpleegkundigen binnen ACP

De stappen volgens Van Mechelen et al. (2015) kunnen worden ingevoegd in het verpleegkundig proces volgens Wilkinson et al. (2019), maar hierin komen geen specifieke taken voor (wijk)verpleegkundigen naar voren. In de literatuur zijn verschillende tools beschreven, maar ook deze zijn vaak niet specifiek gericht op gebruik door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg. Twee documenten die algemene richtlijnen bevatten voor hetgeen een (wijk)verpleegkundige in de palliatieve thuiszorg kan doen met betrekking tot ACP zijn de 'Handreiking palliatieve zorg thuis' (V&VN, 2019) en het 'Onderwijsraamwerk palliatieve zorg' (O2PZ, 2020a; O2PZ, 2020b). De Handreiking palliatieve zorg thuis (V&VN, 2019) is een uitwerking van het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' van Boddaert et al. (2017) en bevat onder andere adviezen voor het herkennen van de palliatieve fase en het toepassen van ACP, waarbinnen afstemming en informatieoverdracht belangrijke onderdelen zijn. Om de 'Handreiking palliatieve zorg thuis' op te stellen is een projectgroep samengesteld die adviezen heeft uitgebracht over de taken van (wijk)verpleegkundigen in de thuiszorg. Om deze adviezen te kunnen geven is gekeken naar het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg' en is een systematisch review uitgevoerd aan de hand van internationale literatuur (V&VN, 2019). Op basis hiervan zijn conceptadviezen gegeven. Deze zijn vervolgens meermaals besproken met de project- en adviesgroep om de definitieve adviezen voor (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg vorm te geven.

Het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg (O2PZ, 2020a; O2PZ, 2020b) biedt een overzicht van de competenties die (wijk)verpleegkundigen dienen te beheersen om palliatieve zorg goed vorm te kunnen geven. Het raamwerk is opgezet aan de hand van de rollen van de Canadian Medical Education Directives for Specialists (CanMEDS-rollen), waardoor elke competentie binnen de palliatieve zorg ook ingebed kan worden in de opleiding tot MBO- of HBO-Verpleegkundige. In het onderwijsraamwerk staan de specifieke gedragsuitingen binnen ACP die horen bij een MBO- of HBO-Verpleegkundige. De brondocumentatie van het raamwerk bevat onder andere het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en de verschillende beroepsprofielen voor verpleegkundigen. De adviezen die van belang zijn binnen ACP volgens de Handreiking palliatieve zorg thuis (V&VN, 2019) staan, evenals de belangrijke gedragsuitingen volgens het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg (O2PZ, 2020a; O2PZ, 2020b), vermeld in Tabel 2 'Algemene adviezen voor (wijk)verpleegkundigen binnen ACP' op pagina 16.

Tabel 2

Algemene adviezen voor (wijk)verpleegkundigen binnen ACP

Handreiking palliatieve zorg thuis (V&VN, 2019)	Herkennen van de palliatieve fase en indicatiestelling 1. (Wijk)verpleegkundigen stellen zichzelf de 'surprise question' als bij de cliënt de ziekte verergert, complicaties optreden, de cliënt slechter gaat functioneren of als de cliënt door vragen te stellen zelf aangeeft dat het niet goed gaat; 2. (Wijk)verpleegkundigen bespreken hun antwoord op de surprise question met de centrale zorgverlener als het antwoord op die vraag 'nee' is; 3. Als nog niet bekend is wie de centrale zorgverlener is, dan bespreken (wijk)verpleegkundigen hun antwoord op de surprise question met het eigen team en de huisarts; 4. (Wijk)verpleegkundigen passen klinisch redeneren toe, zodat de geïndiceerde zorg aansluit op de behoeften van de cliënt in de palliatieve fase en de betrokken naasten; 5. (Wijk)verpleegkundigen signaleren tijdig en continu symptomen en problemen bij cliënten en bij betrokken naasten; 6. (Wijk)verpleegkundigen maken gebruik van erkende instrumenten voor het verhelderen van zorgbehoeften of daaraan gerelateerde symptomen; 7. (Wijk)verpleegkundigen bespreken ook met de mantelzorgers welke problemen en/of knelpunten de mantelzorgers ervaren. Zij bieden - indien gewenst - emotionele en praktische ondersteuning en rouwbegeleiding. Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht 1. De centrale zorgverlener kan een wijkverpleegkundige, een huisarts of een andere zorgverlener in de palliatieve zorgverlening zijn. Wie de centrale zorgverlener is, wordt door de hoofdbehandelaar afgestemd met de cliënt en zijn naasten; 2. De wijkverpleegkundige met de rol als centrale zorgverlener bespreekt met de cliënt en de betrokken naasten welke zorgbehoeften zij hebben en welke palliatieve zorg thuis nodig en mogelijk is. Wanneer de cliënt dit wenst, de situatie van de cliënt verandert of de zorg na evaluatie moet worden bijgesteld, herhaalt de wijkverpleegkundige met de rol van de centrale zorgverlener dit gesprek; 3. De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener is verantwoordelijk voor de coördinatie van de palliatieve zorg thuis en de daarbij behorende verslaglegging en de overdracht van informatie; 4. De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener zorgt ervoor dat de cliënt, direct betrokken naasten en het interdisciplinaire team rond de cliënt betrokken zijn bij besluiten over de palliatieve zorg thuis; 5. De wijkverpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener legt afspraken over de palliatieve zorg thuis vast in het individueel zorgplan; 6. Het individueel zorgplan moet beschikbaar en toegankelijk zijn voor de cliënt zelf en voor alle betrokken zorgprofessionals, vrijwilligers en naasten aan wie de cliënt toestemming heeft verleend; 7. Het interdisciplinaire team overlegt regelmatig om de behoeften van cliënten die palliatieve zorg nodig hebben en die van hun naasten te bespreken en de zorg onderling af te stemmen. Dit overleg kan bijvoorbeeld plaatsvinden in een PaTz-groep (Palliatieve Zorg Thuis) of een ander multidisciplinair overleg; 8. (Wijk)verpleegkundigen laten zich, wanneer de situatie daar aanleiding toe geeft, adviseren of ondersteunen door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam. Zij doen dit in afstemming met de huisarts; 9. (Wijk)verpleegkundigen voldoen in de zorgverlening aan de wensen van de cliënt. Wanneer dit niet mogelijk is, is het van belang dat de redenen daarvoor worden uitgelegd aan de cliënt en betrokken naasten. Ze zoeken samen met de cliënt naar alternatieven om een nieuwe keuze te maken; 10. (Wijk)verpleegkundigen maken gebruik van erkende methoden of zorgpaden bij proactieve zorgplanning. Voorbeelden in dit verband zijn de PaTz-methodiek en Zorgpad Stervensfase.
Onderwijsraamwerk Palliatieve zorg (O2PZ, 2020a; O2PZ, 2020b)	HBO-Verpleegkundige Gedragsuitingen CanMEDS-rol Zorgverlener: - De verpleegkundige signaleert en initieert de markering van de palliatieve fase. Gedragsuitingen CanMEDS-rol Communicator: - De verpleegkundige bespreekt met de cliënt en diens naasten wat waarden, wensen en behoeften zijn met betrekking tot kwaliteit van leven in de palliatieve fase en het levenseinde; - De verpleegkundige initieert (interprofessioneel) een gesprek met de cliënt en diens naasten over beslissingen rondom het levenseinde (niet reanimeren/niet beademen, stoppen met eten en drinken, sterven op de plaats van voorkeur, palliatieve sedatie, euthanasie) en handelt binnen de grenzen van wet- en regelgeving. MBO-Verpleegkundige Gedragsuitingen CanMEDS-rol Communicator: - De verpleegkundige benoemt kenmerken van verschillende signaleringsinstrumenten om de palliatieve fase te markeren; - De verpleegkundige benoemt wat ACP inhoudt; - De verpleegkundige signaleert de palliatieve fase bij de cliënt door signaleringsinstrumenten in te zetten om deze fase te markeren; - De verpleegkundige past ACP op microniveau toe en beschrijft dit in een individueel zorgplan; - De verpleegkundige voert samen met de arts een slecht-nieuwsgesprek en ACP-gesprek met de cliënt en diens naasten.

Opmerking. Gegevens afkomstig van Handreiking palliatieve thuis zorg, V&VN, 2019 en Onderwijsraamwerk Palliatieve zorg, O2PZ, 2020a, & O2PZ, 2020b.

Zoals eerder beschreven, ontbreken bij verpleegkundigen in de betrokken thuiszorgteams handvatten om ACP toe te passen in de praktijk. De misvatting bestaat dat het voeren van ACP-gesprekken vooral is weggelegd voor artsen (Izumi, 2017). Leiderschap en betrokkenheid van artsen is onmisbaar in het ACP-proces, maar over het algemeen leidt een arts-gedreven benadering tot medisch-georiënteerde ACP-gesprekken die vaak (te) laat plaatsvinden (Dixon & Knapp, 2018). Het holistische karakter van ACP vraagt om een interprofessionele aanpak, waar verpleegkundigen een belangrijk onderdeel van uitmaken.

1.2.4 Takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen

Om antwoord te kunnen geven op de vraag *‘Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van ACP?’* wordt een specifieke takenlijst opgesteld voor (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg. De taken voor (wijk)verpleegkundigen die in Tabel 2 ‘Algemene adviezen voor (wijk)verpleegkundigen binnen ACP’ op pagina 16 staan weergegeven, zijn adviezen die de basis vormen voor deze takenlijst. Door de verschillende tools met betrekking tot ACP kritisch te bekijken, evenals de elementen van ACP volgens de EAPC, worden overeenkomsten in taken voor de (wijk)verpleegkundigen gezocht. Hoe dit gedaan wordt, is te lezen in hoofdstuk 2 ‘Methoden’.

2. Methoden

Om de vraag *‘Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van Advance Care Planning?’* te beantwoorden, is kwalitatief onderzoek uitgevoerd middels deskresearch en fieldresearch. Dit hoofdstuk beschrijft achtereenvolgens de onderzoeksmethode, de setting en onderzoekspopulatie, de dataverzameling en –analyse, de kwaliteitseisen en de ethische overwegingen.

2.1 Onderzoeksmethode

Voor het uitvoeren van dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering. Er is een open vraagstelling geformuleerd om de taken van (wijk)verpleegkundigen rondom ACP te verkennen en ontdekken. Het is belangrijk geweest om de ervaringen en meningen van respondenten die affiniteit hebben met ACP te betrekken bij dit onderzoek, zodat de takenlijst toegespitst is op taken die daadwerkelijk bruikbaar zijn in de praktijk. Het draait in dit onderzoek dus niet om het verzamelen van aantallen die uitgedrukt worden in cijfers, zoals dat bij een kwantitatieve onderzoeksbenadering het geval is. Daarom is kwalitatief onderzoek passend bij het doel van dit onderzoek. Twee van de drie pijlers van Evidence Based Practice (EBP) (Cox, De Louw, Verhoef, & Kuiper, 2012) zijn ondersteunend geweest: het huidige best beschikbare bewijs en de kennis en ervaring van de expert. Dit onderzoek bestaat uit twee delen: een deskresearch en een fieldresearch.

2.1.1 Deskresearch

Ten eerste heeft deskresearch plaatsgevonden om relevante literatuur te vinden die taken voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot ACP bevat. Vervolgens is vanuit deze literatuur een takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen voor het toepassen van ACP in de palliatieve thuiszorg opgesteld.

Opstellen van algemene taken en gedragsuitingen door de onderzoekers

De deskresearch, oftewel het literatuuronderzoek, heeft plaatsgevonden tijdens het opstellen van het theoretisch kader. De deskresearch is gedaan naar de zeven door Wetzels et al. (2020) aangedragen tools en naar andere, aanvullende tools en literatuur waarin adviezen en taken voor (wijk)verpleegkundigen voor het toepassen van ACP in de palliatieve thuiszorg naar voren komen. Daarbij is gekeken naar het best beschikbare bewijs, zoals dat vanuit de eerste pijler van EBP vereist is (Cox et al., 2012). Hoe de literatuur is gezocht, is te lezen in Bijlage 1 ‘Zoekstrategie’ op pagina 45. De ‘Handreiking palliatieve zorg thuis’ (V&VN, 2019) en het ‘Onderwijsraamwerk Palliatieve zorg’ (O2PZ, 2020a; O2PZ, 2020b) zijn

belangrijke documenten die uit de deskresearch naar voren zijn gekomen. Deze zijn beschreven in paragraaf 1.2.3 'Taken van de (wijk)verpleegkundigen binnen ACP' op pagina 15. De twee documenten zijn door de drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar bestudeerd, waarna de belangrijkste adviezen met betrekking tot ACP zijn geselecteerd. Uiteindelijk is door onderlinge discussie Tabel 2 'Algemene adviezen voor (wijk)verpleegkundigen binnen ACP' op pagina 16 ontstaan. Uit deze twee documenten zijn echter nog geen specifieke taken voor (wijk)verpleegkundigen naar voren gekomen en de adviezen zijn niet ingedeeld binnen de vier stappen van ACP.

Opstellen van specifieke taken binnen de vier stappen van ACP door de onderzoekers

In alle tools die weergegeven zijn in Bijlage 2 'Tools voor toepassing van ACP in de praktijk' op pagina 51 en in de elementen van ACP volgens de EACP (Rietjens et al., 2017) is gezocht naar specifieke taken voor (wijk)verpleegkundigen binnen de vier stappen van ACP volgens Verenso en V&VN (2017). Iedere tool is daarbij door de drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Belangrijke parafrasen voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot ACP in de palliatieve thuiszorg zijn gemarkeerd. Middels onderlinge discussie is hieruit één document naar voren gekomen, waarin per tool alle belangrijke parafrasen voor (wijk)verpleegkundige beschreven staan.

Vanuit de verschillende tools zijn vergelijkbare of bij elkaar passende parafrasen voor (wijk)verpleegkundigen naar voren gekomen. Alle bij elkaar passende parafrasen hebben dezelfde kleur gekregen en alle parafrasen met dezelfde kleur zijn bij elkaar onder een topic geplaatst. De topics die volgens de literatuur moeten terugkomen in de takenlijst, zijn weergegeven in Tabel 3 'Topics'. In Bijlage 3 'Topics en belangrijke parafrasen vanuit de deskresearch' op pagina 53 zijn de parafrasen per topic beschreven die ten grondslag hebben gelegen aan het opstellen van de takenlijst.

Tabel 3
Topics

Topic	
Identificeren van het begin van de palliatieve fase	Gewenste plaats van overlijden
Surprise question	Reanimeren, wilsverklaring, e.d.
Aanbieden van een ACP-gesprek	Verwijzen naar de huisarts
Wils(on)bekwaamheid	Nagaan of de cliënt de informatie begrepen heeft
Betrekken van naasten/mantelzorg	Gezamenlijke besluitvorming
Betrekken van andere zorgprofessionals	Verslaglegging en het zorgleefplan
De voorbereiding op en het voeren van een ACP-gesprek	Evaluatie en monitoring
Gezondheidssituatie in kaart brengen	Diversen
Zorgbehoefte van de cliënt	

Op basis van deze codering zijn vervolgens specifieke taken voor (wijk)verpleegkundigen geformuleerd. Ook dit is eerst door de drie onderzoekers apart van elkaar en vervolgens middels onderlinge discussie gedaan. Alle taken zijn onderverdeeld binnen de vier stappen van ACP volgens Verenso en V&VN (2017). Daaruit is ten slotte één overzicht ontstaan: de eerste versie van de specifieke takenlijst voor het toepassen van ACP door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg. Deze takenlijst bevat in totaal 54 taken verdeeld over de vier stappen van ACP. Stap 1 'identificeren van het begin van de palliatieve fase' bevat acht taken, stap 2 'signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek' zeven taken, stap 3 'voorbereiden op een ACP-gesprek' negen taken en stap 4 'voeren van een ACP-gesprek' dertig taken. De takenlijst is te vinden in Bijlage 4 'Eerste versie van de takenlijst' op pagina 55. Alle documenten die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze takenlijst, kunnen worden opgevraagd bij de onderzoekers. De eerste, zo valide mogelijke, versie van de takenlijst is aan de respondenten voorgelegd, waarmee de fieldresearch van start is gegaan.

2.1.2 Fieldresearch

Fieldresearch, ofwel praktijkonderzoek, heeft plaatsgevonden in de vorm van een Delphi-onderzoek. Voor de keuze voor de onderzoeksmethode is gekeken naar de Delphi-methode, het focusgroeponderzoek en de gefundeerde theoriebenadering, omdat dit onderzoeksmethoden zijn waarbij een specifiek onderwerp centraal staat (Baarda et al., 2018). In dit onderzoek staat een specifiek onderwerp centraal, namelijk de specifieke takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen voor het toepassen van ACP in de palliatieve thuiszorg. Bij de Delphi-methode wordt in verschillende ronden, op een systematische wijze, geëxploreerd over ideeën rondom een specifiek onderwerp en worden dataverzameling en -analyse continu afgewisseld, waardoor een cyclisch proces ontstaat (Baarda et al., 2018; Boeije & Bleijenberg, 2019). De respondenten hebben individueel en onafhankelijk van elkaar input over het onderwerp. Bij een focusgroeponderzoek kunnen de respondenten elkaar beïnvloeden en kan vanwege de interviewtijd minder diep op de taken van de lijst ingegaan worden (Baarda, 2019), waardoor deze onderzoeksmethode niet de voorkeur heeft. Bij de gefundeerde theoriebenadering worden, evenals bij de Delphi-methode, dataverzameling en -analyse continu afgewisseld en hebben de respondenten, middels interviews, individueel en onafhankelijk van elkaar input (Baarda, 2019; Baarda et al., 2018). Echter is het doel bij de gefundeerde theoriebenadering het vinden van een bepaalde theorie die ten grondslag ligt aan een praktijkprobleem, terwijl het bij de Delphi-methode gaat over het ontwikkelen van kennis en nieuwe inzichten. Het bereiken van consensus over de takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen voor het toepassen van ACP in de palliatieve

thuiszorg past het meest bij het ontwikkelen van kennis en nieuwe inzichten, op basis waarvan is gekozen voor de Delphi-methode.

2.2 Setting en respondenten van de fieldresearch

Het Delphi-onderzoek heeft plaatsgevonden tussen 12 april 2021 en 7 mei 2021. De respondenten hebben meermaals via e-mail de takenlijst ontvangen om deze van feedback te voorzien. Vier weken lang is de takenlijst steeds op maandag toegestuurd en werd deze uiterlijk op vrijdag, voorzien van feedback, geretourneerd naar de onderzoekers. Elke week is minimaal één e-mail gestuurd als herinnering aan de respondenten om de takenlijst tijdig te retourneren. In de weekenden is de lijst door de onderzoekers aangepast.

Het zorgvuldig gekozen panel van respondenten dat heeft deelgenomen aan het Delphi-onderzoek, voldoet aan een aantal criteria. Hierdoor is voorkomen dat meningen over de takenlijst zijn meegenomen die niet gebaseerd zijn op daadwerkelijke kennis over het onderwerp (Kieft, 2011). De daadwerkelijke kennis en ervaring van experts over het onderwerp is namelijk één van de vereiste pijlers van EBP (Cox et al., 2012). De in- en exclusiecriteria voor de respondenten zijn beschreven in Tabel 4 'In- en exclusiecriteria respondenten'.

