

Proactieve zorgplanning en het digitale leven van de patiënt



Webinar 27 oktober

Waar vinden levenseindegesprekken plaats?



Bijeenkomsten ouderenbonden

Kerkgenootschappen

Met dominee/pastor

In het onderwijs

Thuis

Online

In de kroeg

In de sauna

Op het werk

Death Café

Met huisarts

Met uitvaartondernemer

Thuiszorg
Ziekenhuis
Verpleeghuis

Thuis
Hospice
Ziekenhuis
Verpleeghuis

Thuis - Hospice
Zieken- en verpleeghuis

Stervensbegeleiding

Levensendezorg

Palliatieve zorg

Samenleving

Wanneer? Jaren tot... Maanden tot... Weken tot... Dagen tot... overlijden

Waar vinden levenseindegesprekken plaats?



Bijeenkomsten ouderenbonden

Kerkgenootschappen

Met dominee/pastor

In het onderwijs

Thuis

Online

In de kroeg

In de sauna

Op het werk

Death Café

Met huisarts

Met uitvaartondernemer

Proactieve zorgplanning

Thuiszorg
Ziekenhuis
Verpleeghuis

Thuis
Hospice
Ziekenhuis
Verpleeghuis

Thuis - Hospice
Zieken- en verpleeghuis

Stervensbegeleiding

Levensendezorg

Palliatieve zorg

Samenleving

Wanneer? Jaren tot... Maanden tot... Weken tot... Dagen tot... overlijden



kwaliteitskader
palliatieve zorg NL

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Veelgebruikte synoniemen:

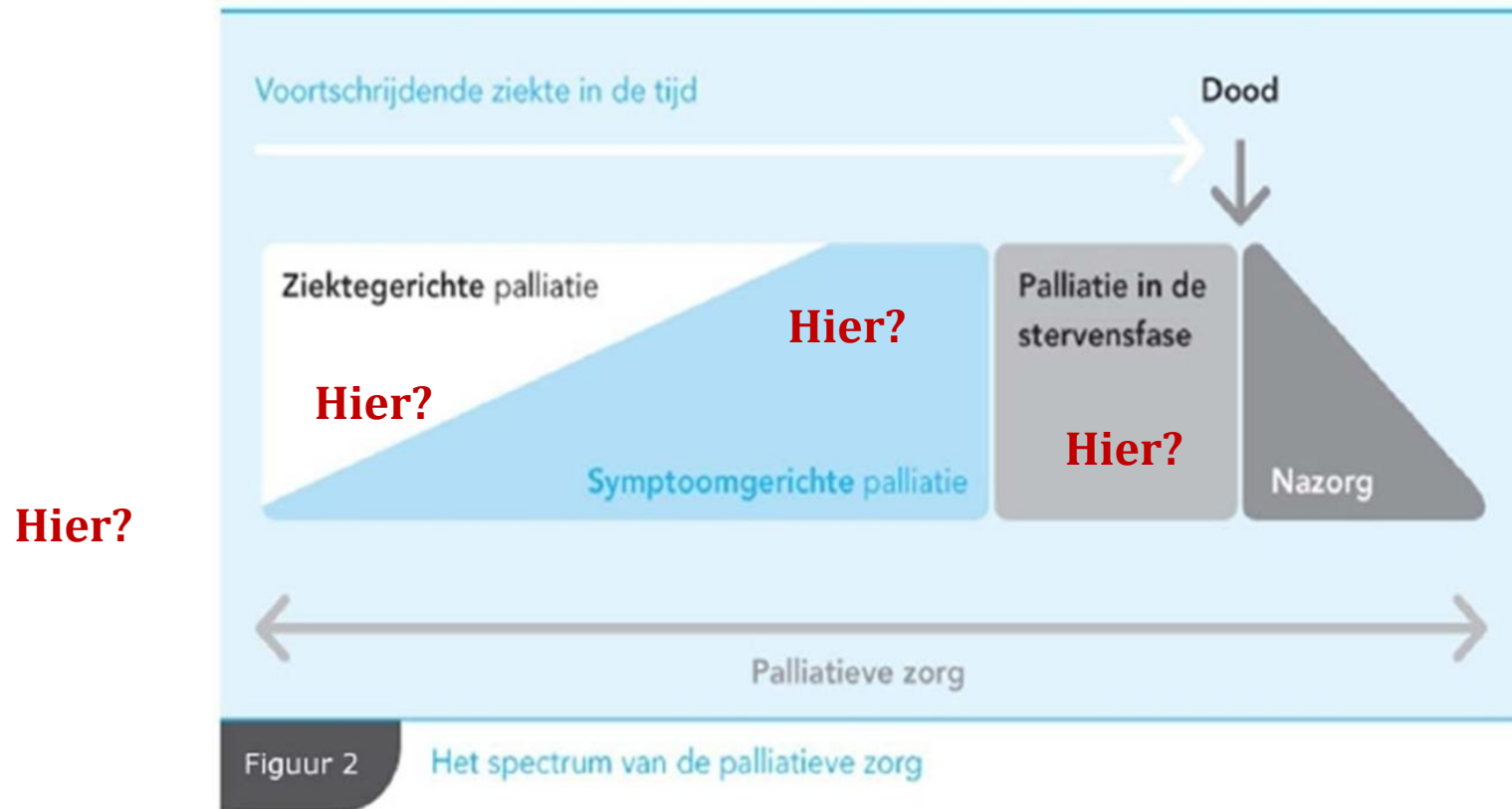
Advance care planning/vroegtijdige zorgplanning

