



nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten



Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie

Ontwikkeld in samenwerking met



Werkgroep

Namens NHG:

Mw. drs. E.J. van der Jagt, andragoloog en senior wetenschappelijk medewerker

Mw. B. Ott, kaderhuisarts ouderengeneeskunde, bestuurslid Laego

Dhr. drs. C. M.M. Veldhoven, kaderhuisarts palliatieve zorg en voorzitter PalHag

Namens Verenso:

Mw. drs. N. Fleuren, aios ouderengeneeskunde

Mw. dr. D.J.A. Janssen, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg

Namens NVAVG:

Mw. dr. A.M.A. Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten

Namens Patiëntenfederatie Nederland:

Dhr. J.W. Mulder, senior adviseur patiëntenbelang

Mw. W. Toersen, senior adviseur patiëntenbelang

Namens V&VN:

Mw. P. Billekens, Verpleegkundig specialist, Laurens zorgorganisatie en voorzitter commissie netwerken & richtlijnen V&VN VS

Mw. C. Molenkamp, Verpleegkundig specialist Palliatieve zorg en 1e lijn Oncologie, Evean en voorzitter V&VN Netwerk eerste lijn oncologieverpleegkundigen

Mw. K. Tol, Verpleegkundig specialist Palliatief Advies & Consult team, Isala ziekenhuis

Expert palliatieve zorg:

Prof. dr. K.C.P. Vissers, anesthesioloog en hoogleraar Pijn en Palliatieve geneeskunde RadboudUMC

Auteurs

Mw. drs. M. Boddaert, arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur PZNL

Mw. dr. J. Caffarel, klinisch informaticus IKNL

Mw. ir. M. Dermois PDEng, klinisch informaticus IKNL

Mw. drs. A. Kodde, kaderhuisarts palliatieve zorg en medisch adviseur PZNL

Prof. dr. A.K.L. Reyners, internist oncoloog en hoogleraar Palliatieve geneeskunde UMCG

Disclaimer

Een werkgroep bestaande uit gemandateerde vertegenwoordigers van NHG, Verenso, NVAVG, V&VN en Patiëntenfederatie Nederland, experts in de palliatieve zorg en medisch adviseurs van PZNL hebben met de grootst mogelijke zorg gewerkt aan deze leidraad. Het doel van deze leidraad is het ondersteunen van zorgverleners bij het uitvoeren van advance care planning (ACP), ook wel proactieve zorgplanning genoemd, ten tijde van de COVID-19-pandemie.

Bij het opstellen van de leidraad is gebruik gemaakt van bestaande landelijke richtlijnen en internationale handreikingen ten aanzien van ACP. Deze leidraad heeft een richtinggevend en geen normerend karakter.

De leidraad kan in de toekomst worden bijgewerkt of gewijzigd. De meest actuele versie is de versie die staat op de website van PZNL en op de websites van NHG, Verenso, NVAVG, V&VN en FMS.

Aan de informatie kunnen op geen enkele wijze rechten of aanspraken worden ontleend, hetgeen mede inhoudt dat aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit document, voor enigerlei schade of voor andersoortige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van deze leidraad is uitgesloten.

Copyright

De in deze leidraad getoonde informatie, zoals teksten en afbeeldingen, of informatie in andere vorm, is gezamenlijk eigendom van de makers. De informatie uit de leidraad mag, ongeacht de verschijningsvorm, niet worden gewijzigd zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers.

Looptijd

Deze leidraad is geldig vanaf 22 oktober 2020

Vaststelling

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
Patiëntenfederatie Nederland
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVvC)
Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA)
Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Achtergrond

In tijden van een pandemie als COVID-19 wordt scherp duidelijk hoe belangrijk proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) en goede vindbaarheid en overdracht van vastgelegde behandelwensen en –grenzen zijn. Immers, voor patiënten met ernstige COVID-19 kan langdurige en intensieve zorg aangewezen zijn, waarbij zorgverleners met spoed willen weten of de betreffende patiënt¹ een dergelijk zorgtraject in zijn of haar situatie wenselijk vindt, bijvoorbeeld bij toegenomen risico's in verband met een kwetsbare gezondheid. Ook kunnen artsen die de patiënt goed kennen aangeven dat bepaalde behandelingen voor de specifieke situatie van een patiënt medisch niet langer zinvol worden geacht.

De COVID-19-pandemie is de urgente aanleiding geweest om deze leidraad voor het proces en het uniform vastleggen van proactieve zorgplanning te maken. De leidraad bouwt voort op reeds ontwikkelde leidraden en toolkits van wetenschappelijke verenigingen met informatie over specifieke patiëntengroepen. Dit initiatief sluit aan op de opdracht van het ministerie van VWS aan de Directeuren van Publieke Gezondheid om te komen tot een [regionale aanpak voor zorg aan kwetsbare patiënten in verband met COVID-19](#). Proactieve zorgplanning (ACP) vormt een onderdeel van deze aanpak.