Tabel 4
In- en exclusiecriteria respondenten

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
De respondent heeft kennis over de verschillende stappen en onderdelen van ACP binnen de palliatieve zorg.	De respondent beheerst de Nederlandse taal niet voldoende om onderzoeksmateriaal te begrijpen en hierop te reageren.
De respondent heeft een bijdrage geleverd aan minimaal één onderzoek naar toepassing van ACP door verpleegkundigen in de thuiszorg of past zelf ACP toe in de dagelijkse praktijk.	De respondent is lager geschoold dan niveau vier verpleegkundige.
De respondent is werkzaam binnen Zuyd Hogeschool, Universiteit Maastricht of één van de betrokken zorgorganisaties; dus binnen het netwerk van de AWO-L.	

Bij het toepassen van de Delphi-methode is een kleine, maar gericht samengestelde groep respondenten betrokken (Baarda et al., 2018). Voor het verzamelen van de respondenten is gebruik gemaakt van de sneeuwbal methode (Baarda & Van der Hulst, 2017). Door één docent binnen de AWO-L zijn respondenten aangedragen die affiniteit hebben met palliatieve zorg en bekend zijn met ACP. Daarnaast zijn vanuit de drie thuiszorgorganisaties door iedere onderzoeker apart professionals aangedragen die affiniteit hebben met ACP in de palliatieve thuiszorg. Om de representativiteit van alle zorgorganisaties te waarborgen, is een nagenoeg gelijke verdeling tussen de respondenten vanuit Envida, MeanderGroep en Zuyderland gekozen, respectievelijk twee, drie en drie. De respondenten zijn via e-mail

benaderd met uitleg over het onderzoek. Deze mail staat weergegeven in Bijlage 5 'Uitnodiging deelname Delphi-onderzoek' op pagina 68.

Uiteindelijk zijn dertien respondenten benaderd voor het verkrijgen van consensus over de takenlijst: elf vrouwen en twee mannen. De respondenten zijn werkzaam binnen het netwerk van de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L). De AWO-L draagt met wetenschappelijk onderzoek bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van medewerkers en hun werkzaamheden in de langdurige ouderenzorg. De AWO-L bestaat uit een aantal eenheden, waaronder de Universiteit van Maastricht, Zuyd Hogeschool en verscheidene zorginstanties, zoals de drie betrokken thuiszorgorganisaties. Binnen de AWO-L werken professionals uit de verschillende eenheden samen aan onderzoeksprojecten, waarbinnen ervaring en kennis uitgewisseld wordt (Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, z.d.). De groep van respondenten bevat onder andere universitair docenten die onderzoek doen naar gezondheidsdiensten, adviserend verpleegkundigen palliatieve zorg en een verplegingswetenschapper die tevens coördinator is van een expertisecentrum palliatieve zorg. De respondentengroep is heterogeen daar alle respondenten beschikken over een andere achtergrond, opleidingsniveau en geslacht. Ondanks dat de verschillende respondenten allen werkzaam zijn binnen de AWO-L, is geen sprake van inmenging van meningen en (negatieve) groepsdynamiek, doordat zij door de onderzoekers onafhankelijk van elkaar benaderd zijn (Baarda & Van der Hulst, 2017).

De respondenten zijn gelabeld van R1 tot en met R13, zodat de anonimiteit gewaarborgd blijft. R1 tot en met R5 zijn de respondenten die werkzaam zijn op de universiteit van Maastricht of Zuyd Hogeschool, R6 tot en met R13 zijn werkzaam binnen de verschillende zorgorganisaties.

2.3 Dataverzameling en –analyse

Het Delphi-onderzoek is van start gegaan met het aan de respondenten voorleggen van de eerste versie van de takenlijst, die ontstaan is vanuit de deskresearch. Bij elke taak in de lijst zijn twee opties gegeven om te reageren: 'akkoord' en 'niet akkoord'. Daarnaast is na iedere taak de mogelijkheid geboden om een toelichting te geven op het gekozen antwoord. Hoe dit eruit ziet, is weergegeven in Figuur 3 'Verwerken van de feedback' op pagina 23. Na elke stap van ACP is in een optie 'vrije tekst' de gelegenheid gegeven om aanvullende opmerkingen te geven. Zo hebben de respondenten taken kunnen benoemen die niet vanuit de literatuur aangedragen worden, maar die volgens hen wel van belang zijn in de betreffende stap van ACP.

Na iedere ronde is de lijst aangepast en opnieuw verstuurd naar de respondenten, waardoor dataverzameling en -analyse continu zijn afgewisseld. De anonimiteit van de respondenten onderling is gewaarborgd gebleven: telkens is interactie geweest tussen één respondent en de onderzoekers. Op deze manier hebben de meningen van de respondenten elkaar niet beïnvloed en is geen sprake van (negatieve) groepsdynamiek geweest die onderzoeksresultaten kan vertekenen (Baarda & Van der Hulst, 2017).

Voor het verwerken van de feedback is in elke ronde van het Delphi-onderzoek de feedback van alle respondenten samengevoegd in één document, waarbij de verschillende opmerkingen per taak onder elkaar zijn geschreven. De topics en belangrijke parafrasen vanuit de deskresearch die beschreven zijn in Bijlage 3 'Topics en belangrijke parafrasen vanuit de deskresearch' op pagina 53 zijn in acht genomen, om te voorkomen dat deze topics uit de lijst geëlimineerd zouden worden. De opmerkingen van de respondenten zijn gecodeerd middels kleuren. Dit heeft niet geleid tot nieuwe topics, maar slechts tot een betere definiëring en logischere volgorde van de taken in de takenlijst. De onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar naar deze feedback gekeken en door middel van kleuren de overeenkomsten gecodeerd. Middels onderlinge discussie zijn definitieve codes gekoppeld aan de kleuren en zijn de taken op basis van deze codering aangepast. Een voorbeeld van dit proces is weergegeven in Figuur 3 'Verwerken van de feedback'.

Taak: 7. De (wijk)verpleegkundige stelt regelmatig de 'surprise question' indien deze in eerste instantie met 'ja' beantwoord wordt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting: R1: Wat bedoel je met regelmatig? R2: Deze taak kan wellicht concreter door te specificeren hoe vaak 'regelmatig' is. En is het duidelijk genoeg dat de verpleegkundig deze vraag aan 'zichzelf' stelt, of dit zichzelf afvraagt? Om ten alle tijden te voorkomen dat men de surprise question voorlegt aan bijvoorbeeld familie of cliënt zelf (dit zal niet vaak voorkomen, maar om verwarring voor te zijn). R3: wat is regelmatig?	
Verwerking door onderzoekers: Groen: 'regelmatig' specificeren. Blauw: de (wijk)verpleegkundige stelt zichzelf de surprise question.	
Nieuwe taak: De (wijk)verpleegkundige stelt zichzelf tijdens vastgestelde evaluatiemomenten de 'surprise question' opnieuw indien deze in eerste instantie met 'ja' beantwoord wordt.	

Figuur 3. Verwerken van de feedback.

Taken die door een respondent als 'akkoord' zijn aangekruist, maar door dezelfde respondent wel opmerkingen hebben gekregen om deze beter te definiëren, zijn door de onderzoekers als 'niet akkoord' beschouwd. Op basis van de opmerkingen zijn deze taken alsnog aangepast. De opmerkingen in de 'vrije tekst' zijn eveneens gecodeerd middels

kleuren en door onderlinge discussie verwerkt tot aangepaste of nieuwe taken. De respondenten zijn bij iedere versie van de takenlijst op de hoogte gebracht van de reden waarom opmerkingen wel of niet zijn meegenomen in de nieuwe takenlijst door een bijgevoegde toelichting op de gegeven feedback.

2.4 Kwaliteitseisen

Het bereiken van consensus is bij de Delphi-methode van uiterst belang, maar de definities van consensus variëren (Diamond et al., 2014). Diamond et al. (2014) stellen in het onderzoek 'Defining consensus: A systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies' dat de meest gebruikelijke definitie voor consensus percentageovereenstemming is, waarbij 75% de mediaan is om consensus te bepalen. Diamond et al. (2014) stelt daarnaast voor om een aantal methodologische criteria te vermelden in publicaties van Delphi-onderzoeken. Zo zijn er twee doelen voor het gebruik van de Delphi-methode. Enerzijds is dat om resultaten te presenteren die de consensus van de respondentengroep weerspiegelt. Anderzijds kan het onderzoek alleen de mate van overeenstemming kwantificeren. In dit onderzoek wordt het eerste doel van de Delphi-methode gebruikt. De laatste versie van de takenlijst weerspiegelt namelijk de consensus van de respondentengroep.

Een ander criterium is dat de werving van de respondentengroep met in- en exclusiecriteria, evenals de criteria die gelden om het Delphi-onderzoek te stoppen, beschreven moet worden. De werving van de respondenten met de in- en exclusiecriteria is reeds beschreven in paragraaf 2.2 'Setting en respondenten van de fieldresearch' op pagina 21. De opgestelde criteria om met het Delphi-onderzoek te stoppen, zijn als volgt. Het Delphi-onderzoek is afgerond na maximaal vier rondes vanwege het tijds kader waarbinnen het onderzoek plaatsvindt. Na de laatste ronde worden geen aanpassingen meer gedaan in de definitie van de taken. Het onderzoek wordt ook eerder afgerond indien 75% of meer van de respondenten akkoord is gegaan met de gehele takenlijst en er daardoor wordt aangetoond dat datasaturatie is bereikt. Het streven is wel geweest om een zo hoog mogelijk percentage van consensus over de gehele takenlijst te verkrijgen, zodat de taken zo optimaal mogelijk gedefinieerd zijn. In de eerste drie rondes van het Delphi-onderzoek zijn daarom taken met een percentage 'akkoord' van 75% of hoger toch nog aangepast. Voor dit percentage is gekozen omdat dit volgens de systematic review van Diamond et al. (2014) de mediaan is om consensus te bepalen. Het Delphi-onderzoek wordt niet eerder gestopt indien het aantal deelnemende respondenten gedurende het onderzoek afneemt, ondanks dat dit de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek vermindert.

Tot slot moet volgens Diamond et al. (2014) duidelijk beschreven zijn hoe en waarom bepaalde onderdelen tijdens het Delphi-onderzoek aangepast worden. In dit geval heeft dat

betrekking op de manier waarop de takenlijst in iedere ronde wordt aangepast naar de opmerkingen van de respondenten. Dat is beschreven in paragraaf 2.3 Dataverzameling en –analyse op pagina 22.

Naast de methodologische criteria die volgens Diamond et al. (2014) van belang zijn om bij Delphi-onderzoeken te vermelden, komen in het onderzoek ‘Quality Criteria in Qualitative and Quantitative Research’ van Frambach, Van der Vleuten, en Durning (2013) een aantal factoren naar voren die de kwaliteit van een kwalitatief onderzoek verhogen. De volgende elementen zijn binnen dit onderzoek verwerkt voor een zo hoog mogelijke kwaliteit: het waarheidsgehalte, de toepasbaarheid, de consistentie van bewijs en de neutraliteit van bewijs.

Waarheidsgehalte: betrouwbaarheid en geloofwaardigheid

Ten eerste is op verschillende databanken gezocht naar documenten die bruikbaar zijn voor het onderzoek (*data triangulation*). Verscheidene theorieën met betrekking tot stappen en elementen van ACP zijn hierbij naar voren gekomen, waarvan de meest bruikbare zijn geselecteerd (*theory triangulation*). Aan de respondenten is telkens gevraagd of de voorgelegde data begrijpelijk opgesteld is en of deze ook geïnterpreteerd is zoals de onderzoekers het bedoelden (*member checking*).

Bij kwalitatief onderzoek is het moeilijk om aan een replicatie-eis te voldoen (Baarda et al., 2018). Binnen dit onderzoek is hier wel naar gestreefd door middel van de uitgebreide deskresearch die is toegepast. Ook door het exact beschrijven van de genomen stappen binnen de fieldresearch in hoofdstuk 2 'Methode' is gestreefd om aan deze eis te voldoen. De validiteit van het onderzoek is zo groot mogelijk gemaakt door het gebruik van de topiclijst in zowel de desk- als de fieldresearch.

Toepasbaarheid: overdraagbaarheid

De uitkomsten van het onderzoek zijn toepasbaar voor (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg die (willen) werken met ACP. De doelgroep is duidelijk neergezet (*thick description*).

Consistentie van bewijs: afhankelijkheid

In dit onderzoek wordt gestreefd naar consensus over de gehele takenlijst. Het percentage waarbij gesproken mag worden over consensus is vastgesteld op 75%, waarmee aangetoond wordt dat datasaturatie (*saturation*) is bereikt. Gegevens zijn in dit Delphi-onderzoek continu verzameld en geanalyseerd. Zo zijn de dataverzameling en -analyse hand in hand gegaan. Deze manier van onderzoek (*iterative data collection*) heeft ook

bijgedragen aan de kwaliteit van het onderzoek. Verder is het proces van dataverzameling duidelijk beschreven (*flexible/emergent research design*).

Neutraliteit van bewijs: overtuigbaarheid

De takenlijst is zo veel mogelijk op basis van informatie uit literatuur opgesteld, maar doordat telkens discussie heeft plaatsgevonden over de definitieve onderdelen van de lijst is niet te voorkomen dat inmenging van meningen van de onderzoekers heeft plaatsgevonden. De respondenten zijn geselecteerd op basis van hun kennis en ervaring met ACP en er is sprake van een nagenoeg gelijke verdeling van respondenten binnen de verschillende betrokken zorgorganisaties. Alle documenten die bijgedragen hebben aan de totstandkoming van het eindproduct kunnen worden opgevraagd bij de onderzoekers, waardoor de manier van dataverzameling en -analyse zo transparant mogelijk is (*audit trail*).

2.5 Ethische overwegingen

Bij het onderzoek zijn verschillende partijen betrokken, namelijk de opdrachtgever, de onderzoekers en de respondenten. Dit onderzoek heeft voldaan aan de ethische eisen volgens Baarda et al. (2018). Alle respondenten dienden op vrijwillige basis mee te werken en hebben voorafgaand aan het Delphi-onderzoek het Proefpersonen Informatieformulier (PIF) ingevuld, dat aangereikt is door Zuyd Hogeschool. In dit formulier is de informatie over het doel en de werkwijze van het onderzoek opgenomen en wordt beschreven dat alle gegevens anoniem worden verwerkt. Het PIF, zoals dit verstuurd is aan de respondenten, is opgenomen in Bijlage 6 'Proefpersonen informatieformulier' op pagina 69. Daarnaast zijn de respondenten gedurende het onderzoek in de gelegenheid gesteld zich op enig moment terug te trekken en hebben zij de mogelijkheid gehad om vragen te stellen. Tevens is geen sprake van negatieve effecten op de respondenten in dit onderzoek. Het onderzoek is op een eerlijke en wetenschappelijk verantwoorde manier uitgevoerd. Gegevens vanuit dit onderzoek mochten niet verstrekt worden aan derden zonder toestemming van de opdrachtgever. De medisch-ethische toetsingscommissie is in dit onderzoek niet geraadpleegd, omdat dit onderzoek niet onder de Wet Medisch Onderzoek valt (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2020). De respondenten worden niet aan handelingen onderworpen, er worden hen geen gedragsregels opgelegd en er is geen sprake van medisch-wetenschappelijk onderzoek (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021).

3. Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de deskresearch en de fieldresearch beschreven. Vóór de start van het Delphi-onderzoek hebben elf van de dertien respondenten het PIF geretourneerd. Het onderzoek is daarom gestart met elf respondenten. Er zijn tijdens het onderzoek geen respondenten uitgevallen, waardoor het percentage consensus is berekend op basis van elf respondenten ($n = 11$, 100%). Over consensus op de takenlijst kan gesproken worden op het moment dat op elke taak minimaal negen van de elf respondenten akkoord zijn gegaan (81.8%), omdat dan de gestelde grens van 75% bereikt is.

Hoe het aantal taken verdeeld is over de verschillende stappen van ACP, is inzichtelijk gemaakt in Tabel 5 'Aantal taken per stap van ACP binnen de eerste en definitieve versie van de takenlijst'.

Tabel 5

Aantal taken per stap van ACP binnen de eerste en definitieve versie van de takenlijst

	Aantal taken eerste versie takenlijst	Aantal taken definitieve takenlijst
Stap 1: 'identificeren van het begin van de palliatieve fase'	8	7
Stap 2: 'signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek'	7	6
Stap 3: 'voorbereiding van een ACP-gesprek'	9	9
Stap 4: 'voeren van een ACP-gesprek'	30	19
Totaal aantal taken	54	41

Om inzichtelijk te maken dat het gebruik van de Delphi-methode heeft geleid tot consensus over de taken voor (wijk)verpleegkundigen binnen de vier stappen van ACP, zijn de percentages 'akkoord' op de eerste versie en op de definitieve versie van de takenlijst weergegeven. Het percentage respondenten dat akkoord is gegaan met de taken zoals deze vanuit de deskresearch beschreven zijn, is te zien in Tabel 6 'Percentage 'akkoord' per taak binnen de vier stappen van ACP in de eerste versie van de takenlijst' op pagina 28.

Uiteindelijk zijn gedurende de fieldresearch alle taken minimaal één keer opnieuw gedefinieerd op basis van de feedback van de respondenten. De definitieve takenlijst is het resultaat van de fieldresearch aan de hand van de Delphi-methode, waarin na vier ronden consensus is gevonden over de taken voor (wijk)verpleegkundigen binnen de vier stappen van ACP. De definitieve versie van de takenlijst met daarbij de percentages 'akkoord' per taak binnen de vier stappen van ACP is weergegeven in Tabel 7 'Definitieve takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot ACP in de palliatieve thuiszorg' op pagina 28.