Voor wie is 'proactieve zorgplanning' van belang?

- mensen met kanker met uitzaaiingen
- mensen met COPD in stadium III/IV (GOLD), met ernstige/zeer ernstige ziektelast
- mensen met hartfalen in stadium III/IV (NYHA)
- mensen met dementie in lichte of matige vorm
- mensen met ALS
- mensen met Parkinson
- mensen met nierfalen (aan de dialyse/wachtlust transplantatie)
- mensen die een beroerte (CVA) hebben gehad of een ander Niet-Aangeboren Hersenletsel hebben



Wanneer begin je met proactieve zorgplanning?



Surprise Question



Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen 12 maanden zou overlijden?

Wanneer start je met praten over palliatieve zorg?



Lees hier meer over op de achterkant, bij de drie sterren ***



Ondersteunende en Palliatieve Zorg Indicatoren Tool (SPIC-T-NL™)



De SPIC-T is een handreiking om patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. Inventariseer onvervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg.

Ga na of twee of meer indicatoren met betrekking tot achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn

- Functionele status is laag of gaat achteruit (overdag 50% of meer immobiel in bed of stoel); met beperkt herstelvermogen.
- Afhankelijk van anderen voor meeste zorgbehoeften ten gevolge van fysieke of mentale problemen.
- Twee of meer ongeplande ziekenhuisopnames in de afgelopen zes maanden.
- Gewichtsverlies (5-10%) gedurende de afgelopen 3-6 maanden en/of een lage BMI.
- Persistentende, belemmerende symptomen ondanks optimale behandeling van elke Onderliggende aandoening.
- De patiënt vraagt zelf om ondersteunende of palliatieve zorg, of ziet af van (verdere) behandeling.

Ga na of er klinische indicatoren van een gevorderde ziekte zijn

Kanker	Hart-/vaatziekte	Nierziekte
Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve gemetastaseerde kanker.	NYHA klasse III/IV hartfalen, of uitgebreid, onbehandelbaar coronairlijden met:	Stadium 4 of 5 chronisch nierfalen (eGFR < 30 ml/min) met achteruitgaande gezondheid.
Te kwetsbaar voor oncologische behandeling, of behandeling gericht op symptoomcontrole.	• dyspnoe of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.	Nierfalen ten gevolge van andere levensverkortende ziekten of behandelingen.
Dementie/kwetsbaarheid	Serius, inoperabele perifeer vaatlijden.	Staken van dialyse.
Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of eten zonder hulp.	Respiratoire aandoening	Leverziekte
Eet of drinkt minder; progressieve slikproblemen.	Ernstige, chronische longziekte met:	Gevorderde levercirrhose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar:
Incontinentie voor urine en ontlasting.	• in de periode tussen exacerbaties: kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.	• Diuretica-resistente ascites.
Niet langer in staat tot verbale communicatie.	Chronisch zuurstofafhankelijk.	• Hepatische encefalopathie.
Heupfractuur; frequent vallen.	Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen, of beademing is gecontraïndiceerd.	• Hepatorenale syndroom.
Recidiverende koortsepisodes en/of infecties; aspiratiepneumonie.		• Bacteriële peritonitis.
		• Recidiverende varicesbloeding.
		Levertransplantatie is gecontraïndiceerd.