Tabel 6

Percentage 'akkoord' per taak binnen de vier stappen van ACP in de eerste versie van de takenlijst

Stap 1: Identificeren van het begin van de palliatieve fase		Stap 2: Signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek		Stap 3: Voorbereiding van een ACP-gesprek	
Taak	% akkoord	Taak	% akkoord	Taak	% akkoord
1	55 % (n = 6)	1	64 % (n = 7)	1	45 % (n = 5)
2	82 % (n = 9)	2	55 % (n = 6)	2	55 % (n = 6)
3	64 % (n = 7)	3	82 % (n = 9)	3	73 % (n = 8)
4	82 % (n = 9)	4	27 % (n = 3)	4	18 % (n = 2)
5	36 % (n = 4)	5	64 % (n = 7)	5	55 % (n = 6)
6	73 % (n = 8)	6	9 % (n = 1)	6	55 % (n = 6)
7	64 % (n = 7)	7	55 % (n = 6)	7	73 % (n = 8)
8	55 % (n = 6)			8	55 % (n = 6)
				9	55 % (n = 6)
Stap 4: Voeren van een ACP-gesprek					
Taak	% akkoord	Taak	% akkoord	Taak	% akkoord
1	55 % (n = 6)	11	91 % (n = 10)	21	91 % (n = 10)
2	64 % (n = 7)	12	73 % (n = 8)	22	45 % (n = 5)
3	91 % (n = 10)	13	91 % (n = 10)	23	82 % (n = 9)
4	73 % (n = 8)	14	91 % (n = 10)	24	91 % (n = 10)
5	64 % (n = 7)	15	91 % (n = 10)	25	91 % (n = 10)
6	91 % (n = 10)	16	73 % (n = 8)	26	73 % (n = 8)
7	55 % (n = 6)	17	55 % (n = 6)	27	82 % (n = 9)
8	91 % (n = 10)	18	55 % (n = 6)	28	82 % (n = 9)
9	91 % (n = 10)	19	91 % (n = 10)	29	55 % (n = 6)
10	64 % (n = 7)	20	82 % (n = 9)	30	82 % (n = 9)

Tabel 7

Definitieve takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot ACP in de palliatieve thuiszorg

Stap 1: identificeren van het begin van de palliatieve fase		
Nr.	Taak	Percentage
1.	De (wijk)verpleegkundige betreft de huisarts en andere disciplines bij het identificeren van het begin van de palliatieve fase (stap 1) en brengt de cliënt hiervan op de hoogte. <i>Nota bene: Het betrekken van andere disciplines gebeurt tijdens het gehele ACP-proces, zodat goede afstemming over de verschillende taken rondom de zorg voor de cliënt ontstaat.</i>	100 % (n = 11)
2.	De (wijk)verpleegkundige initieert het identificeren van het begin van de palliatieve fase in overleg met de huisarts indien dit nog niet gedaan is door een andere zorgverlener.	100 % (n = 11)
3.	De (wijk)verpleegkundige beoordeelt in samenspraak met de andere betrokken zorgverleners de situatie van de cliënt in het fysieke, psychologische, sociale en spirituele domein. <i>Nota bene: de (wijk)verpleegkundigen kan hierbij gebruik maken van meetinstrumenten. Voorbeelden van meetinstrumenten zijn te vinden in het document 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg' (Van Trigt, 2018)</i>	91 % (n = 10)
4.	De (wijk)verpleegkundige herkent met behulp van hulpmiddelen* algemene indicatoren met betrekking tot slechte of achteruitgaande gezondheid van de cliënt.	100 % (n = 11)
5.	De (wijk)verpleegkundige herkent met behulp van meetinstrumenten* klinische indicatoren van één of meer gevorderde ziekte(n) van de cliënt.	100 % (n = 11)
6.	De (wijk)verpleegkundige stelt zichzelf de 'surprise question'** op basis van een klinische blik bij cliënten waarbij bijvoorbeeld de zorg wordt gestart, de ziekte verergert, complicaties optreden, etc. en betreft hierbij expertise en kennis van andere betrokken zorgverleners. Voor alle situaties waarbij de surprise question gesteld dient te worden, maakt zij gebruik van hulpmiddelen*.	100 % (n = 11)
7.	De (wijk)verpleegkundige stelt zichzelf de 'surprise question' opnieuw tijdens vastgestelde en ingelaste evaluatiemomenten (bijv. bij een zorgplanevaluatie met de cliënt of tijdens een MDO) en minstens één keer per half jaar.	100 % (n = 11)
* Ter informatie: hulpmiddelen waarin algemene en klinische indicatoren beschreven staan en die handvatten geven voor het opnieuw stellen van de surprise question, zijn: - Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (The University of Edinburgh, 2019) - Radboud indicatoren voor Palliatieve Zorg (RADPAC) (Thoonsen et al., 2016) - Prognostic Indicator Guide (PIG) (Thomas & Armstrong, 2016) - Necesidades paliativas (NECPAL-CCOMS-ICO) (Gómez-Batiste, 2017) - The 'Quick guide' (McDaid, 2011)		
** De surprise question is: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt binnen twaalf maanden zal overlijden?'. Wanneer deze vraag met 'nee' beantwoord kan worden, is het een goed moment om de situatie en behoeften van de cliënt in kaart te brengen en te starten met het plannen van de toekomstige zorg, oftewel te starten met Advance Care Planning (ACP) (Boddaert, Douma, Dijkhoorn & Bijkerk, 2017; Murray & Boyd, 2011).		

Stap 2: signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek		
Nr.	Taak	Percentage
1.	De (wijk)verpleegkundige evalueert of de huidige zorg aansluit bij de wensen en behoeften van de cliënt en doet dit minimaal één keer per half jaar tijdens vastgestelde evaluatiemomenten, maar ook (informeel) tussen deze momenten door of indien de gezondheidssituatie van de cliënt hierom vraagt.	100 % (n = 11)
2.	De (wijk)verpleegkundige gaat tijdens cliëntbesprekingen in gesprek met thuiszorgmedewerkers over hun visie op het fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein van de cliënt, waarbij de palliatieve fase is gemarkeerd.	100 % (n = 11)
3.	De (wijk)verpleegkundige overlegt tijdens vastgestelde of ingelaste evaluatiemomenten met betrokken zorgverleners over de behoeften van de cliënt en diens naaste(n) om de zorg onderling af te stemmen.	100 % (n = 11)
4.	Wanneer de palliatieve fase is gemarkeerd, geeft de (wijk)verpleegkundige uitleg over het belang van het bespreken van de wensen en behoeften van de cliënt met betrekking tot het levenseinde. Hij/zij vraagt laagdrempelig of de cliënt hiervoor open staat en met wie hij/zij dit gesprek zou willen voeren. Staat de cliënt niet open voor een gesprek, accepteert de (wijk)verpleegkundige dit, maar geeft wel aan dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen. <i>Nota Bene: een ACP-gesprek hoeft geen gepland gesprek te zijn.</i>	100 % (n = 11)
5.	De (wijk)verpleegkundige blijft de cliënt, wanneer deze hiervoor open staat, gedurende de gehele zorgperiode ACP-gesprekken aanbieden.	100 % (n = 11)
6.	De (wijk)verpleegkundige inventariseert in hoeverre de mantelzorger behoefte heeft aan een gesprek over samenwerking, ondersteuning, facilitering of afstemming. Hij/zij blijft alert op signalen van overbelasting en gebruikt zo nodig meetinstrumenten***.	100 % (n = 11)
***Ter informatie: meetinstrumenten waarmee de overbelasting van de mantelzorger gemeten kan worden, zijn: - Caregiver Strain Index (CSI) (Schure et al., 1985) - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) (te vinden in: 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg' (Van Trigt, 2018)) - Self-Rated Burden Scale (SRB) (te vinden in: 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg' (Van Trigt, 2018))		
Stap 3: voorbereiden op een ACP-gesprek		
Nr.	Taak	Percentage
1.	De (wijk)verpleegkundige vraagt de huisarts een oordeel vast te leggen over de wilsbekwaamheid van de cliënt, zowel bij twijfel over de wilsbekwaamheid als bij nog niet vastgelegde wilsbekwaamheid.	100 % (n = 11)
2.	Bij een wilsonbekwame cliënt gaat de (wijk)verpleegkundige na wie de wettelijke vertegenwoordiger is/wordt en betreft deze samen met de cliënt bij het proces. <i>Nota Bene: De (wijk)verpleegkundige houdt rekening met het mogelijke ziekteverloop en de consequenties die het niet tijdig aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger kunnen hebben. Indien nodig geeft hij/zij in overleg met de huisarts uitleg hierover aan de cliënt.</i>	100 % (n = 11)
3.	De (wijk)verpleegkundige gaat na welke wensen en behoeften de cliënt in eerdere gesprekken heeft uitgesproken, zodat hij/zij in het gesprek met de cliënt kan nagaan of deze standpunten uit het verleden nog kloppen en stelt deze zo nodig bij.	100 % (n = 11)
4.	De (wijk)verpleegkundige verdiept zich in het informele netwerk van de cliënt, wie welke taken vervult rondom de zorg voor de cliënt en hoe deze rol door de cliënt en het netwerk ervaren wordt.	100 % (n = 11)
5.	De (wijk)verpleegkundige legt aan de cliënt uit waarom het goed is als een naaste bij een ACP-gesprek is en geeft de cliënt de keuze een naaste te betrekken.	100 % (n = 11)
6.	De (wijk)verpleegkundige schat in welke gesprekstechnieken wenselijk zijn, door zich in het karakter, de levensgeschiedenis, gezondheidsvaardigheden en copingstijl van de cliënt te verdiepen.	100 % (n = 11)
7.	De (wijk)verpleegkundige vraagt advies of ondersteuning door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam, indien hij/zij of de cliënt hier behoefte aan heeft.	100 % (n = 11)
8.	De (wijk)verpleegkundige is op de hoogte van handvatten**** voor de cliënt en naaste(n) voor het voeren van een ACP-gesprek (zoals informatiefilmpjes en brochures) en reikt deze aan indien hier behoefte aan is.	100 % (n = 11)
9.	De (wijk)verpleegkundige is op de hoogte van de verschillende betrokken disciplines, hun taken en bereikbaarheid rondom de zorg voor de cliënt en brengt de cliënt en de disciplines hiervan op de hoogte (ketenzorg). <i>Nota bene: De (wijk)verpleegkundige kan hierin een leidende rol op zich nemen.</i>	100 % (n = 11)
**** Verschillende handvatten staan beschreven in de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie' (Boddaert, Caffarel, Dermais, Kodde, & Reyners, 2020).		
Stap 4: voeren van een ACP-gesprek		
Nr.	Taak	Percentage
1.	De (wijk)verpleegkundige spreekt, indien mogelijk en wenselijk, met de cliënt en naaste(n) zowel gezamenlijk als apart van elkaar, voor het verzamelen van informatie.	100 % (n = 11)
2.	De (wijk)verpleegkundige kan een ACP-gesprek starten met uitleg over het doel van ACP en geeft aan dat het voor de thuiszorg en andere zorgverleners goed is om te weten hoe de cliënt in het leven staat; hoe de cliënt invulling wil geven aan de laatste levensfase.	100 % (n = 11)
3.	De (wijk)verpleegkundige inventariseert bij de cliënt zijn/haar visie op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein en vergelijkt deze met de eigen bevindingen. Indien de visie van de cliënt niet overeenkomt met het klinisch oordeel van de (wijk)verpleegkundige, bespreekt hij/zij dit met de cliënt zonder zijn/haar oordeel op te dringen.	100 % (n = 11)
4.	De (wijk)verpleegkundige is alert op de behoeften, communicatievaardigheden en culturele achtergrond van de cliënt en past haar communicatie en handelen hierop aan.	91 % (n = 10)
5.	De (wijk)verpleegkundige is zich bewust van zijn/haar eigen waarden en normen en zijn/haar eigen houding t.o.v. ziekte en de dood, maar laat een gesprek daar niet door beïnvloeden, luistert zonder eigen oordeel en staat open voor de wensen van de cliënt en voor wat de cliënt belangrijk vindt.	100 % (n = 11)

6.	De (wijk)verpleegkundige laat de cliënt of diens vertegenwoordiger waar mogelijk zélf doelen en voorkeuren formuleren voor toekomstige zorg en biedt hierin ondersteuning indien nodig.	100 % (n = 11)
7.	De (wijk)verpleegkundige inventariseert bij de cliënt zaken als: • Hoe deze in het leven staat; • Waar deze belang aan hecht (bijvoorbeeld familie/religie); • Waar deze energie uit haalt; • Of deze angstig of eenzaam is; • Waar deze zich eventueel zorgen over maakt; • Wat zorgverleners volgens hem/haar moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen (culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten) en of de cliënt specifieke wensen heeft hieromtrent; • Wat volgens hem/haar de gewenste plek van zorg en overlijden is; • Of deze speciale wensen heeft; • Of deze speciale voorkeuren heeft; • Wat deze wil dat er niet gebeurt in de toekomst; • Of deze andere opmerkingen heeft.	100 % (n = 11)
8.	De (wijk)verpleegkundige is bekend met medische en niet-medische zorg, kan dit afhankelijk van de wensen en behoeften van de cliënt inzetten en houdt overzicht over welke zorgverleners betrokken zijn bij de zorg rondom de cliënt. <i>Voorbeelden: centrum voor levensvragen, pastorale zorg, maatschappelijke werk, eerstelijnspsycholoog, steunpunt mantelzorg, complementaire zorg, vaktherapeuten, homeopathie, aromatherapie en wensambulace.</i>	91% (n = 10)
9.	Indien de cliënt sterven in de thuissituatie overweegt, bespreekt de (wijk)verpleegkundige, in samenspraak met andere zorgverleners en naaste(n), welke palliatieve zorg in de huidige thuissituatie van deze cliënt mogelijk is.	91% (n = 10)
10.	De (wijk)verpleegkundige streeft ernaar om de voorkeuren van de cliënt na te leven, maar legt uit dat en waarom dit in bepaalde omstandigheden niet altijd haalbaar is.	100 % (n = 11)
11.	De (wijk)verpleegkundige past gezamenlijke besluitvorming toe door beslissingen over de zorg in samenspraak met de cliënt en/of diens vertegenwoordiger te nemen. <i>Nota bene: De (wijk)verpleegkundige kan daarbij optreden als belangenbehartiger.</i>	100 % (n = 11)
12.	De (wijk)verpleegkundige gaat in samenspraak met de huisarts na of belangrijke documenten/afspraken met betrekking tot het levenseinde zijn vastgesteld, zoals NTBR-beleid, wilsverklaring en levenstestament en legt de informatie die bekend is vast in het elektronisch cliëntendossier.	100 % (n = 11)
13.	De (wijk)verpleegkundige bespreekt, indien van toepassing, met de cliënt de rol die een wettelijke vertegenwoordiger kan vervullen. Indien een wettelijke vertegenwoordiger wordt aangesteld, legt de (wijk)verpleegkundige dit vast in het elektronisch cliëntendossier.	100 % (n = 11)
14.	De (wijk)verpleegkundige verwijst de cliënt door naar de huisarts voor onderwerpen die betrekking hebben op de expertise van de huisarts en legt de terugkoppeling hierover vast in het elektronisch cliëntendossier. <i>Voorbeelden: bespreken wilsverklaring, euthanasie, medische behandelingen, medisch zinloos handelen, kunstmatige invasieve beademing, toediening van een bloedproduct, uitzetten ICD, minimalisering van polyfarmacie, symptoombestrijding en sedatie.</i>	100 % (n = 11)
15.	De (wijk)verpleegkundige eindigt elk ACP-gesprek met een samenvatting van de afspraken, informatie over welke vervolgstappen nu genomen dienen te worden en wat het vervolg is in gespreksvoering. Hij/zij gaat na of de cliënt zich hierin kan vinden en of de cliënt nog vragen heeft.	100 % (n = 11)
16.	De (wijk)verpleegkundige benadrukt dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen over de gemaakte afspraken en hierover contact mag opnemen met elke betrokken zorgverlener om dit alsnog te bespreken.	100 % (n = 11)
17.	De (wijk)verpleegkundige is samen met de huisarts en met goedkeuring van de cliënt verantwoordelijk voor de overdracht van de vastgestelde afspraken naar de betrokken zorgverleners.	100 % (n = 11)
18.	De (wijk)verpleegkundige legt na elk ACP-gesprek de uitkomsten vast in het elektronisch cliëntendossier.	100 % (n = 11)
19.	Indien de naaste(n) niet aanwezig was/waren bij een gesprek, stemt de (wijk)verpleegkundige met de cliënt af wie de naaste(n) informeert over de onderwerpen die in een ACP-gesprek zijn besproken.	100 % (n = 11)

4. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt door middel van een conclusie antwoord gegeven op de hoofdvraag: *‘Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van ACP?’*. Vervolgens wordt de discussie beschreven.

4.1 Conclusie

Het antwoord op de hoofdvraag: *‘Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van ACP?’* is de ‘Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg’, die weergegeven is in Bijlage 7 ‘Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg’ op pagina 77. Het doel van dit onderzoek, om (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg te adviseren over de werkwijze voor het toepassen van Advance Care Planning in verschillende stappen, is daarmee bereikt. Deze takenlijst kan door (wijk)verpleegkundigen worden geïntegreerd in het verpleegkundig zorgproces en zal daarmee een effectieve meerwaarde hebben bij het optimaliseren van de kwaliteit van leven van thuiszorgcliënten in de palliatieve fase.

4.2 Discussie

In deze discussie wordt achtereenvolgens besproken of het onderzoek op de voorgenomen wijze is verlopen, wat de sterke en zwakke punten van de werkwijze zijn en welke gevolgen dit heeft voor de conclusie. Tot slot worden suggesties gedaan voor verder onderzoek.

4.2.1 Verloop van het onderzoek

In de deskresearch is voldoende literatuur gevonden om de eerste versie van de takenlijst samen te stellen. De drie onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar de literatuur beoordeeld en vervolgens middels onderlinge discussie de eerste versie van de takenlijst samengesteld. Daardoor is zoveel mogelijk voldaan aan de kwaliteitseisen van het onderzoek, waarin neutraliteit van het bewijs wordt geëist (Frambach et al., 2013). De Delphi-methode blijkt een goede onderzoeksmethode te zijn voor het valideren van de takenlijst. De verwachting bij een Delphi-onderzoek is dat in elke ronde minder feedback vanuit de respondenten komt (Baarda et al., 2018), waardoor uiteindelijk consensus, ofwel datasaturatie, wordt bereikt. Deze verwachting is uitgekomen: na vier rondes van het Delphi-onderzoek is op alle taken consensus gevonden.

De onderzoekers hebben zich gerealiseerd dat het Delphi-onderzoek veel tijd heeft gevergd van de respondenten, doordat de respondenten vier weken lang elke week feedback hebben moeten geven op de takenlijst. Het tijdsbestek van vijf werkdagen is voor de respondenten

soms dan ook te kort geweest. Een enkele keer is het voorgekomen dat de feedback later is geretourneerd dan afgesproken. Dit heeft echter geen invloed gehad op het tijdig versturen van de nieuwe versie van de takenlijst.

Uiteindelijk zijn de desk- en fieldresearch binnen de voorgenomen termijn afgerond en is er een antwoord gevonden op de hoofdvraag middels de 'Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg'.

4.2.2 Sterke punten van de werkwijze

De deskresearch is zeer uitgebreid uitgevoerd. Er is veel bruikbare literatuur gevonden over palliatieve zorg, ACP, de stappen waarin ACP in te delen is en de taken voor (wijk)verpleegkundigen. Hierbij is, volgens de eerste pijler van EBP, gebruik gemaakt van state of the art literatuur: het huidige best beschikbare bewijs. Vanuit de literatuur is een eerste versie van de takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen opgesteld. De taken zijn ingedeeld volgens de vier stappen van Verenso en V&VN (2017), waardoor een overzichtelijke takenlijst is ontstaan. Het onderzoek van Wetzels et al. (2020) gebruikt eveneens deze vier stappen, zodat met de takenlijst een goede aansluiting is gemaakt met het primaire onderzoek.