Inventariseer alle ondersteunende en palliatieve zorgbehoeften, en plan de zorg en reviseer wanneer nodig.

- Beoordeel de actuele behandeling en medicatie kritisch zodat de patiënt optimale zorg krijgt.
- Overweeg verwijzing naar specialistische palliatieve zorg of een andere deskundige wanneer symptomen en behoeften complex zijn en moeilijk hanteerbaar.
- Bepaal in gezamenlijke besluitvorming met patiënt en familie de huidige en toekomstige doelen van zorg en maak een zorgplan met hen. Leg het zorgplan vast, communiceer en coördineer het.
- Plan vooruit als de patiënt kans heeft op verlies van wilsbekwaamheid.



Waarover kunnen de (levenseinde)gesprekken zoal gaan?

Deels over medische onderwerpen, zoals:

- gewenste locatie van sterven
- behoefte aan wils- of zorgverklaring
- (medische) beslissingen rondom het levenseinde (euthanasie, palliatieve sedatie, STED)

Wanneer kies je wel/niet voor...

- Een ziekenhuisopname
- Een behandeling met antibiotica (bij een levensbedreigende infectie)
- Kunstmatige toediening van vocht en/of voeding

En deels over niet-medische onderwerpen, zoals:

- hoop en verwachtingen over de resterende tijd
- angsten
- kwaliteit van leven ('Wat is nu belangrijk voor u?')
- levensvragen
- 'unfinished business'
- spijt en vergeving
- wensen over de uitvaart
- praktische zaken (testament, financiën, ontspullen, social media accounts/**digitale nalatenschap**)

Als de fysieke jij overlijdt, leeft de digitale jij door.



“Het is immers de digitale laag die blijft voortbestaan als die vier componenten van de klassieke ‘totale mens’ zijn gestorven.”

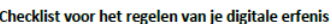
Digitale domein: aandacht voor bewustwording of begeleiding t.a.v. digitale nalatenschap

(als onderdeel van de aandacht van zorgprofessionals voor bewust afscheid nemen, ook tussen patiënt/naasten)

Mogelijke gespreksonderwerpen:

- Hoe belangrijk is het dat nabestaanden bij jouw digitale bezittingen (fotobestanden, tekstdocumenten, etc.) kunnen? Aan wie geef je je wachtwoorden (van telefoon, pc, laptop, emailaccount, socials e.d.)? Wat mogen zij zien/hebben, en wat (vooral) niet? Heb je daarover nagedacht? Staat dat ergens beschreven?
- Hoe belangrijk is het dat nabestaanden jouw socialmedia-accounts kunnen bezoeken, bijvoorbeeld om op jouw pagina af en toe een herinnering aan jou te delen? Moet je FB-pagina blijven bestaan, als herinneringspagina?
- Hoe belangrijk is dat jouw eventuele cryptocurrency (bitcoins e.d.) overgedragen kunnen worden aan nabestaanden? En wat te denken van alle films en games waarvan je 'virtueel eigenaar' bent?
- Is er iemand aangewezen die de digitale nalatenschap gaat beheren (digitale executeur)?

Het kan voor de verliesverwerking van nabestaanden van enorme waarde zijn als die digitale eigendommen voor hen veilig gesteld worden, conform de wens van de patiënt.



Stap 1. Digitale erfenis in kaart brengen

- ☐ sociale media accounts
- ☐ website profielen
- ☐ cloudaccounts (Google, Dropbox)
- ☐ e-mailaccounts
- ☐ berichtdiensten zoals Whatsapp
- ☐ online fotogalerijen
- ☐ foto's en documenten op laptop/telefoon
- ☐ cryptomunten en andere online tegoeden
- ☐ accounts voor online spellen
- ☐ apps gekoppeld aan Strava, Fitbit e.d.
- ☐ streamingdiensten zoals Netflix e.d.