De fieldresearch is vervolgens sterk neergezet. Om bij de respondenten consensus te verkrijgen over de takenlijst, en zo de tweede pijler van EBP bij het onderzoek te betrekken, is gezocht naar een juiste onderzoeksmethode. Bij het Delphi-onderzoek hebben de respondenten individueel en onafhankelijk van elkaar input op de takenlijst. Hierdoor is er veel dieper ingegaan op de taken in de lijst dan wanneer bijvoorbeeld een focusgroepinterview had plaatsgevonden. Daarnaast heeft de keuze voor de Delphi-methode bijgedragen aan het elimineren van (negatieve) groepsdynamiek die de onderzoeksresultaten kan vertroebelen. Iedere ronde hebben de respondenten afzonderlijk van elkaar feedback gegeven op iedere individuele taak in de lijst. Dit is vier ronden achter elkaar gebeurd, waardoor uiteindelijk een eenduidige en duidelijke takenlijst is ontstaan die een effectieve meerwaarde kan hebben voor het toepassen van ACP door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg.

Ook de keuze voor de deelnemende respondenten is sterk geweest. Er is gekozen voor experts op het gebied van palliatieve zorg die allen kennis hebben over ACP. Enerzijds zijn dit universitair docenten en onderzoekers, anderzijds zijn dit palliatief verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de drie deelnemende thuiszorgorganisaties. Alle respondenten zijn verbonden aan de AWO-L.

Als laatste is een bredere blik ontstaan op het onderzoek, doordat de drie onderzoekers werkzaam zijn binnen verschillende thuiszorgorganisaties.

4.2.3 Zwakke punten van de werkwijze

De onderzoekers zijn zich bewust van de invloed die hun eigen visie op de rol van een (wijk)verpleegkundige met betrekking tot ACP in de palliatieve thuiszorg op het onderzoek gehad zou kunnen hebben. Het belang van reflexiviteit, een criterium dat benadrukt dat de onderzoekers continu zelfonderzoek doen en uitleg geven over de wijze waarop zij zelf het onderzoek kunnen beïnvloeden (Boeije & Bleijenbergh, 2019), is dan ook erg groot. Door de werkwijze zo transparant mogelijk te houden en alle opvraagbare documenten ter beschikking te stellen, is de kwaliteit van het onderzoek zo hoog mogelijk gehouden. Door gebruik te maken van de best mogelijke evidence die telkens eerst individueel en vervolgens door middel van onderlinge discussie tussen de onderzoekers is geïncorporeerd of geëxcludeerd, is getracht de individuele invloed zo minimaal mogelijk te houden. Omdat alle respondenten die meegewerkt hebben aan het vinden van consensus op de gehele takenlijst verbonden zijn aan de AWO-L, is de uitkomst van deze thesis representatief voor de AWO-L en dus voor de regio Limburg. Externe validiteit naar de rest van Nederland is moeilijk vast te stellen. In de deskresearch is wel gebruik gemaakt van internationale en nationale literatuur, maar het kan niet met zekerheid gesteld worden of dertien experts van andere zorginstanties, universiteiten of hogescholen dezelfde prioriteiten zouden hebben gegeven aan (de onderbouwing en definiëring van) de taken. Bij het opstellen van de takenlijst is duidelijk geworden dat de stappen van Verenso en V&VN (2017) het indelen van de verschillende taken voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot ACP in de palliatieve thuiszorg bemoeilijkt. De zes stappen van Van Mechelen et al. (2015) zouden wellicht een betere indeling mogelijk hebben gemaakt, omdat deze ingedeeld kunnen worden aan de hand van de stappen van het verpleegkundig proces en daardoor beter zouden aansluiten bij de werkzaamheden van (wijk)verpleegkundigen en bij het cyclisch proces van ACP. Een laatste aandachtspunt is dat vanwege het korte tijdsbestek waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden, geen mogelijkheid is geweest om gebruik van de takenlijst in de praktijk te onderzoeken.

4.2.4 Gevolgen voor de conclusie en suggesties voor verder onderzoek

De zwakke punten die in paragraaf 4.2.3 zijn benoemd, hebben geen directe gevolgen voor de conclusie. Wel kan naar aanleiding van dit onderzoek verder onderzoek verricht worden. Door de takenlijst te integreren in de praktijk, kan onderzocht worden of deze toepasbaar en werkbaar is. Daarbij kan tevens dieper ingegaan worden op de derde pijler van EBP, de waarden en voorkeuren van de individuele cliënt, waardoor deze meer naar voren komt. Ook kan daarbij de samenwerking met de huisarts in kaart worden gebracht. De respondenten

hebben namelijk meermaals aangegeven dat een goede samenwerking met de huisarts belangrijk is en het toepassen van ACP alleen in goed overleg kan plaatsvinden.

Door het Delphi-onderzoek in een groter tijdsbestek en op een grotere schaal uit te voeren met een representatieve groep respondenten uit heel Nederland, zou externe validiteit beter vastgesteld kunnen worden. Daarnaast zou onderzoek verricht kunnen worden naar de toepasbaarheid en werkbaarheid van de takenlijst wanneer deze ingedeeld zou zijn aan de hand van de zes stappen van Van Mechelen et al. (2015). Dit om te achterhalen of de taken dan daadwerkelijk beter aansluiten bij de werkzaamheden van (wijk)verpleegkundigen en bij het cyclisch proces van ACP.

Als laatste is de 'Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg' een algemene takenlijst voor het toepassen van ACP in de palliatieve thuiszorg. Er is ook literatuur beschikbaar over het toepassen van ACP bij bijvoorbeeld cliënten met een verstandelijke beperking, cliënten met een allochtone afkomst, etc. Daardoor zou onderzoek gedaan kunnen worden naar specifieke takenlijsten voor het toepassen van ACP bij bepaalde doelgroepen.

5. Advies en inbedding

Vanuit de literatuur blijkt dat (wijk)verpleegkundigen nog onvoldoende kennis en vaardigheden hebben met betrekking tot ACP. Daarnaast vinden zij het lastig om te praten over de verslechterde gezondheid en de naderende dood van cliënten. Tevens worden een gebrek aan tijd en een hoge werkdruk gezien als belemmerende factoren om tijdig een gesprek met cliënten aan te gaan over hun wensen en behoeften in de resterende levensjaren (Verenso & V&VN, 2017). Daarentegen geven cliënten er wel de voorkeur aan dat de professional het initiatief neemt voor een gesprek met betrekking tot ACP (Van der Plas et al., 2019). De 'Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg' kan als hulpmiddel ingezet worden om ACP toe te passen in de praktijk. De aanbeveling vanuit de onderzoekers is dan ook om (wijk)verpleegkundigen binnen de betrokken thuiszorgorganisaties kennis te laten maken met deze takenlijst, zodat zij over concrete handvatten beschikken om aan de slag te gaan met ACP in de praktijk. De takenlijst is zodanig opgezet dat in één overzicht duidelijk is wat van (wijk)verpleegkundigen verwacht wordt, waardoor kennis- en tijdsgebrek geen rol meer zou hoeven te spelen.

Literatuurlijst

- Aarts, F. (2017, 13 april). Vroegtijdige zorgplanning: voorbereid op de laatste fase. *Nursing*. Geraadpleegd op 20 februari 2021, van <https://www.nursing.nl/magazine-artikelen/vroegtijdige-zorgplanning-voorbereid-op-de-laatste-fase/>
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2018). *Basisboek Kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4^e druk). Groningen: Noordhoff.
- Baarda, B. (2019). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (3^e druk). Groningen: Noordhoff.
- Baarda, B., & Van der Hulst, M. (2017). *Basisboek Interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews* (4^e druk). Groningen: Noordhoff.
- Bakker, T., Habes, V., Quist, G., Van der Sande, J., & Van de Vrie, W. (2019). *Klinisch redeneren bij ouderen: Functiebehoud in levensloopperspectief*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Boddaert, M., Caffarel, J., Dermois, M., Kodde, A., & Reyners, A. K. L. (2020). *Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie*. Geraadpleegd op 25 maart 2021, van [https://palliaweb.nl/getmedia/1e1ce663-6f7d-46ac-a47a-c8cb589597b7/Leidraad-proactieve-zorgplanning-\(ACP\)_22102020_new.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/1e1ce663-6f7d-46ac-a47a-c8cb589597b7/Leidraad-proactieve-zorgplanning-(ACP)_22102020_new.pdf)
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, van https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/44/Kwaliteitskader-palliatieve-zorg-Nederland_IKNL-en-Palliactief_2017.pdf
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (3^e druk). Amsterdam: Boom.
- Boer, S., Danen, S., Van Gemert, L., Gillissen, F., Poelstra, W., Schepers, A. . . . Tilro, A. (2012). *De verpleegkundige in de geriatrie*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A., & Van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000-1025. <https://www.doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Bruntink, R. (2021). *Feiten over sterven*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://palliatievezorg.nl/levenseinde/feiten-over-sterven/>
- Clifford, C., Thomas, K., Armstrong-Wilson, J. (2016). Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End of life journal*, 6. Geraadpleegd op 26 maart 2021, van <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/End%20Life%20J-2016-Clifford-.pdf>
- Cox, K., De Louw, D., Verhoef, J. & Kuiper, C. (2012). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen: Methodiek en toepassing* (3^e druk). Den Haag: Boom Lemma.
- Diamond, I. R., Grant, R. C., Feldman, B. M., Pencharz, P. B., Ling, S. C., Moore, A. M., & Wales, P. W. (2014). Defining consensus: A systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(4), 401-409. <https://www.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.12.002>
- Dixon, J., & Knapp, M. (2018). Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://www.doi.org/10.1186/s12904-018-0333-1>
- Faculty of Health, Medicine and Life Sciences. (z.d.). *Ontmoetingsplaats in de ouderenzorg*. Geraadpleegd op 29 maart 2021, van <https://www.academischewerkplaatsouderenzorg.nl/>
- Finnema, E., Smits, C., & Zwakhalen, S. (2014). *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Fleuren, N., Depla, M. F. I. A., Janssen, D. J. A., Huisman, M., & Hertogh, C. M. P. M. (2020). Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://www.doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>

- Frambach, J. M., Van der Vleuten, C. P. M., & Durning, S. J. (2013). AM Last Page: Quality Criteria in Qualitative and Quantitative Research. *Academic Medicine*, 88(4), p. 552. Geraadpleegd op 29 maart 2021, van https://journals.lww.com/academicmedicine/Citation/2013/04000/AM_Last_Page___Quality_Criteria_in_Qualitative_and.29.aspx
- Garssen, J., & Harmsen, C. (2011). *Ouderen wonen steeds langer zelfstandig*. Geraadpleegd op 22 februari 2021, van [https://www.cbs.nl/nl-nl-nieuws/2011/28/ouderen-wonen-steeds-langer-zelfstandig](https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2011/28/ouderen-wonen-steeds-langer-zelfstandig)
- Gold Standard Framework Centre CIC. (2016). '*Thinking Ahead*' - GSF Advance Care Planning Discussion. Geraadpleegd op 26 maart 2021, van [https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/ACP/Thinking%20Ahead%20\(3\).pdf](https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/ACP/Thinking%20Ahead%20(3).pdf)
- Gómez-Batiste, X. (2017). *Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL CCOMS-ICO*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_Completo-Final.pdf
- Guldemon, F., Ott, B., & Wind, A. (2017). *Toolkit advance care planning mbt het levenseinde*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toolkit_acp_mbt_het_levenseindeokt_2017.pdf
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 4770489. <https://www.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
- IKNL. (2017). *Algemene principes van palliatieve zorg (Versie 3.1)*. Geraadpleegd op 8 maart 2021, van <https://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
- IKNL. (2014). *Besluitvorming in de palliatieve fase*. Geraadpleegd op 22 maart 2021 van <https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/137/Zorgpad/besluitvorming-in-de-palliatieve-fase.pdf>

- IKNL. (2020). *Signalering in de palliatieve fase*. Geraadpleegd op 14 maart 2021, van https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/opleidings-en-trainingsmateriaal/iknl_signalering_digitaal_2020_hr.pdf
- IKNL, & Erasmus MC. (2011). *Zorgpad Stervensfase: Thuiszorgversie (Versie 2.0)*. Geraadpleegd op 26 maart 2021, van https://palliaweb.nl/getmedia/c7f1443a-6c68-42df-b672-ac32ab012d03/Zorgpad-Stervensfase_Thuiszorgversie.pdf
- Izumi, S. (2017). Advance Care Planning: The Nurse's Role. A consistent, system-wide approach can normalize the process, dispelling fears and misconceptions. *American Journal of Nursing*, 117(6), 56-61. <https://www.doi.org/10.1097/01.NAJ.0000520255.65083.35>
- Kieft, M. (2011). *De Delphi-methode nader bekeken*. Geraadpleegd op 29 maart 2021, van <http://www.samenspraakadvies.nl/publicaties/Handout%20delphi%20onderzoek.pdf>
- KNMG. (2017). *Tijdig praten over het levenseinde: Handreiking om met de patiënt het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/22/documenten/2017/levenseinde-artsenversie%202017.pdf>
- Koekoek, B. (2014). *Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2016/01/Regie-over-de-plaats-van-sterven-een-kwantitatieve-en-kwalitatieve-verkenning.pdf>
- Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. *Rand Health White Paper*, 137. Geraadpleegd op 8 maart 2021, van <https://www.medicaring.org/whitepaper/>
- Maas, E. A. T., Murray, S. A., Engels, Y., & Campbell, C. (2013). What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 444–451. <https://www.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000527>

- Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. (2009). *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) supporting care in the last hours or days of life. Information sheet to be given to the relative or carer following a discussion regarding the plan of care*. Geraadpleegd op 26 maart 2021, van <https://wellcomeopenresearch.s3.amazonaws.com/supplementary/13940/ce990d9d-4d29-417b-8786-5eb71d2c280d.pdf>
- McDaid, P. (2011). *A QUICK GUIDE to Identifying Patients for Supportive and Palliative Care*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van <http://www.cheshire-epaige.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/11/A-Quick-Guide-to-Identifying-Patients-for-Supportive-and-Palliative-Care.pdf>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2020). *Wegwijs in de toetsingsprocedure. Onderzoekers | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek*. Geraadpleegd op 29 maart 2021, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wegwijs-in-de-toetsingsprocedure>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet? Onderzoekers | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek*. Geraadpleegd op 29 maart 2021, van <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>
- Murray, S. A., & Boyd, K. (2011). Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliative Medicine*, 25(4), 384. <https://www.doi.org/10.1177/0269216311401949>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011. <https://www.doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Myers, J., Cosby, R., Gzik, D., Harle, I., Harrold, D. Incardona, N. & Walton, T. (2018). Provider Tools for Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(8), 1123-1132. <https://www.doi.org/10.1177/1049909118760303>

- NHG. (2020). *Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten over behandelwensen*. Geraadpleegd op 25 maart 2021, van https://corona.nhg.org/wp-content/uploads/2020/04/2020-04-09_Handvat-gespreksvoering-met-kwetsbare-patie%cc%88nten-over-behandelwensen_web.pdf
- O2PZ. (2020a). *Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0: HBO (niveau 6) verpleegkundige*. Geraadpleegd op 17 maart 2021, van <https://www.o2pz.nl/documenten+voor+linkjes+openbaar/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=1821324>
- O2PZ. (2020b). *Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0: MBO (niveau 4) verpleegkundige*. Geraadpleegd op 17 maart 2021, van <https://www.o2pz.nl/documenten+voor+linkjes+openbaar/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=1821327>
- PZNL. (2019). *Kerncijfers palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 20 februari 2021, van https://iknl.nl/getmedia/ec16a960-d5b9-4762-b6c2-b9f360988e03/Kerncijfers_Palliatieve_Zorg_2019_PZNL_IKNL.pdf
- PZNL. (2020). *Uniform vastleggen proactieve zorgplanning*. Geraadpleegd op 25 maart 2021, van https://palliaweb.nl/getmedia/527a6a41-d495-446f-a1e8-744d081f6249/Form_uniform_vastleggen_ACP_eerstprinten.pdf
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R., Connolly, M., Van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., . . . Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), 534-551. [https://www.doi.org/10.1016/s1470-2045\(17\)30582-x](https://www.doi.org/10.1016/s1470-2045(17)30582-x)
- Sant, N. (2020). *Cijfers palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/cijfers>
- Sant, N. (2021). *Palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 6 maart 2021, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/wat-is-het#:~:text=Iemand%20die%20niet%20meer%20kan,en%20spirituele%20behoefte%20van%20cli%C3%ABnten>

- Schure, L. M. (1985). *Caregiver Strain Index (CSI)*. Geraadpleegd op 25 april 2021, van <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/CSI-meetinstr-.pdf>
- Schweitzer, B., Duijsters, M., Van der Plas, A., Pasman, R., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2020). *Palliatieve zorg thuis: Handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz*. Geraadpleegd op 26 maart 2021, van <https://www.patz.nu/wp-content/uploads/2020/06/Handleiding-PaTz.pdf>
- Stichting STEM. (z.d.). *STEM-producten*. Geraadpleegd op 23 maart 2021, van <https://www.stichtingstem.info/STEM-producten>
- The University of Edinburgh. (2019). *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)*. Geraadpleegd op 4 maart 2021, van <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-nl/>
- Thomas, K., & Armstrong, J. (2016). *The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>
- Thoonsen, B., Engels, Y., Van Rijswijk, E., Verhagen, S., Van Weel, C., Groot, M., & Vissers, K. (2016). *Radboud identificatie palliatieve patiënten (RADPAC)*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van <https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/the-mabestanden/goede%20voorbeelden/radpac-indicator.pdf>
- Uitdehaag, M. J., Stellato, R. K., Lugtig, P., Olden, T., & Teunissen, S. (2019). Barriers to ideal palliative care in multiple care settings: the nurses' point of view. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(6), 294-305. <https://www.doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.6.294>
- Van der Plas, A., Onwuteaka-Philipsen, B., Willems, D., Eliel, M., De Wit-Rijniersen, M., Klinkenberg, . . . Van Beest, R. (2019a). *Vroegtijdig spreken over behandelwensen (proactieve zorgplanning) in de eerste lijn. Deel 1: WERKBESCHRIJVINGEN en HULPMIDDELEN*. Geraadpleegd op 19 februari 2021, van <https://www.zonh.nl/wp->

content/uploads/2019/02/Handreiking-voor-implementatie-van-proactieve-zorgplanning_werkbeschrijvingen-en-hulpmiddelen_2019_def.pdf

Van der Plas, A., Onwuteaka-Philipsen, B., Willems, D., Eiel, M., De Wit-Rijnierson, M., Klinkenberg, . . . Van Beest, R. (2019b). *Vroegtijdig spreken over behandelwensen (proactieve zorgplanning) in de eerste lijn. Deel 2: TOELICHTING bij de werkbeschrijvingen en hulpmiddelen*. Geraadpleegd op 19 februari 2021, van https://www.zonh.nl/wp-content/uploads/2019/02/Handreiking-voor-implementatie-van-proactieve-zorgplanning_toelichting_2019.pdf

Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015). *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Geraadpleegd op 7 maart 2021, van http://www.pallialine.be/accounts/129/docs/richtlijn_vroegtijdige_zorgplanning.pdf

Van Trigt, I. B. (2018). *Meetinstrumenten in de palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 24 april 2021, van <https://www.iknl.nl/getmedia/61fe7295-2c96-4472-a647-d867ea760780/palliatieve-zorg-in-beeld-meetinstrumenten.pdf>

Verenso, & V&VN. (2017). *Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning: Een verkennend rapport over multidisciplinaire samenwerking rond advance care planning in het verpleeghuis*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://www.venvn.nl/media/uzplzo2a/advance-care-planning-bij-kwetsbare-ouderen.pdf>

Volksgesondheidszorg. (2020). *Ranglijst doodsoorzaken op basis van sterfte*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://www.volksgesondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-doodsoorzaken-op-basis-van-sterfte#>

V&VN. (2019). *Handreiking palliatieve zorg thuis. Een uitwerking van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland voor wijkverpleegkundigen, verpleegkundigen in de wijk en verzorgenden*. Geraadpleegd op 19 februari 2021, van <https://www.venvn.nl/media/k1po1buu/handreiking-palliatieve-zorg-thuis.pdf>

Wetzels, S., Lochs, J., & Franssen, B. (2020). *De dood nadert; ik leef tot het einde!*
Advance care planning in de wijkgerichte zorg (Afstudeeropdracht).
Verpleegkunde, Zuyd Hogeschool, Heerlen.

Wilkinson, J. M., Van der Burgh, A., Luitjes, M., Eisenberg, I., & Van 't Hul, L. (2020).
Kritisch denken binnen het verpleegkundig proces (6^e druk). Amsterdam:
Pearson.

Bijlagen

Bijlage 1 Zoekstrategie

Uitgangsvragen

Er is systematisch gezocht naar literatuur om de volgende vragen te beantwoorden:

- Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen de verschillende stappen van ACP?
- Hoe kan een (wijk)verpleegkundige de palliatieve fase markeren?
- Hoe kan een (wijk)verpleegkundige de behoefte aan een ACP-gesprek signaleren?
- Hoe kan een (wijk)verpleegkundige een ACP-gesprek voorbereiden?
- Hoe kan een (wijk)verpleegkundige een ACP-gesprek voeren?

Inclusiecriteria

Omdat de uitgangsvragen wat betreft onderwerp direct met elkaar samenhangen, is er een set van inclusiecriteria geformuleerd.

De te analyseren artikelen hebben als kenmerken:

- Er is aandacht voor de rol en/of verantwoordelijkheden van (wijk)verpleegkundigen in het verlenen van palliatieve thuiszorg;
- Tools met betrekking tot ACP worden danwel aanbevolen, danwel besproken;
- Er is aandacht voor werkwijzen of competenties die verpleegkundigen nodig hebben om ACP toe te passen;
- Gepubliceerd in de Engelse, Nederlandse of Spaanse taal (talen die de onderzoekers beheersen);
- Niet ouder dan tien jaar.

Voor de richtlijnen en tools die verwerkt zijn in de thesis geldt naast bovenstaande criterium ook:

- Is ontwikkeld en/of erkend door een (inter)nationale organisatie van beroepsbeoefenaren en/of zorgvragers;
- Is evidence-based, in de zin van tot stand gekomen door een systematische zoekstrategie naar het beste bewijs, ongeacht of dit verkregen is. Het kan dus zo zijn dat er niet altijd wetenschappelijk bewijs gevonden is, maar dat binnen een richtlijn of tool ook aanbevelingen gegeven kunnen worden op basis van consensus.

Zoekstrategie en zoektermen

In de periode februari tot en met mei 2021 is gezocht naar (inter)nationale literatuur in de databanken PubMed, the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

(CINAHL), SpringerLink, GoogleScholar, Pallialine en DiZ. De zoekstrategie is steeds aangepast aan de specifieke eisen van de verschillende databanken.

Verder zijn ook artikelen gebruikt vanuit de literatuurlijst van uit de zoektermen naar voren gekomen bronnen, de zogenoemde 'sneeuwbalmethode' (Baarde & Van der Hulst, 2017). Op deze manier werd gebruik gemaakt van originele documenten die gebruikt zijn om de gevonden literatuur te ontwikkelen. Dit is voornamelijk gebeurd bij de gevonden richtlijnen, tools, systematic reviews en Delphi-onderzoeken.

Selectie

De selectie van literatuur vond in twee stappen plaats. Ten eerste hebben de drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar, in het geval van een artikel, de 'abstract' doorgelezen om te zien of de inhoud aansloot bij het onderwerp van de thesis. De gevonden documenten werden geïncludeerd of geëxcludeerd aan de hand van de inclusiecriteria. Ten tweede bestudeerden de onderzoekers onafhankelijk van elkaar de volledige teksten van de documenten, waarna een definitieve selectie plaatsvond. In geval van meningsverschillen kwamen de onderzoekers tot overeenstemming door middel van discussie.

Beoordeling methodologische kwaliteit

De documenten werden gescand op de volgende onderdelen:

- Soort onderzoek op basis waarvan het artikel, richtlijn of tool beschreven is (Randomised Controlled Trial, Systematic Review, etc.);

In het geval van een artikel:

- Is de doel-/vraagstelling duidelijk gesteld?
- Wat is de onderzoekspopulatie?
- Welke variabelen worden gemeten?
- Hoe worden deze variabelen gemeten?
- Hoe worden de verzamelde gegevens geanalyseerd?
- Wat zijn de belangrijkste resultaten?
- Hoe worden de resultaten uit het onderzoek vergeleken met eerder onderzoek?

Logboek Deskresearch: uitgebreid

Doelstelling	Het geven van een advies aan (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg over de werkwijze voor het toepassen van Advance Care Planning in verschillende stappen.
Onderzoeksvraag	Wat zijn de specifieke taken van (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg binnen verschillende stappen van ACP?

Deelvraag 1	Wat is palliatieve zorg?
Zoekvraag 1	Wat zijn essentiële onderdelen van palliatieve zorg?
Zoekvraag 2	Wat zijn de fasen van palliatieve zorg?

Deelvraag 2	Wat is Advance Care Planning?
Zoekvraag 3	Wat zijn essentiële elementen van Advance Care Planning?
Zoekvraag 4	Wat zijn de stappen van Advance Care Planning?

Deelvraag 3	Hoe kan een (wijk)verpleegkundige de palliatieve fase markeren?
Zoekvraag 5	Welke tools zijn beschikbaar om de palliatieve fase te markeren?

Deelvraag 4	Hoe kan een (wijk)verpleegkundige de behoefte aan een ACP-gesprek signaleren?
Zoekvraag 6	Welke tools zijn beschikbaar om de behoefte aan een ACP-gesprek te signaleren?

Deelvraag 5	Hoe kan een (wijk)verpleegkundige een ACP-gesprek voorbereiden?
Zoekvraag 7	Welke tools zijn beschikbaar om een ACP-gesprek voor te bereiden?

Deelvraag 6	Hoe kan een (wijk)verpleegkundige een ACP-gesprek voeren?
Zoekvraag 8	Welke tools zijn beschikbaar om een ACP-gesprek te voeren?

PER ZOEKVRAAG

Zoekvraag 1: Wat zijn essentiële onderdelen van de palliatieve zorg?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Onderdelen	Palliatieve zorg		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Elementen Elements Parts	Zorg in de palliatieve fase Palliative care		

Zoekvraag 2: Wat zijn de fasen van palliatieve zorg?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Fasen	Palliatieve zorg		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Fases Trajectories of Chronic Illness	Zorg in de palliatieve fase		

Zoekvraag 3: Wat zijn essentiële elementen van Advance Care Planning?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Essentiële elementen	Advance Care Planning		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Essentiële onderdelen Onderdelen Elementen Parts Consensus over elementen Consensus about elements Consensus about parts	Proactieve zorgplanning Proactive Care Planning		

Zoekvraag 4: Wat zijn de stappen van Advance Care Planning?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Stappen	Advance Care Planning		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Steps Fases Consensus about steps Consensus about fases Consensus over stappen Consensus over fases	Proactieve zorgplanning Proactive care planning		

Zoekvraag 5: Welke tools zijn beschikbaar om de palliatieve fase te markeren?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Tools	Markeren palliatieve fase		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Toolkits Handreikingen Guides Guidelines Richtlijnen	Markering palliatieve fase Identificeren van patiënten met palliatieve zorgbehoeftes Identify patients with palliative care needs		

Zoekvraag 6: Welke tools zijn beschikbaar om de behoefte aan een ACP-gesprek te signaleren?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Tools	Behoeftte aan Advance Care Planning gesprek signaleren		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Toolkits Handreikingen Guides Guidelines Richtlijnen	Recognise the need of an Advance Care Planning Discussion Recognise the need of an conversation about Advance Care Planning		

Zoekvraag 7: Welke tools zijn beschikbaar om een ACP-gesprek voor te bereiden?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Tools	Advance Care Planning gesprek voorbereiden		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Toolkits Handreikingen Guides Guidelines Richtlijnen	Prepare Advance Care Planning discussion Prepare conversation about Advance Care Planning		

Zoekvraag 8: Welke tools zijn beschikbaar om een ACP-gesprek te voeren?			
Vraagelement 1	Vraagelement 2	Vraagelement 3	Vraagelement 4
Tools	Advance Care Planning gesprek voeren		
Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen	Synoniemen
Toolkits Handreikingen Guides Guidelines Richtlijnen	Talk about Advance Care Planning Start a conversation about Advance Care Planning Start a discussion about Advance Care Planning		

Zoek naar informatie

Gebruikte bronnen	Gebruikte zoektermen	Gevonden referenties (auteur, jaar, titel, uitgever e.d.)	Datum
PubMed	(Tools) AND (palliative care) AND (primary care)	233 resultaten Gekozen voor: Maas, E. A. T., Murray, S. A., Engels, Y., & Campbell, C. (2013). What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. <i>BMJ supportive & Palliative Care</i> , 3(4), 444-451.	13 maart 2021
PubMed	((((Advance care planning) AND (consensus)) OR (steps)) OR (Fases)) AND (recommendations)	10.946 resultaten Gekozen voor het eerste resultaat (best passend): Rietjens, J. A. C., Sudore, R., Connolly, M., Van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., . . . Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. <i>The Lancet Oncology</i> , 18(9), 534-551. https://www.doi.org/10.1016/s1470-2045(17)30582-x	1 maart 2021
Google Scholar	Competenties palliatieve zorg verpleegkundige hbo OR mbo	167 resultaten Gekozen voor het achtste document, daar dit ook aangekaart is in de thesis van Wetzels et al. (2020): O2PZ. (2020a). <i>Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0: HBO (niveau 6) verpleegkundige</i> . Geraadpleegd op 17 maart 2021, van https://www.o2pz.nl/documenten+voor+linkjes+openbaar/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=1821324 Vanuit de ontwikkelaar ook terechtgekomen bij het onderwijsraamwerk voor mbo-verpleegkundigen: O2PZ. (2020b). <i>Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg 2.0: MBO (niveau 4) verpleegkundige</i> . Geraadpleegd op 17 maart 2021, van https://www.o2pz.nl/documenten+voor+linkjes+openbaar/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=1821327	20 februari 2021
Google	Handreiking palliatieve zorg thuis	33.700 resultaten Gekozen voor het eerste document, daar dit ook aangekaart is in de thesis van Wetzels et al. (2020): V&VN. (2019). <i>Handreiking palliatieve zorg thuis. Een uitwerking van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland voor wijkverpleegkundigen, verpleegkundigen in de wijk en verzorgenden</i> . Geraadpleegd op 19 februari 2021, van https://www.venvn.nl/media/k1po1buu/handreiking-palliatieve-zorg-thuis.pdf	17 februari 2021
Google Scholar	"advance care planning" AND "richtlijn" OR "leidraad" OR "handreiking"	310 resultaten Gekozen voor het eerste document, daar dit ook is aangekaart in de thesis van Wetzels et al. (2020): Guldmond, F., Ott, B., & Wind, A. (2017). <i>Toolkit advance care planning mbt het levenseinde</i> . Geraadpleegd op 21 februari 2021, van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toolkit_acp_mbt_het_levenseindeokt_2017.pdf	27 februari 2021
Pubmed	((Advance Care Planning) AND (nurses role)) OR (role of the nurse)	13.949 resultaten, tijdlĳn aangepast naar niet ouder dan vijf jaar Gekozen voor het tweede artikel, daar dit de meeste termen in de titel had. Daarnaast is dit artikel meermaals genoemd in de literatuurlijst van andere gebruikte documenten: Izumi, S. (2017). Advance Care Planning: The Nurse's Role. A consistent, system-wide approach can normalize the process, dispelling fears and misconceptions. <i>American Journal of Nursing</i> , 117(6), 56-61.	15 februari 2021

		https://www.doi.org/10.1097/01.NAJ.00000255.65083.35	
Google	Handreiking gesprek levenseinde OR advance care planning gesprek	12.300 resultaten, gekozen voor het tweede resultaat. Dit is een handreiking, opgesteld door het KNMG met belangrijke verwijzingen naar verdere literatuur en is tevens benoemd in de thesis van Wetzels et al. (2020): KNMG. (2017). <i>Tijdig praten over het levenseinde: Handreiking om met de patiënt het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde</i>. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/22/documenten/2017/levenseinde-artsenversie%202017.pdf	28 februari 2021
Google	Advance care planning "multidisciplinaire samenwerking" OR "passende zorg" OR "kwetsbare oudere"	13.300 resultaten Gekozen voor het tweede resultaat. Dit is een document van Verenso en V&VN, dus gericht op verpleegkundigen en verzorgenden: Verenso, & V&VN. (2017). <i>Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning: Een verkennend rapport over een multidisciplinaire samenwerking rond advance care planning in het verpleeghuis</i>. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van https://www.verenvn/media/uzplzo2a/advance-care-planning-bij-kwetsbare-ouderen.pdf	18 februari 2021
Google	Richtlijnen AND vroegtijdige zorgplanning	18.100 resultaten Gekozen voor het tweede resultaat. Dit is een document van pallialine (Belgische site), waarin stappen van ACP staan beschreven. Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015). <i>Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning</i>. Geraadpleegd op 7 maart 2021, van https://www.pallialine.be/accounts/129/docs/richtlijn_vroegtijdige_zorgplanning.pdf	14 februari 2021
Pubmed	Consensus AND Delphi	6.398 resultaten Gekozen voor het zesde resultaat, daar de inhoud van dit artikel betrekking heeft op het definiëren van consensus binnen een Delphi-onderzoek Diamond, I. R., Grant, R. C., Feldman, B. M., Pencharz, P. B., Ling, S. C., Moore, A. M., & Wales, P. W. (2014). Defining consensus: A systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. <i>Journal of Clinical Epidemiology</i>, 67(4), 401-409. https://www.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.12.002	3 maart 2021

Bijlage 2 Tools voor toepassing van ACP in de praktijk

Tool	Inhoud
Tools voor de markering van de palliatieve fase	
Tools die Wetzels et al. (2020) benoemen:	
Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (The University of Edinburgh, 2019)	Bevat algemene en ziektespecifieke (maligniteiten, dementie/kwetsbare oudere, neurologische ziekte, hart-/vaatziekte, respiratoire aandoening, nierziekte, leverziekte) indicatoren om cliënten te identificeren die een verhoogd risico hebben op een verslechterende gezondheid. Geeft tevens een korte uitleg bij de stappen om de huidige en toekomstige zorgplanning te inventariseren.
Radboud Indicatoren voor Palliatieve Zorg (RADPAC) (Thoonsen et al., 2016)	Bevat algemene en ziektespecifieke (COPD, hartfalen, maligniteit) indicatoren die wijzen op een (ver)slechte(rende) gezondheid en beschrijft mogelijke toekomstige problemen. In de Radboud Kwadranten kunnen de 'problemen nu', 'problemen verwacht' en 'sterfscenario' genoteerd worden onder 'somatisch gebied', 'sociale context en financieel gebied', 'zorgverlening en alledaagse levensverrichtingen (ADL)' en 'zingeving en psyche'.
Tools die gevonden zijn in aanvullende literatuur:	
Prognostic Indicator Guide (PIG) (Thomas & Armstrong, 2016)	Bevat algemene en ziektespecifieke (maligniteiten, orgaanfalen, kwetsbaarheid, dementie en multimorbiditeit) indicatoren om cliënten te identificeren die een verhoogd risico hebben op een verslechterende gezondheid. Aan de hand van drie stappen wordt toekomstige zorgplanning geïnventariseerd.
Neccesidades paliativas (NECPAL-CCOMS-ICO) (Gómez-Batiste, 2017)	Deze tool is gebaseerd op de SPICT en de PIG. Na het beantwoorden de 'surprise question' wordt aan de hand van een checklist en aanvullende informatie geconstateerd waar de behoefte aan ACP ligt. Deze tool wordt versterkt doordat de vraag van cliënt of familie als signaal wordt gebruikt om de tool in te zetten. Daarnaast besteedt de tool ook aandacht aan het psychosociale domein, kwetsbaarheid en geriatrische symptomen, en elke verslechtering van functies of voeding.
The 'Quick guide' (McDaid, 2011)	De Quick guide bevat naast de 'surprise question' nog vijf andere aanwijzingen op basis waarvan bij iemand de palliatieve fase gemarkeerd kan worden. Deze aanwijzingen zijn algehele achteruitgang, twee of meer ongeplande ziekenhuisbezoeken in de afgelopen zes maanden, progressief gewichtsverlies, co-morbiditeiten en lasten of ziekte. Ook worden specifieke ziekte-indicatoren getoond op basis waarvan verslechtering in de gezondheid opgemerkt kan worden.
Tools ter signalering van de behoefte aan een ACP-gesprek	
Tools die Wetzels et al. (2020) benoemen:	
Signalering in de palliatieve fase (IKNL, 2020)	Bevat een stappenplan, signaleringskaarten, achtergrondinformatie over zorgproblemen en werkbladen om bevindingen op te noteren. Biedt ondersteuning bij het signaleren en monitoren van klachten en verschijnselen die kunnen voorkomen in de palliatieve fase.
Tools ter voorbereiding op een ACP-gesprek	
Tools die Wetzels et al. (2020) benoemen:	
Segmentatiewaaijer (Stichting STEM, z.d.)	Kan worden ingezet ter voorbereiding op een ACP-gesprek. De segmentatiewaaijer beschrijft hoe cliënten zich kunnen opstellen bij verschillende persoonlijkheden/karakters en geeft hierbij tips over de aanpak in communicatie tijdens een gesprek bij deze persoonlijkheden/karakters.
Tools die gevonden zijn in aanvullende literatuur:	
PaTz-methodiek, met behulp van van het Palliatief zorgregister (Schweitzer, Duijsters, Van der Plas, Pasman, & Onwuteaka-Philipsen, 2020)	De PaTz-methodiek is een samenwerking tussen huisartsen, wijkverpleegkundigen en consulent palliatieve zorg. Deze zorgprofessionals komen zes keer per jaar op lokaal niveau samen om de status van thuiswonende cliënten te bespreken, ervaringen te delen en van elkaar te leren. Het Palliatief zorgregister is een webapplicatie waarin cliënten in kaart gebracht kunnen worden die in aanmerking komen voor palliatieve zorg. Hierbij wordt via kleur aangegeven wat de mate van de urgentie, intensiteit en/of complexiteit van de palliatieve zorgbehoefte is. De cliënten die gesignaleerd zijn kunnen vervolgens besproken worden in een PaTz-overleg, waarna een gesprek met de cliënt over de zorgbehoefte kan plaatsvinden. Afhankelijk van wat uit het PaTz-overleg nodig blijkt de zijn om palliatieve zorg te kunnen leveren, zal dan besproken worden met de cliënt in een ACP-gesprek. De PaTz-methodiek is de Nederlandse versie van de Gold Standards Framework (GSF) (Clifford, Thomas, & Armstrong-Wilson, 2016).
Zorgpad Stervensfase, thuiszorgversie (IKNL & Erasmus MC, 2011)	Het Zorgpad Stervensfase is de Nederlandse versie van de 'Liverpool Care Pathway for the dying patiënt' (Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool, 2009) en kan ingezet worden als tool voor ACP in de stervensfase. Het is een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. Op het moment dat verwacht wordt dat de cliënt binnen enkele uren of dagen zal komen te overlijden, kan het Zorgpad Stervensfase worden ingezet. Het zorgpad bestaat uit drie delen: beoordeling bij de start, waarbij afspraken over medicatie en interventies worden vastgelegd; beoordeling van patiëntgebonden problemen, waarbij iedere vier of zes uur het verloop van lichamelijke, sociale, psychische en spirituele aspecten beoordeeld en geregistreerd worden; en zorg na het overlijden, waarbij registratie van overlijden en zorg voor naasten plaatsvindt. Er bestaan verschillende versies van het Zorgpad Stervensfase, waarvan er één gericht is op de thuiszorg. Deze is gekozen om te gebruiken in deze thesis, omdat de hoofdvraag gericht is op taken van (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot ACP in de thuiszorg.
Tools om het ACP-gesprek te kunnen voeren	
Tools die Wetzels et al. (2020) benoemen:	
Vroegtijdig spreken over behandelwensen in de eerste lijn	Deze handreiking bevat praktische informatie over implementatie van ACP in de eerste lijn. Bevat hulpmiddelen zoals een behandelwensenformulier, een vragenlijst voor de cliënt en een gespreksopbouw voor een ACP-gesprek.