Stap 2. Wat zijn jouw wensen?

Je hebt veel te kiezen wat betreft jouw digitale erfenis. Voor alles kan je een aparte keuz maken. Je kan er voor kiezen dat dingen verwijderd moeten worden of juist bewaard moeten blijven.

- ☐ wat moet worden verwijderd?
- ☐ wat moet bewaard blijven?
- ☐ wat moet aan familie/vrienden worden gegeven?
- ☐ wat mag niemand zien?

Tip: denk ook aan diefstal van de online identiteit en hacken van je accounts om online te shoppen of eten te bestellen. Het veiligst is als deze accounts na je dood worden verwijderd.

Tip: voor de privacy van degene met wie je contact hebt via berichtendiensten kun je misschien beter je chats laten verwijderen als je bent overleden.



CHECKLIST DIGITAAL NALATENSCHAP



De checklist

Kruis hieronder de onderdelen aan die voor jou gelden.

Van welke e-mailservice(s) maak je gebruik?

- ☐ Gmail
☐ Hotmail
☐ Live
☐ KPN
☐ Hetnet
☐ Solcon
☐ Anders, namelijk:

Welke socialmediakanalen gebruik je?

- ☐ Facebook
- ☐ LinkedIn
- ☐ Twitter
- ☐ Instagram
- ☐ YouTube
- ☐ Snapchat
- ☐ Google+
- ☐ Pinterest
- ☐ Anders, namelijk:

Je laat online vaak meer achter dan je denkt. Zijn jouw dierenapen op de hoogte van jouw digitale nalatenschap, mocht je overlijden? Deze checklist helpt je inzichtelijk te maken waar je online actief bent. Bedenk vervolgens goed hoe en waar je jouw online gegevens, zoals e-mailadressen en wachtwoorden, opslaat. En hoe je ervoor zorgt dat je dierenapen erbij kunnen. Na de checklist heb je de mogelijkheid om al je gegevens te noteren.

Dit zijn de manieren om je wachtwoorden te bewaren. Welke manier kies jij?

- ☐ Opschrijven in een notitieboekje
- ☐ Opslaan in een online document
- ☐ Vastleggen in het testament bij de notaris
- ☐ Bewaren in een digitale kluis
- ☐ Anders, namelijk:

Tip

Volgens expert Brenno de Winter (onderzoeks-journalist, schrijver en expert op het gebied van ICT-veiligheid en privacy) is het testament de veiligste optie: 'Denk goed na over wie je wachtwoorden mag gebruiken na jouw overlijden. Heb je er bijvoorbeeld voor gekozen dat je partner mag beslissen over je profielen en bestanden, wijzig dan je testament op het moment dat je relatie uitgaat.'

Checklist Digitaal Nalaten

Deze checklist hoort bij Digitaal Nalaten van SeniorWeb.
Met deze checklist houdt u eenvoudig en overzichtelijk
bij wat u al hebt geregeld voor uw digitale nalatenschap.
Ga voor meer informatie over Digitaal Nalaten naar
www.seniorweb.nl/digitaal-nalaten

© SeniorWeb 2018



Checklist Digitaal Nalaten

Regel zelf uw digitale nalatenschap

Deze checklist helpt u het overzicht te houden op de zaken die moeten worden geregeld. Vink af wat is geregeld of niet van toepassing is.