(Van der Plas et al., 2019a)	
Toolkit Advance Care Planning met betrekking tot het levenseinde (Guldmond, Ott, & Wind, 2017)	Dit is een richtlijn om ACP in een huisartsenpraktijk vorm te geven. Naast een duidelijke uitleg van begrippen en de stappen die ondernomen dienen te worden, biedt de tool een verscheidenheid aan bronnen die geraadpleegd kunnen worden. Deze bronnen geven een onderbouwing en handvatten voor een te ondernemen stap. De tool bevat zes bijlagen van kant-en-klare formulieren die gebruikt kunnen worden in het proces van ACP.
Tijdig praten over het levenseinde (KNMG, 2017)	Bevat o.a. besprekpunten voor artsen die een gesprek met cliënten willen aangaan die binnen niet al te lange tijd zullen sterven door ziekte of ouderdom. Verder zijn er ook voorbeelden van wilsverklaringen, websites die artsen en cliënten kunnen raadplegen over een ACP-gesprek en de gezondheid en wordt uitgelegd hoe verslaglegging dient plaats te vinden.
Besluitvorming in de palliatieve fase (IKNL, 2014)	Besluitvorming in de palliatieve fase bestaat uit een beslisschijf en veertien toepassingskaarten. De beslisschijf geeft de methode van palliatief redeneren in vier fasen weer.
Tools die gevonden zijn in aanvullende literatuur:	
Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten over behandelwensen (NHG, 2020).	Dit document toont vragen die in ieder geval aan bod horen te komen bij een ACP-gesprek door de huisarts. Op de eerste pagina staat kort een voorbereiding van dit gesprek, waarna als aanvulling wordt beschreven dat in een gesprek de medische, sociale, psychische en spirituele aspecten aan bod dienen te komen.
'Thinking Ahead'- GSF Advance Care Planning Discussion (Gold Standard Framework Centre CIC, 2016).	Dit formulier kan gebruikt worden om afspraken die voortkomen uit een ACP-gesprek direct vast te leggen. De vragen die beantwoord moeten worden, kunnen in een ACP-gesprek gesteld worden aan de cliënt.
Uniform vastleggen proactieve zorgplanning (PZNL, 2020)	Dit formulier kan gebruikt worden om afspraken die voortkomen uit een ACP-gesprek direct vast te leggen. De vragen die beantwoord moeten worden, kunnen in een ACP-gesprek gesteld worden aan de cliënt.

Bijlage 3 Topics en belangrijke parafrasen vanuit de deskresearch

Topic	Belangrijke parafrasen
Vaststellen van de palliatieve fase	1. Initiëren 2. Algemene indicatoren 3. Klinische indicatoren 4. Verzamel informatie over de veranderingen in gezondheidstoestand
Surprise question	1. Regelmatig 2. Klinisch redeneren
Aanbieden van een ACP-gesprek	1. Initiëren 2. Hulpmiddelen aanreiken 3. Accepteren indien de cliënt geen gesprek wil 4. Juiste moment 5. Uitleggen waarom een gesprek belangrijk is
Wils(on)bekwaamheid	1. Wilsonbekwaamheid nagaan
Betrekken van naasten/mantelzorg	2. Verkenning rol persoonlijke vertegenwoordiger 3. Benoeming persoonlijk vertegenwoordiger en vastlegging daarvan 4. Behoeft van mantelzorger in kaart brengen 5. Rol van mantelzorger weten 6. Uitleggen belang betrekken mantelzorger bij gesprek 7. Gesprek met cliënt en minstens één naaste 8. Gesprek met cliënt en naaste zowel gezamenlijk als apart 9. Bespreken volmacht 10. Eigen verantwoordelijkheid cliënt om naaste(n) te informeren over onderwerpen die besproken zijn
Betrekken andere zorgprofessionals	1. Centrale zorgverlener aanstellen 2. Huisarts en andere disciplines betrekken bij ACP-proces 3. Verpleegkundige met de rol als centrale zorgverlener is verantwoordelijk voor de coördinatie en overdracht van informatie 4. Regelmatig overleggen interdisciplinair team 5. Betrekken van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners 6. Ketenzorg organiseren 7. Duidelijkheid over de taken van iedere discipline 8. Gesprek aangaan met collega's over de situatie van de cliënt 9. Helder beeld over beleid en behandeling
De voorbereiding op en het voeren van een ACP-gesprek	1. Je weet wat je wil bereiken 2. Je weet wat je wil vragen 3. Bekend zijn met het karakter van de cliënt en weet welke gesprekstechnieken wenselijk zijn 4. Op de hoogte zijn van de situatie van de cliënt en onderwerpen opschrijven waarover nog onduidelijkheid is 5. Uitleg over procedure en doel ACP 6. Flexibel zijn 7. Hoe staat de cliënt in het leven, waar hecht hij/zij waarde aan, waar haalt hij/zij energie uit 8. Bewust zijn van eigen normen en waarden 9. Informatie geven over pijnbestrijding 10. Grenzen van thuiszorg aangeven 11. Tijd nemen voor een gesprek 12. Medische terminologie vermijden 13. Visuele middelen aanreiken 14. Niet te veel informatie in één keer geven 15. Terugvragen wat is uitgelegd 16. Gesprek eindigen met afspraken en instructies 17. Benadrukken dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen 18. Uitleggen dat bepaalde wensen in sommige omstandigheden niet altijd kunnen worden vervuld 19. Inschatten of het gesprek gefaseerd dient te verlopen 20. Cliënt laten nadenken over (on)mogelijke behandelingen 21. Waar maakt de cliënt zich zorgen om? 22. Begrip lijden toelichten 23. Uitleg over palliatieve sedatie 24. Stiltes gebruiken 25. Is de cliënt angstig of eenzaam? 26. Zorg voor eigen 'debriefing' 27. Speciale wensen of voorkeuren? 28. Wat vindt de cliënt belangrijk in het leven?

	29. Wat maakt de cliënt blij?
Gezondheidssituatie in kaart brengen	1. Verschillende dimensies
Zorgbehoefte van de cliënt	2. Toekomstige en huidige doelen 3. Gewenste plaats van zorg 4. Zelf doelen laten formuleren 5. Wat wil de cliënt dat er niet gebeurt in de toekomst? 6. Culturele, religieuze, sociale en spirituele aspecten
Gewenste plaats van overlijden	1. Gewenste plaats van overlijden bespreken
Reanimeren, wilsverklaring, e.d.	1. Cliënt aanmoedigen om familie en zorgverleners van een kopie van de ACP richtlijn te voorzien 2. Informatie geven over een wilsverklaring 3. Informatie geven over NTBR-beleid, behandelingen, etc. 4. Euthanasie bespreken 5. Orgaandonatie bespreken 6. Informatie geven over een levenstestament
Verwijzen naar huisarts	1. Cliënt verwijzen naar de huisarts over onderwerpen die meer betrekking hebben op de expertise van de huisarts
Nagaan of de cliënt de informatie begrepen heeft	1. Nagaan of de cliënt alles heeft begrepen
Gezamenlijke besluitvorming	1. Gezamenlijke besluitvorming toepassen
Verslaglegging en het zorg(leef)plan	1. Verslag maken 2. Afspraken vastleggen in een zorg(leef)plan
Evaluatie en monitoring	1. Beoordeel, herzie en monitor resultaten: regelmatige evaluaties, audit nazorg, genereer bewijs 2. Afspreken hoe, door wie en wanneer het effect gemeten en besproken wordt 3. Minimaal één keer per jaar en daarnaast op relevante momenten
Diversen	1. Drie verschillende verlopen van palliatieve fase herkennen

Takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot Advance Care Planning in de palliatieve thuiszorg

De taken voor (wijk)verpleegkundige met betrekking tot Advance Care Planning (ACP) in de palliatieve thuiszorg zijn ingedeeld aan de hand van de vier stappen van ACP volgens Verenso en V&VN (2017):

1. markeren van de palliatieve fase;
2. signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek;
3. voorbereiden op het ACP-gesprek;
4. voeren van het ACP-gesprek.

De verschillende stappen worden los van elkaar beschreven. Om het document zo overzichtelijk mogelijk te houden, worden per stap eerst de taken onder elkaar gepresenteerd. Vervolgens kunt u in de tabel eronder aangeven of iedere afzonderlijke taak volgens u van toepassing en compleet is ('akkoord'), of dat deze aangepast of weggehaald moet worden ('niet akkoord'). **Het is van belang dat wanneer u 'niet akkoord' aanvinkt, u altijd een toelichting geeft waarom u niet akkoord gaat met de taak.** Alleen op deze manier kan de takenlijst aangepast worden aan de hand van gegeven feedback. Graag vragen wij u om het document individueel in te vullen.

Onderaan elke stap krijgt u de mogelijkheid om op- of aanmerkingen te plaatsen in het vakje 'vrije tekst'.

Wanneer u de takenlijst volledig heeft doorgenomen, kunt u deze via e-mail retourneren aan de onderzoekers. U wordt vriendelijk verzocht om de volgende **drie** e-mailadressen te gebruiken om de takenlijst aan te retourneren:

0951617houbiers@zuyd.nl

1754475rousseau@zuyd.nl

1407171plum@zuyd.nl

De literatuur die gebruikt is om de taken op te stellen is terug te vinden in de literatuurlijst.

Stap 1: identificeren van het begin van de palliatieve fase

1. De (wijk)verpleegkundige initieert de markering van de palliatieve fase;
2. De (wijk)verpleegkundige beoordeelt de situatie van de cliënt op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein;
3. De (wijk)verpleegkundige herkent algemene indicatoren m.b.t. slechte of achteruitgaande gezondheid;
4. De (wijk)verpleegkundige herkent klinische indicatoren van één of meer gevorderde ziekte(n);
5. De (wijk)verpleegkundige stelt de 'surprise question'* bij cliënten waarbij de ziekte verergert, complicaties optreden, bij cliënten die slechter gaan functioneren of omdat de cliënt zelf aangeeft dat het niet goed gaat;
6. De (wijk)verpleegkundige beantwoordt de 'surprise question' op basis van klinisch redeneren;
7. De (wijk)verpleegkundige stelt regelmatig de 'surprise question' indien deze in eerste instantie met 'ja' beantwoord wordt;
8. De (wijk)verpleegkundige herkent de drie verschillende manieren waarop de palliatieve fase kan verlopen bij een verwacht overlijden**.

** De surprise question is: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt binnen zes tot twaalf maanden zal overlijden?'. Wanneer deze vraag met 'nee' beantwoord kan worden, is het een goed moment om de situatie en behoeften van de cliënt in kaart te brengen en te starten met het plannen van de toekomstige zorg, oftewel te starten met Advance Care Planning (ACP) (Boddaert, Douma, Dijkhoorn & Bijkerk, 2017; Murray & Boyd, 2011).*

*** De palliatieve fase bij kanker verloopt geruime tijd stabiel, waarna een snelle achteruitgang plaatsvindt en de dood volgt. Bij dementie en ouderdom is een traject van langdurige, geleidelijke achteruitgang te zien. Bij chronische ziekten zoals COPD en hartfalen is er eveneens een geleidelijke achteruitgang, maar vinden tussentijdse verergeringen plaats en is sprake van een vrij plotseling overlijden (Bakker, Habes, Quist, Van der Sande & Van de Vrie, 2019; Lynn & Adamson, 2003; Verenso & V&VN, 2017).*

Stap 1: identificeren van het begin van de palliatieve fase

Taak:

1. De (wijk)verpleegkundige initieert de markering van de palliatieve fase.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

2. De (wijk)verpleegkundige beoordeelt de situatie van de cliënt op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

3. De (wijk)verpleegkundige herkent algemene indicatoren m.b.t. slechte of achteruitgaande gezondheid.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

4. De (wijk)verpleegkundige herkent klinische indicatoren van één of meer gevorderde ziekte(n).

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

5. De (wijk)verpleegkundige stelt de 'surprise question'* bij cliënten waarbij de ziekte verergert, complicaties optreden, bij cliënten die slechter gaan functioneren of omdat de cliënt zelf aangeeft dat het niet goed gaat.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

6. De (wijk)verpleegkundige beantwoordt de 'surprise question' op basis van klinisch redeneren.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

7. De (wijk)verpleegkundige stelt regelmatig de 'surprise question' indien deze in eerste instantie met 'ja' beantwoord wordt.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

8. De (wijk)verpleegkundige herkent de drie verschillende manieren waarop de palliatieve fase kan verlopen bij een verwacht overlijden**.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Vrije tekst naar aanleiding van stap 1: identificeren van het begin van de palliatieve fase:

Stap 2: signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek

1. De (wijk)verpleegkundige evalueert telkens of de huidige zorg aansluit bij de wensen en behoefte van de cliënt;
2. De (wijk)verpleegkundige gaat in gesprek met collega's in de thuiszorg over hun visie op de cliëntsituatie;
3. De (wijk)verpleegkundige overlegt regelmatig met betrokken disciplines over de behoeften van de cliënt en diens naasten om de zorg onderling af te stemmen;
4. De (wijk)verpleegkundige vraagt op een juist moment of de cliënt open staat voor een ACP-gesprek;
5. De (wijk)verpleegkundige legt de cliënt uit waarom een ACP-gesprek belangrijk is;
6. Wanneer de cliënt geen ACP-gesprek wil, accepteert de (wijk)verpleegkundige dit, maar vraagt wel naar de reden;
7. De (wijk)verpleegkundige herhaalt het ACP-gesprek minimaal één keer per jaar en daarnaast op relevante momenten, zoals bij verandering in de gezondheidssituatie of thuissituatie van de cliënt of wanneer de cliënt hier zelf om vraagt.

Stap 2: Signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek

Taak:

1. De (wijk)verpleegkundige evalueert telkens of de huidige zorg aansluit bij de wensen en behoefte van de cliënt.

Akkoord

Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

2. De (wijk)verpleegkundige gaat in gesprek met collega's in de thuiszorg over hun visie op de cliëntsituatie.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

3. De (wijk)verpleegkundige overlegt regelmatig met betrokken disciplines over de behoeften van de cliënt en diens naasten om de zorg onderling af te stemmen.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

4. De (wijk)verpleegkundige vraagt op een juist moment of de cliënt open staat voor een ACP-gesprek.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
5. De (wijk)verpleegkundige legt de cliënt uit waarom een ACP-gesprek belangrijk is.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
6. Wanneer de cliënt geen ACP-gesprek wil, accepteert de (wijk)verpleegkundige dit, maar vraagt wel naar de reden.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
7. De (wijk)verpleegkundige herhaalt het ACP-gesprek minimaal één keer per jaar en daarnaast op relevante momenten, zoals bij verandering in de gezondheidssituatie of thuissituatie van de cliënt of wanneer de cliënt hier zelf om vraagt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	

Vrije tekst naar aanleiding van stap 2: signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek:

Stap 3: voorbereiden op het ACP-gesprek

1. De (wijk)verpleegkundige gaat de wilsbekwaamheid van de cliënt na. Bij wilsonbekwaamheid gaat de (wijk)verpleegkundige na wie de wettelijke vertegenwoordiger is/wordt;
2. De (wijk)verpleegkundige is op de hoogte van de situatie van de cliënt en schrijft onderwerpen op waarover nog onduidelijkheid is, zodat deze in het ACP-gesprek besproken kunnen worden;
3. De (wijk)verpleegkundige weet wat hij/zij wil bereiken met het ACP-gesprek (delen van observaties en/of zorgen, bezoek van arts, aanpassing van beleid en zorg, meer informatie voor cliënt en naaste(n));
4. De (wijk)verpleegkundige weet wat de rol van de mantelzorger is;
5. De (wijk)verpleegkundige legt aan de cliënt uit dat het goed is als een naaste bij het ACP-gesprek is betrokken;

6. De (wijk)verpleegkundige is bekend met het karakter van de cliënt en weet welke gesprekstechnieken wel of niet wenselijk zijn tijdens het ACP-gesprek;
7. De (wijk)verpleegkundige laat zich adviseren of ondersteunen door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam indien de cliëntsituatie hier aanleiding toe geeft;
8. De (wijk)verpleegkundige biedt handvatten (zoals informatiefilmpjes en brochures) aan de cliënt om zich op het gesprek voor te bereiden;
9. De (wijk)verpleegkundige zorgt dat de verschillende taken van de betrokken disciplines helder zijn (ketenzorg) voor het behandelteam en de cliënt.

Stap 3: voorbereiden op het ACP-gesprek

Taak:

1. De (wijk)verpleegkundige gaat de wilsbekwaamheid van de cliënt na. Bij wilsonbekwaamheid gaat de (wijk)verpleegkundige na wie de wettelijke vertegenwoordiger is/wordt.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

2. De (wijk)verpleegkundige is op de hoogte van de situatie van de cliënt en schrijft onderwerpen op waarover nog onduidelijkheid is, zodat deze in het ACP-gesprek besproken kunnen worden.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

3. De (wijk)verpleegkundige weet wat hij/zij wil bereiken met het ACP-gesprek (delen van observaties en/of zorgen, bezoek van arts, aanpassing van beleid en zorg, meer informatie voor cliënt en naaste(n)).

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

4. De (wijk)verpleegkundige weet wat de rol van de mantelzorger is.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

5. De (wijk)verpleegkundige legt aan de cliënt uit dat het goed is als een naaste bij het ACP-gesprek is betrokken.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

6. De (wijk)verpleegkundige is bekend met het karakter van de cliënt en weet welke gesprekstechnieken wel of niet wenselijk zijn tijdens het ACP-gesprek.

☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak: 7. De (wijk)verpleegkundige laat zich adviseren of ondersteunen door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam indien de cliëntsituatie hier aanleiding toe geeft.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak: 8. De (wijk)verpleegkundige biedt handvatten (zoals informatiefilmpjes en brochures) aan de cliënt om zich op het gesprek voor te bereiden.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak: 9. De (wijk)verpleegkundige zorgt dat de verschillende taken van de betrokken disciplines helder zijn (ketenzorg) voor het behandelteam en de cliënt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	

Vrije tekst naar aanleiding van stap 3: voorbereiding op een ACP-gesprek:

Stap 4: Voeren van het ACP-gesprek

1. De (wijk)verpleegkundige spreekt, indien mogelijk, met de cliënt en naaste(n) zowel gezamenlijk als apart van elkaar;
2. De (wijk)verpleegkundige past gezamenlijke besluitvorming toe;
3. De (wijk)verpleegkundige start het ACP-gesprek met uitleg over het doel van ACP en geeft aan dat het voor de thuiszorg en andere zorgverleners goed is om te weten hoe de cliënt in het leven staat; hoe de cliënt invulling wil geven aan de laatste levensfase;
4. De (wijk)verpleegkundige beoordeelt de situatie van de cliënt op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein;
5. De (wijk)verpleegkundige voelt aan waar de cliënt behoefte aan heeft en gaat hier flexibel mee om;

6. De (wijk)verpleegkundige past het ACP-gesprek aan bij cliënten met lage gezondheidsvaardigheden of een niet-westerse culturele achtergrond om op hen aan te sluiten;
7. De (wijk)verpleegkundige beoordeelt of het ACP-gesprek gefaseerd dient te worden i.v.m. de vele informatie en de behoefte van de cliënt;
8. De (wijk)verpleegkundige is zich bewust van zijn/haar eigen waarden en normen en zijn/haar eigen houding t.o.v. ziekte en de dood, maar laat het gesprek daar niet door beïnvloeden en staat open voor de wensen van de cliënt en voor wat de cliënt belangrijk vindt;
9. De (wijk)verpleegkundige luistert, vraagt door, gebruikt stiltes om de cliënt de gelegenheid te geven om over vragen na te denken en vat het voorgaande samen of vraagt de cliënt dit te doen;
10. De (wijk)verpleegkundige laat de cliënt en naaste(n) zélf doelen en voorkeuren formuleren voor toekomstige zorg;
11. De (wijk)verpleegkundige vraagt aan de cliënt hoe deze in het leven staat, waar deze belang aan hecht (familie/religie) of waar de cliënt energie uit haalt;
12. De (wijk)verpleegkundige inventariseert of de cliënt angstig of eenzaam is en waar de cliënt zich eventueel zorgen over maakt;
13. De (wijk)verpleegkundige vraagt de cliënt wat zorgverleners volgens hem/haar moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen (culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten) en of de cliënt specifieke wensen heeft hieromtrent;
14. De (wijk)verpleegkundige brengt in kaart in hoeverre de mantelzorger behoefte heeft aan samenwerking, ondersteuning, facilitering of afstemming;
15. De (wijk)verpleegkundige vraagt de cliënt of deze speciale wensen, voorkeuren of andere opmerkingen heeft;
16. De (wijk)verpleegkundige vraagt de cliënt wat hij/zij wil dat er niet gebeurt in de toekomst;
17. De (wijk)verpleegkundige geeft informatie over het begrip lijden en wat hiertegen gedaan kan worden;
18. De (wijk)verpleegkundige geeft informatie over verschillende mogelijkheden van zorg aan het levenseinde (pijnbestrijding, sedatie, zorg in een hospice, thuiszorg, vrijwilligers, gewenste plaats van overlijden en ziekenhuisopnames);
19. De (wijk)verpleegkundige bespreekt met de cliënt de gewenste plek van zorg en overlijden;
20. De (wijk)verpleegkundige bespreekt welke palliatieve zorg in de thuissituatie mogelijk is en geeft de grenzen van de thuiszorg aan;
21. De (wijk)verpleegkundige legt de cliënt uit dat voorkeuren in bepaalde omstandigheden niet altijd gevolgd kunnen worden;
22. De (wijk)verpleegkundige gaat na of de cliënt bekend is met het laten opstellen van een wilsverklaring en een reanimatieverklaring en geeft hier zo nodig uitleg over;
23. De (wijk)verpleegkundige bespreekt de rol die een wettelijke vertegenwoordiger kan invullen en indien deze wordt aangesteld, legt de (wijk)verpleegkundige dit vast in het elektronisch cliëntendossier;
24. De (wijk)verpleegkundige verwijst de cliënt door naar de huisarts voor onderwerpen die meer betrekking hebben op de expertise van de huisarts (bespreken wilsverklaring, NTBR-beleid, medische behandelingen en uitleg over medisch zinloos

- handelen, kunstmatige invasieve beademing, toediening van een bloedproduct, uitzetten ICD en minimalisering van polyfarmacie);
25. De (wijk)verpleegkundige gaat na of de cliënt en/of naasten de informatie begrepen heeft/hebben;
 26. De (wijk)verpleegkundige eindigt het ACP-gesprek een samenvatting van de afspraken en informatie over welke vervolgstappen nu genomen dienen te worden;
 27. De (wijk)verpleegkundige benadrukt dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen en hierover contact mag opnemen;
 28. De (wijk)verpleegkundige legt afspraken over de palliatieve thuiszorg vast in het elektronisch cliëntendossier;
 29. De (wijk)verpleegkundige informeert de cliënt dat het zijn/haar eigen verantwoordelijkheid is om de naaste(n) te informeren over de onderwerpen die in het ACP-gesprek besproken zijn;
 30. De (wijk)verpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener is verantwoordelijk voor de overdracht van de vastgelegde afspraken naar alle betrokken disciplines.

Stap 4: Voeren van het ACP-gesprek

Taak:

1. De (wijk)verpleegkundige spreekt, indien mogelijk, met de cliënt en naaste(n) zowel gezamenlijk als apart van elkaar.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

2. De (wijk)verpleegkundige past gezamenlijke besluitvorming toe.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

3. De (wijk)verpleegkundige start het ACP-gesprek met uitleg over het doel van ACP en geeft aan dat het voor de thuiszorg en andere zorgverleners goed is om te weten hoe de cliënt in het leven staat; hoe de cliënt invulling wil geven aan de laatste levensfase.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

4. De (wijk)verpleegkundige beoordeelt de situatie van de cliënt op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

Taak:

5. De (wijk)verpleegkundige voelt aan waar de cliënt behoefte aan heeft en gaat hier flexibel mee om.

☐ Akkoord

☐ Niet akkoord

Toelichting:

<i>Taak:</i> 6. De (wijk)verpleegkundige past het ACP-gesprek aan bij cliënten met lage gezondheidsvaardigheden of een niet-westerse culturele achtergrond om op hen aan te sluiten.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 7. De (wijk)verpleegkundige beoordeelt of het ACP-gesprek gefaseerd dient te worden i.v.m. de vele informatie en de behoefte van de cliënt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 8. De (wijk)verpleegkundige is zich bewust van zijn/haar eigen waarden en normen en zijn/haar eigen houding t.o.v. ziekte en de dood, maar laat het gesprek daar niet door beïnvloeden en staat open voor de wensen van de cliënt en voor wat de cliënt belangrijk vindt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 9. De (wijk)verpleegkundige luistert, vraagt door, gebruikt stiltes om de cliënt de gelegenheid te geven om over vragen na te denken en vat het voorgaande samen of vraagt de cliënt dit te doen.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 10. De (wijk)verpleegkundige laat de cliënt en naaste(n) zelf doelen en voorkeuren formuleren voor toekomstige zorg.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 11. De (wijk)verpleegkundige vraagt aan de cliënt hoe deze in het leven staat, waar deze belang aan hecht (familie/religie) of waar de cliënt energie uit haalt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 12. De (wijk)verpleegkundige inventariseert of de cliënt angstig of eenzaam is en waar de cliënt zich eventueel zorgen over maakt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i> 13. De (wijk)verpleegkundige vraagt de cliënt wat zorgverleners volgens hem/haar moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen	

(culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten) en of de cliënt specifieke wensen heeft hieromtrent.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
14. De (wijk)verpleegkundige brengt in kaart in hoeverre de mantelzorger behoefte heeft aan samenwerking, ondersteuning, facilitering of afstemming.	
☐ Akkoord	☐ Niet Akkoord
Toelichting:	
Taak:	
15. De (wijk)verpleegkundige vraagt de cliënt of deze speciale wensen, voorkeuren of andere opmerkingen heeft.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
16. De (wijk)verpleegkundige vraagt de cliënt wat hij/zij wil dat er niet gebeurt in de toekomst.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
17. De (wijk)verpleegkundige geeft informatie over het begrip lijden en wat hiertegen gedaan kan worden.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
18. De (wijk)verpleegkundige geeft informatie over verschillende mogelijkheden van zorg aan het levenseinde (pijnbestrijding, sedatie, zorg in een hospice, thuiszorg, vrijwilligers, gewenste plaats van overlijden en ziekenhuisopnames).	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
19. De (wijk)verpleegkundige bespreekt met de cliënt de gewenste plek van zorg en overlijden.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
20. De (wijk)verpleegkundige bespreekt welke palliatieve zorg in de thuissituatie mogelijk is en geeft de grenzen van de thuiszorg aan.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	

21. De (wijk)verpleegkundige legt de cliënt uit dat voorkeuren in bepaalde omstandigheden niet altijd gevolgd kunnen worden.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
22. De (wijk)verpleegkundige gaat na of de cliënt bekend is met het laten opstellen van een wilsverklaring en een reanimatieverklaring en geeft hier zo nodig uitleg over.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
23. De (wijk)verpleegkundige bespreekt de rol die een wettelijke vertegenwoordiger kan invullen en indien deze wordt aangesteld, legt de (wijk)verpleegkundige dit vast in het elektronisch cliëntendossier.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
24. De (wijk)verpleegkundige verwijst de cliënt door naar de huisarts voor onderwerpen die meer betrekking hebben op de expertise van de huisarts (bespreken wilsverklaring, NTBR-beleid, medische behandelingen en uitleg over medisch zinloos handelen, kunstmatige invasieve beademing, toediening van een bloedproduct, uitzetten ICD en minimalisering van polyfarmacie).	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
25. De (wijk)verpleegkundige gaat na of de cliënt en/of naasten de informatie begrepen heeft/hebben.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
26. De (wijk)verpleegkundige eindigt het ACP-gesprek een samenvatting van de afspraken en informatie over welke vervolgstappen nu genomen dienen te worden.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
27. De (wijk)verpleegkundige benadrukt dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen en hierover contact mag opnemen.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak:	
28. De (wijk)verpleegkundige legt afspraken over de palliatieve thuiszorg vast in het elektronisch cliëntendossier.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord

<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i>	
29. De (wijk)verpleegkundige informeert de cliënt dat het zijn/haar eigen verantwoordelijkheid is om de naaste(n) te informeren over de onderwerpen die in het ACP-gesprek besproken zijn.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	
<i>Taak:</i>	
30. De (wijk)verpleegkundige met de rol van centrale zorgverlener is verantwoordelijk voor de overdracht van de vastgelegde afspraken naar alle betrokken disciplines.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
<i>Toelichting:</i>	

Vrije tekst naar aanleiding van 4: uitvoering van een ACP-gesprek:

Bijlage 5 Uitnodiging deelname Delphi-onderzoek

Van: Plum, Moyra (1407171) <1407171plum@zuyd.nl>

Verzonden: maandag 29 maart 2021 15:35

Aan: [REDACTED]

CC: Houbiers, Loes (0951617) <0951617houbiers@zuyd.nl>; Rousseau, Veronique (1754475) <1754475rousseau@zuyd.nl>

Onderwerp: Deelname afstudeeronderzoek

Beste [REDACTED]

wij zijn Veronique Rousseau, Loes Houbiers en Moyra Plum, laatstejaars studenten aan de opleiding tot hbo-verpleegkundige aan Zuyd Hogeschool.

Momenteel zijn wij bezig met ons afstudeeronderzoek met als onderwerp: Advance Care Planning in de palliatieve thuiszorg.

Het doel van ons onderzoek is om een specifieke takenlijst op te stellen voor (wijk)verpleegkundigen voor het toepassen van Advance Care Planning in de palliatieve thuiszorg.

Om dit te kunnen bereiken, willen wij de Delphi-methodiek toepassen.

Bij een Delphi-onderzoek wordt in verschillende ronden, op een systematische wijze, geëxploreerd over ideeën rondom een specifiek onderwerp; in dit geval over de takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen voor het toepassen van ACP in de palliatieve thuiszorg.

De eerste stap is het opstellen van een algemene lijst op basis van literatuur, die wij nu afgerond hebben.

De volgende stap is het via e-mail voorleggen van deze takenlijst aan experts, welke affiniteit hebben met palliatieve zorg en bekend zijn met Advance Care Planning. Iedere expert wordt in de gelegenheid gesteld om op- en aanmerkingen bij deze lijst te plaatsen en deze vervolgens aan ons terug te sturen. Deze op- en aanmerkingen worden telkens verwerkt, waarna de lijst weer terug wordt gestuurd naar de experts. Het streven is om binnen drie ronden, en uiterlijk op 30 april 2021, consensus te bereiken over de specifieke takenlijst.

Onze docent, [REDACTED] heeft uw naam aan ons doorgegeven daar u veel affiniteit heeft met dit onderwerp.

Dit gezegd hebbende, hebben wij een vraag aan u:

Zou u bereid zijn om als respondent deel te nemen aan ons Delphi-onderzoek?

Graag vernemen wij snel reactie van u.

Met vriendelijke groet,

Veronique Rousseau (06 - [REDACTED])

Loes Houbiers (06 - [REDACTED])

Moyra Plum (06 - [REDACTED])

Bijlage 6 'Proefpersonen informatieformulier'

Informatie voor deelname aan:

Een handreiking om een hand te kunnen reiken

Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat uw naam aan de onderzoekers bekend is gemaakt door de bij dit onderzoek betrokken docent vanuit Zuyd Hogeschool. Uw e-mailadres is ofwel door de betreffende docent aangereikt, ofwel door de onderzoekers opgezocht binnen het adresboek van de hogeschool.

Dit onderzoek zal plaatsvinden in Heerlen. Aan dit onderzoek zullen naar verwachting tien personen meedoen.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Dit onderzoek naar de taken van (wijk)verpleegkundigen met betrekking tot Advance Care Planning (ACP) in de palliatieve thuiszorg is uitgevoerd in opdracht van drie grote zorgorganisaties in Zuid-Limburg. Het kader waarbinnen de opdracht is uitgevoerd is de module 'afstuderen advies' van de opleiding tot hbo-verpleegkundige aan Zuyd Hogeschool, variant 'dual ouderenzorg'.

Palliatieve zorg thuis wordt steeds belangrijker. ACP is daar een essentieel onderdeel van. Zowel vanuit de literatuur als vanuit de praktijk blijkt dat (wijk)verpleegkundige in de palliatieve thuiszorg een gebrek hebben aan handvatten om ACP toe te passen. De onderzoekers hebben d.m.v. deskresearch op basis van state-of-the-art literatuur een specifieke takenlijst binnen de stappen van ACP opgesteld. Om deze takenlijst te valideren is uw expertise gewenst. Door middel van de Delphi-methode wordt d.m.v. meerdere ronden consensus gezocht over deze takenlijst.

2. Wat meedoen inhoudt

De takenlijst zal meermaals via e-mail aan u toegestuurd worden, evenals aan de andere betrokken experts. In deze lijst vindt u een verdeling van de taken voor verpleegkundigen binnen de verschillende stappen van ACP. Bij elke **taak** krijgt u de mogelijkheid om deze te accorderen of af te wijzen en vervolgens een toelichting te geven op het gekozen antwoord. Na elke **stap van ACP** wordt

de optie 'vrije tekst' gegeven om u de mogelijkheid te bieden de huidige lijst aan te vullen met taken die in uw ogen belangrijk zijn binnen de betreffende stap. **Het is voor de onderzoekers van groot belang dat wanneer een taak wordt afgewezen, de reden hiervoor te kunnen achterhalen. Alleen wanneer een toelichting wordt gegeven op de afgewezen taak, kan de takenlijst bijgesteld worden naar aanleiding van de expertise van de respondenten.** Een voorbeeld:

Stap 1: Markeren van de palliatieve fase	
Taak: De (wijk)verpleegkundige (h)erkent algemene indicatoren die duiden op een verslechterende gezondheidstoestand van de cliënt.	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	
Taak: 	
☐ Akkoord	☐ Niet akkoord
Toelichting:	

Vrije tekst naar aanleiding van stap 1: markeren van de palliatieve fase:

Wanneer u de lijst heeft doorgenomen en van commentaar heeft voorzien, wordt de lijst via e-mail aan de onderzoekers geretourneerd. Uw feedback wordt vervolgens, samen met de feedback van de overige betrokken experts, verwerkt tot een nieuwe takenlijst. De nieuwe lijst wordt dan weer opgestuurd naar u, waarna u deze wederom van commentaar kunt voorzien. Het streven is om zo veel ronden als nodig te voltooien tot geen aanpassingen in de lijst meer nodig zijn. Op deze manier

wordt in verschillende rondes consensus bereikt over de takenlijst voor (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg.

U krijgt als respondent telkens een week de tijd om de lijst door te nemen en van commentaar te voorzien. Het onderzoek moet 21 mei 2021 zijn afgerond. Mocht het zo zijn dat na ronde 4 nog geen consensus is bereikt over de takenlijst, zal dit een punt van discussie worden bij afronding van het onderzoek. Het kan dan nodig zijn om dit onderzoek op een later moment verder op te pakken. Voor informatie over een eventueel vervolgonderzoek, zie hoofdstuk 5 'Gebruik en bewaren van uw gegevens'.

De indeling van de rondes is als volgt en de vraag namens de onderzoekers aan u is om deze data zo veel mogelijk na te streven in belang van het tijds kader waarbinnen het onderzoek plaatsvindt.

Ronde 1	
Maandag 5 april 2021	Experts ontvangen de takenlijst via e-mail
<i>Uiterlijk maandag 12 april 2021</i>	<i>Experts retourneren de takenlijst via e-mail aan de onderzoekers, voorzien van commentaar</i>
Uiterlijk vrijdag 16 april 2021	Experts ontvangen de herziene takenlijst via e-mail
Ronde 2	
<i>Uiterlijk vrijdag 23 april 2021</i>	<i>Experts retourneren de takenlijst via e-mail aan de onderzoekers, voorzien van commentaar</i>
Uiterlijk maandag 26 april 2021	Experts ontvangen de herziene takenlijst via e-mail
Ronde 3	
<i>Uiterlijk maandag 3 mei 2021</i>	<i>Experts retourneren de takenlijst via e-mail aan de onderzoekers, voorzien van commentaar</i>

Uiterlijk vrijdag 7 mei 2021	Experts ontvangen de herziene takenlijst via e-mail
Ronde 4	
Uiterlijk vrijdag 14 mei 2021	Experts retourneren de takenlijst via e-mail aan de onderzoekers, voorzien van commentaar

3. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u patiënt bent wordt u op de gebruikelijke manier behandeld.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Als u patiënt bent dan wordt u weer op de gebruikelijke manier behandeld. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk voor u is, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

4. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als:

- u uw bijdrage aan het onderzoek zoals hiervoor beschreven geleverd heeft
- u zelf kiest om te stoppen
- het einde van het hele onderzoek zoals hiervoor beschreven is bereikt

Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer een maand na uw deelname.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het kan gaan om gegevens zoals uw naam, leeftijd en werkplek. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld, te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. De gegevens die naar de opdrachtgever worden gestuurd bevatten alleen de code, maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoeklocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage kunnen krijgen in uw gegevens zijn de thesiskringbegeleider en/of toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 10 jaar digitaal worden bewaard op een beveiligde onderzoeklocatie en 5 jaar bij de opdrachtgever.