Belangrijke accounts	Geregeld	Niet van toepassing
Microsoft-account	☒	☐
Google-account	☒	☐
Apple-account	☒	☐

Opmerkingen:

Over SeniorWeb

Over SeniorWeb

Lidmaatschap

Uit de vereniging

Geschiedenis

Vrijwilligers

Leslocaties

Ledenpanel

Pers

Organisatie

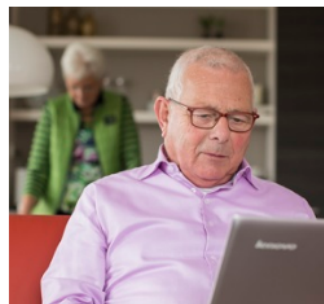
Adverteren

Senioren staan niet stil bij digitale nalatenschap

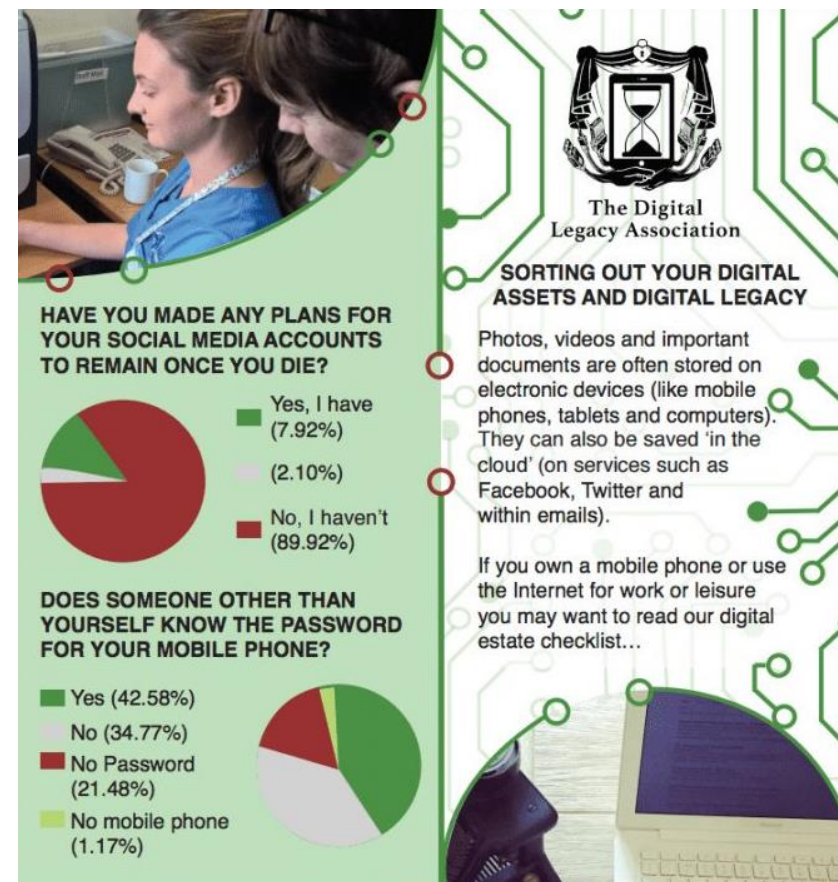
Utrecht, 20 september 2018 - Bijna 70 procent van de senioren geeft aan (nog) niets geregeld te hebben voor hun digitale nalatenschap, zo blijkt uit onderzoek van SeniorWeb onder ruim 900 senioren. 35 procent van hen geeft aan hierover nooit nagedacht te hebben.

Pijnlijk

Ons leven wordt steeds digitaler. Ook dat van senioren. Steeds vaker lopen ook zij tegen de vraag aan wat er met al die onlinegegevens moet gebeuren bij overlijden. Van henzelf, of van een naaste.



Wie het wel eens heeft meegemaakt, kan beamen hoe pijnlijk het is. Je ziet bijvoorbeeld op Facebook een profiel van iemand die is overleden. Wie gaat er eigenlijk over zo'n pagina als iemand er niet meer is? Of over foto's die iemand heeft opgeslagen in een Google-account? En hoe krijg je toegang tot de laptop of smartphone van een dierbare overledene? Nabestaanden breken vaak hun hoofd over dit soort vragen, wanneer zij toch al een moeilijke tijd doormaken.



Is het voor uw
naasten duidelijk wat
er moet gebeuren met
uw socialmedia-
accounts?

Weten uw naasten hoe
ze bij alle foto's en
documenten kunnen
komen die nu in de
cloud staan
opgeslagen?

U heeft veel contact met
mensen die u 'in het echt'
nooit ziet. Weten uw naasten
hoe zij hen moeten bereiken?
(bijvoorbeeld om rouwkaarten te
versturen)