Bewaren en gebruiken van gegevens

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de verdere ontwikkeling van het product. Daarvoor zullen uw gegevens 10 jaar worden bewaard. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor het toekomstige onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van Zuyd Hogeschool raadplegen, evenals de Autoriteit Persoonsgegevens. Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat: Pieter Eigenraam. Zie bijlage A voor contactgegevens.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoeklocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling, zie bijlage A voor de contactgegevens, of de Autoriteit Persoonsgegevens.

6. Heeft u vragen of een klacht?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker/het onderzoeksteam.

Indien u klachten heeft over dit onderzoek, dan kunt u dit bespreken met de onderzoeker. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris/klachtencommissie van uw ziekenhuis/instituut. Alle gegevens vindt u in **bijlage A: Contactgegevens**.

7. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. **Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.**

Dank voor uw aandacht.

Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: contactgegevens voor Zuyd Hogeschool

Onderzoeksverpleegkundige/ uitvoerende onderzoeker

Naam: Veronique Rousseau, Loes Houbiers, Moyra Plum

Functie: hbo-verpleegkundigen in opleiding

Contactgegevens:

1754475rousseau@zuyd.nl

0951517houbiers@zuyd.nl

1407171plum@zuyd.nl

Bereikbaarheid: alle dagen van de week

Klachten

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris/ klachtencommissie. Petra Vanweersch is de ombudsman van Zuyd Hogeschool: petra.vanweersch@zuyd.nl

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen of klachten over het gebruik of de verwerking van uw gegevens, of over uw rechten, kunt u contact opnemen met:

Functionaris Gegevensbescherming (FG) van Zuyd Hogeschool

Naam: Pieter Eigenraam

Contactgegevens: functionarisgegevensverzameling@zuyd.nl

Bereikbaarheid: maandag t/m vrijdag 09.00-17.00 uur.

Link naar website instelling met privacyverklaring/privacy reglement:

<https://www.zuydnet.nl/binaries/content/assets/zuyd-intranet/nl/werken/rechten-en-plichten/privacybeleid-zuyd-hogeschool.pdf>

Bijlage B: toestemmingsformulier proefpersoon

Dit toestemmingsformulier (model A) is voor volwassenen en minderjarige proefpersonen van 12 t/m 15 jaar, die zelfstandig beslissingen kunnen nemen (wilsbekwaam zijn).

Een handreiking om een hand te kunnen reiken: Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg.

Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.
- Ik geef
 - ☐ **wel**
 - ☐ **geen** toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van de verdere ontwikkeling van het product.
- Ik geef
 - ☐ **wel**
 - ☐ **geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is. ***De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.***

Bijlage 7 Specifieke takenlijst voor Advance Care Planning door (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg

Stap 1: identificeren van het begin van de palliatieve fase	
Nr.	Taak
1.	De (wijk)verpleegkundige betreft de huisarts en andere disciplines bij het identificeren van het begin van de palliatieve fase (stap 1) en brengt de cliënt hiervan op de hoogte. <i>Nota bene: Het betrekken van andere disciplines gebeurt tijdens het gehele ACP-proces, zodat goede afstemming over de verschillende taken rondom de zorg voor de cliënt ontstaat.</i>
2.	De (wijk)verpleegkundige initieert het identificeren van het begin van de palliatieve fase in overleg met de huisarts indien dit nog niet gedaan is door een andere zorgverlener.
3.	De (wijk)verpleegkundige beoordeelt in samenspraak met de andere betrokken zorgverleners de situatie van de cliënt in het fysieke, psychologische, sociale en spirituele domein. <i>Nota bene: de (wijk)verpleegkundigen kan hierbij gebruik maken van meetinstrumenten. Voorbeelden van meetinstrumenten zijn te vinden in het document 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg' (Van Trigt, 2018).</i>
4.	De (wijk)verpleegkundige herkent met behulp van hulpmiddelen* algemene indicatoren met betrekking tot slechte of achteruitgaande gezondheid van de cliënt.
5.	De (wijk)verpleegkundige herkent met behulp van meetinstrumenten* klinische indicatoren van één of meer gevorderde ziekte(n) van de cliënt.
6.	De (wijk)verpleegkundige stelt zichzelf de 'surprise question'** op basis van een klinische blik bij cliënten waarbij bijvoorbeeld de zorg wordt gestart, de ziekte verergert, complicaties optreden, etc. en betreft hierbij expertise en kennis van andere betrokken zorgverleners. Voor alle situaties waarbij de surprise question gesteld dient te worden, maakt zij gebruik van hulpmiddelen*.
7.	De (wijk)verpleegkundige stelt zichzelf de 'surprise question' opnieuw tijdens vastgestelde en ingelaste evaluatiemomenten (bijv. bij een zorgplanevaluatie met de cliënt of tijdens een MDO) en minstens één keer per half jaar.
* Ter informatie: hulpmiddelen waarin algemene en klinische indicatoren beschreven staan en die handvatten geven voor het opnieuw stellen van de surprise question, zijn: - Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (The University of Edinburgh, 2019) - Radboud indicatoren voor Palliatieve Zorg (RADPAC) (Thoonsen et al., 2016) - Prognostic Indicator Guide (PIG) (Thomas & Armstrong, 2016) - Necesidades paliativas (NECPAL-CCOMS-ICO) (Gómez-Batiste, 2017) - The 'Quick guide' (McDaid, 2011)	
** De surprise question is: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt binnen twaalf maanden zal overlijden?'. Wanneer deze vraag met 'nee' beantwoord kan worden, is het een goed moment om de situatie en behoeften van de cliënt in kaart te brengen en te starten met het plannen van de toekomstige zorg, oftewel te starten met Advance Care Planning (ACP) (Boddaert, Douma, Dijkhoorn & Bijkerk, 2017; Murray & Boyd, 2011).	
Stap 2: signaleren van de behoefte aan een ACP-gesprek	
Nr.	Taak
1.	De (wijk)verpleegkundige evalueert of de huidige zorg aansluit bij de wensen en behoeften van de cliënt en doet dit minimaal één keer per half jaar tijdens vastgestelde evaluatiemomenten, maar ook (informeel) tussen deze momenten door of indien de gezondheidssituatie van de cliënt hierom vraagt.
2.	De (wijk)verpleegkundige gaat tijdens cliëntbesprekingen in gesprek met thuiszorgmedewerkers over hun visie op het fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein van de cliënt, waarbij de palliatieve fase is gemarkeerd.
3.	De (wijk)verpleegkundige overlegt tijdens vastgestelde of ingelaste evaluatiemomenten met betrokken zorgverleners over de behoeften van de cliënt en diens naaste(n) om de zorg onderling af te stemmen.
4.	Wanneer de palliatieve fase is gemarkeerd, geeft de (wijk)verpleegkundige uitleg over het belang van het bespreken van de wensen en behoeften van de cliënt met betrekking tot het levenseinde. Hij/zij vraagt laagdrempelig of de cliënt hiervoor open staat en met wie hij/zij dit gesprek zou willen voeren. Staat de cliënt niet open voor een gesprek, accepteert de (wijk)verpleegkundige dit, maar geeft wel aan dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen. <i>Nota Bene: een ACP-gesprek hoeft geen gepland gesprek te zijn.</i>
5.	De (wijk)verpleegkundige blijft de cliënt, wanneer deze hiervoor open staat, gedurende de gehele zorgperiode ACP-gesprekken aanbieden.
6.	De (wijk)verpleegkundige inventariseert in hoeverre de mantelzorger behoefte heeft aan een gesprek over samenwerking, ondersteuning, facilitering of afstemming. Hij/zij blijft alert op signalen van overbelasting en gebruikt zo nodig meetinstrumenten***.
***Ter informatie: meetinstrumenten waarmee de overbelasting van de mantelzorger gemeten kan worden, zijn: - Caregiver Strain Index (CSI) (Schure et al., 1985) - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) (te vinden in: 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg' (Van Trigt, 2018)) - Self-Rated Burden Scale (SRB) (te vinden in: 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg' (Van Trigt, 2018))	
Stap 3: voorbereiden op een ACP-gesprek	
Nr.	Taak
1.	De (wijk)verpleegkundige vraagt de huisarts een oordeel vast te leggen over de wilsbekwaamheid van de cliënt, zowel bij twijfel over de wilsbekwaamheid als bij nog niet vastgelegde wilsonbekwaamheid.
2.	Bij een wilsonbekwame cliënt gaat de (wijk)verpleegkundige na wie de wettelijke vertegenwoordiger is/wordt en betreft deze samen met de cliënt bij het proces. <i>Nota Bene: De (wijk)verpleegkundige houdt rekening met het mogelijke ziekteverloop en de consequenties die het niet tijdig aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger kunnen hebben. Indien nodig geeft hij/zij in overleg met de huisarts uitleg hierover aan de cliënt.</i>

3.	De (wijk)verpleegkundige gaat na welke wensen en behoeften de cliënt in eerdere gesprekken heeft uitgesproken, zodat hij/zij in het gesprek met de cliënt kan nagaan of deze standpunten uit het verleden nog kloppen en stelt deze zo nodig bij.
4.	De (wijk)verpleegkundige verdiept zich in het informele netwerk van de cliënt, wie welke taken vervult rondom de zorg voor de cliënt en hoe deze rol door de cliënt en het netwerk ervaren wordt.
5.	De (wijk)verpleegkundige legt aan de cliënt uit waarom het goed is als een naaste bij een ACP-gesprek is en geeft de cliënt de keuze een naaste te betrekken.
6.	De (wijk)verpleegkundige schat in welke gesprekstechnieken wenselijk zijn, door zich in het karakter, de levensgeschiedenis, gezondheidsvaardigheden en copingstijl van de cliënt te verdiepen.
7.	De (wijk)verpleegkundige vraagt advies of ondersteuning door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, gespecialiseerd team of een regionaal consultatieteam, indien hij/zij of de cliënt hier behoefte aan heeft.
8.	De (wijk)verpleegkundige is op de hoogte van handvatten**** voor de cliënt en naaste(n) voor het voeren van een ACP-gesprek (zoals informatiefilmpjes en brochures) en reikt deze aan indien hier behoefte aan is.
9.	De (wijk)verpleegkundige is op de hoogte van de verschillende betrokken disciplines, hun taken en bereikbaarheid rondom de zorg voor de cliënt en brengt de cliënt en de disciplines hiervan op de hoogte (ketenzorg). <i>Nota bene: De (wijk)verpleegkundige kan hierin een leidende rol op zich nemen.</i>
**** Verschillende handvatten staan beschreven in de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie' (Boddaert, Caffarel, Dermois, Kodde, & Reyners, 2020).	
Stap 4: voeren van een ACP-gesprek	
Nr.	Taak
1.	De (wijk)verpleegkundige spreekt, indien mogelijk en wenselijk, met de cliënt en naaste(n) zowel gezamenlijk als apart van elkaar, voor het verzamelen van informatie.
2.	De (wijk)verpleegkundige kan een ACP-gesprek starten met uitleg over het doel van ACP en geeft aan dat het voor de thuiszorg en andere zorgverleners goed is om te weten hoe de cliënt in het leven staat; hoe de cliënt invulling wil geven aan de laatste levensfase.
3.	De (wijk)verpleegkundige inventariseert bij de cliënt zijn/haar visie op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel domein en vergelijkt deze met de eigen bevindingen. Indien de visie van de cliënt niet overeenkomt met het klinisch oordeel van de (wijk)verpleegkundige, bespreekt hij/zij dit met de cliënt zonder zijn/haar oordeel op te dringen.
4.	De (wijk)verpleegkundige is alert op de behoeften, communicatievaardigheden en culturele achtergrond van de cliënt en past haar communicatie en handelen hierop aan.
5.	De (wijk)verpleegkundige is zich bewust van zijn/haar eigen waarden en normen en zijn/haar eigen houding t.o.v. ziekte en de dood, maar laat een gesprek daar niet door beïnvloeden, luistert zonder eigen oordeel en staat open voor de wensen van de cliënt en voor wat de cliënt belangrijk vindt.
6.	De (wijk)verpleegkundige laat de cliënt of diens vertegenwoordiger waar mogelijk zelf doelen en voorkeuren formuleren voor toekomstige zorg en biedt hierin ondersteuning indien nodig.
7.	De (wijk)verpleegkundige inventariseert bij de cliënt zaken als: • Hoe deze in het leven staat; • Waar deze belang aan hecht (bijvoorbeeld familie/religie); • Waar deze energie uit haalt; • Of deze angstig of eenzaam is; • Waar deze zich eventueel zorgen over maakt; • Wat zorgverleners volgens hem/haar moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen (culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten) en of de cliënt specifieke wensen heeft hieromtrent; • Wat volgens hem/haar de gewenste plek van zorg en overlijden is; • Of deze speciale wensen heeft; • Of deze speciale voorkeuren heeft; • Wat deze wil dat er niet gebeurt in de toekomst; Of deze andere opmerkingen heeft.
8.	De (wijk)verpleegkundige is bekend met medische en niet-medische zorg, kan dit afhankelijk van de wensen en behoeften van de cliënt inzetten en houdt overzicht over welke zorgverleners betrokken zijn bij de zorg rondom de cliënt. <i>Voorbeelden: centrum voor levensvragen, pastorale zorg, maatschappelijke werk, eerstelijnspsycholoog, steunpunt mantelzorg, complementaire zorg, vaktherapeuten, homeopathie, aromatherapie en wensambulace.</i>
9.	Indien de cliënt sterven in de thuissituatie overweegt, bespreekt de (wijk)verpleegkundige, in samenspraak met andere zorgverleners en naaste(n), welke palliatieve zorg in de huidige thuissituatie van deze cliënt mogelijk is.
10.	De (wijk)verpleegkundige streeft ernaar om de voorkeuren van de cliënt na te leven, maar legt uit dat en waarom dit in bepaalde omstandigheden niet altijd haalbaar is.
11.	De (wijk)verpleegkundige past gezamenlijke besluitvorming toe door beslissingen over de zorg in samenspraak met de cliënt en/of diens vertegenwoordiger te nemen. <i>Nota bene: De (wijk)verpleegkundige kan daarbij optreden als belangenbehartiger.</i>
12.	De (wijk)verpleegkundige gaat in samenspraak met de huisarts na of belangrijke documenten/afspraken met betrekking tot het levenseinde zijn vastgesteld, zoals NTBR-beleid, wilsverklaring en levenstestament en legt de informatie die bekend is vast in het elektronisch cliëntendossier.
13.	De (wijk)verpleegkundige bespreekt, indien van toepassing, met de cliënt de rol die een wettelijke vertegenwoordiger kan vervullen. Indien een wettelijke vertegenwoordiger wordt aangesteld, legt de (wijk)verpleegkundige dit vast in het elektronisch cliëntendossier.
14.	De (wijk)verpleegkundige verwijst de cliënt door naar de huisarts voor onderwerpen die betrekking hebben op de expertise van de huisarts en legt de terugkoppeling hierover vast in het elektronisch cliëntendossier. <i>Voorbeelden: bespreken wilsverklaring, euthanasie, medische behandelingen, medisch zinloos handelen, kunstmatige invasieve beademing,</i>

	<i>toediening van een bloedproduct, uitzetten ICD, minimalisering van polyfarmacie, symptoombestrijding en sedatie.</i>
15.	De (wijk)verpleegkundige eindigt elk ACP-gesprek met een samenvatting van de afspraken, informatie over welke vervolgstappen nu genomen dienen te worden en wat het vervolg is in gespreksvoering. Hij/zij gaat na of de cliënt zich hierin kan vinden en of de cliënt nog vragen heeft.
16.	De (wijk)verpleegkundige benadrukt dat de cliënt altijd van gedachten mag veranderen over de gemaakte afspraken en hierover contact mag opnemen met elke betrokken zorgverlener om dit alsnog te bespreken.
17.	De (wijk)verpleegkundige is samen met de huisarts en met goedkeuring van de cliënt verantwoordelijk voor de overdracht van de vastgestelde afspraken naar de betrokken zorgverleners.
18.	De (wijk)verpleegkundige legt na elk ACP-gesprek de uitkomsten vast in het elektronisch cliëntendossier.
19.	Indien de naaste(n) niet aanwezig was/waren bij een gesprek, stemt de (wijk)verpleegkundige met de cliënt af wie de naaste(n) informeert over de onderwerpen die in een ACP-gesprek zijn besproken.

Literatuurlijst van de takenlijst

Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Geraadpleegd op 18 februari 2021, van https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/44/Kwaliteitskader-palliatieve-zorg-Nederland_IKNL-en-Palliatief_2017.pdf

Boddaert, M., Caffarel, J., Dermois, M., Kodde, A., & Reyners, A. K. L. (2020). *Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie*. Geraadpleegd op 25 maart 2021, van [https://palliaweb.nl/getmedia/1e1ce663-6f7d-46ac-a47a-c8cb589597b7/Leidraad-proactieve-zorgplanning-\(ACP\)_22102020_new.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/1e1ce663-6f7d-46ac-a47a-c8cb589597b7/Leidraad-proactieve-zorgplanning-(ACP)_22102020_new.pdf)

Gómez-Batiste, X. (2017). *Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL CCOMS-ICO*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_Completo-Final.pdf

McDaid, P. (2011). *A QUICK GUIDE to Identifying Patients for Supportive and Palliative Care*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van <http://www.cheshire-epaige.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/11/A-Quick-Guide-to-Identifying-Patients-for-Supportive-and-Palliative-Care.pdf>

Murray, S. A., & Boyd, K. (2011). Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliative Medicine*, 25(4), 384.
<https://www.doi.org/10.1177/0269216311401949>

Schure, L. M. (1985). *Caregiver Strain Index (CSI)*. Geraadpleegd op 25 april 2021, van <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/CSI-meetinstr-.pdf>

The University of Edinburgh. (2019). *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)*. Geraadpleegd op 4 maart 2021, van <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-nl/>

Thomas, K., & Armstrong, J. (2016). *The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>

Thoonsen, B., Engels, Y., Van Rijswijk, E., Verhagen, S., Van Weel, C., Groot, M., & Vissers, K. (2016). *Radboud identificatie palliatieve patiënten (RADPAC)*. Geraadpleegd op 15 maart 2021, van <https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/goede%20voorbeelden/radpac-indicator.pdf>

Van Trigt, I. B. (2018). *Meetinstrumenten in de palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 24 april 2021, van <https://www.iknl.nl/getmedia/61fe7295-2c96-4472-a647-d867ea760780/palliatieve-zorg-in-beeld-meetinstrumenten.pdf>