Totstandkoming van deze leidraad

In de regio's Groningen en Nijmegen zijn bij het regionaal overleg acute zorg (ROAZ) ook de academische expertisecentra palliatieve zorg betrokken. Vanuit de wens om proactieve zorgplanning (ACP) in de situatie van COVID-19 zoveel mogelijk in de eerstelijns te laten plaatsvinden, hebben deze regio's, in afstemming met collega medisch specialisten, de opdracht van de minister opgepakt met huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en artsen voor verstandelijk gehandicapten. De ontwikkeling van deze leidraad is daaruit voortgekomen en derhalve gestart met gemandateerde leden van NHG, NVAVG, Verenso, V&VN en Patiëntenfederatie Nederland. Met het oog op het verkrijgen van breed draagvlak zijn ook de FMS en LAEGO² betrokken bij de becommentariëring van een of meerdere conceptversies en bij de accordering van de definitieve versie.

Doel van deze leidraad

Deze leidraad biedt een overzicht van de stappen die in het proces van proactieve zorgplanning (ACP) doorlopen worden, met links naar eerder ontwikkelde algemene én COVID-specifieke leidraden voor het identificeren van mensen met een kwetsbare gezondheid en voor het aangaan van gesprekken over persoonlijke doelen, voorkeuren en beperkingen, en de medische haalbaarheid ervan.

Nieuw ontwikkeld is het breed gedragen digitale format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en –grenzen, opdat ook in urgente situaties zoals de COVID-19-pandemie de juiste zorg op de juiste plek geboden kan worden. Het belang van proactieve zorgplanning en goede overdracht beperkt zich niet tot deze COVID-19-pandemie. Het ontwikkelde ACP-format is derhalve ook geschikt voor gebruik in tijden van reguliere zorg.

¹ Daar waar in de tekst gesproken wordt over patiënt, kan ook cliënt gelezen worden.

² Landelijke Adviesgroep EerstelijnsGeneeskunde bij Ouderen

Totstandkoming van het uniform format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP)

Voor het inhoudelijk bepalen van een minimale set van vast te leggen items, zijn diverse voor ACP relevante en door wetenschappelijke verenigingen, KNMG en/of Patiëntenfederatie Nederland ontwikkelde documenten naast elkaar gezet.^{3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17} Hieruit zijn 32 items met betrekking tot behandelgrenzen en behandelwensen gedistilleerd en gerangschikt in één overzicht. Per item werd aangegeven in hoeveel en welke documenten het is opgenomen en door welke wetenschappelijke verenigingen de betreffende documenten geaccordeerd zijn. Vervolgens heeft elk werkgroep lid in een commentaarronde aangegeven welke items (middels MoSCoW methodiek¹⁸ voor prioritering) deel uit zouden moeten / kunnen maken van het uniforme format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP).

Op basis van normeringspercentages zijn deze items vervolgens direct geaccepteerd óf in de werkgroep bediscussieerd en al dan niet opgenomen óf direct afgefallen. De uiteindelijke minimale set bestaat uit 14 items, welke gezamenlijk een uniform format vormen. Dit uniforme format is vertaald naar een interactief invulbaar pdf-formulier (zie blz. 11 'Uniform digitaal format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP)'. Zowel de leidraad als het formulier zijn vervolgens nogmaals aan de leden van de werkgroep en hun achterban voorgelegd voor commentaar. Na verwerking van de commentaren is de eindversie in concept voorgelegd aan de KNMG voor beoordeling van een aantal juridische aspecten en zijn waar nodig laatste aanpassingen gedaan. Als laatste volgde autorisatie door de betrokken wetenschappelijke – , beroeps-, en patiëntenverenigingen.

³ Leidraad triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij oudere patiënt met (verdenking op) COVID-19. FMS, NHG, Verenso, V&VN, KNMG et al. Versie 3.0, mei 2020.

⁴ Leidraad verwijzing van de volwassen patiënt met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19. NVAVG, april 2020.

⁵ Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten over behandelwensen. NHG, april 2020.

⁶ Gespreksformat Advance Care planning en Corona; Tijdig nadenken over behandelbeleid bij mensen met een verstandelijke beperking (advance care planning). Koraal en Nivel, april 2020.

⁷ Medisch paspoort voor mensen met een beperking. NVAVG, april 2020.

⁸ In gesprek over uw behandelwensen; wilsbeschikking. Samenwerkende hulpverleners Drenthe, april 2020.

⁹ Ik ben oud en heb een zwakke gezondheid en denk na over behandeling bij corona. Thuisarts.nl, 2020

¹⁰ Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde. Landelijke Adviesgroep Eerstelijns- Geneeskunde voor Ouderen (LAEGO), 2017.

¹¹ Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning. Verenso en V&VN, 2017.

¹² Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking met bijlage Model medische beleidsafspraken. NVAVG, 2008 resp. 2013.

¹³ Praten over behandelwensen en -grenzen. Patiëntenfederatie NL, april 2019.

¹⁴ Tijdig praten over het levenseinde. KNMG, juni 2017.

¹⁵ Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. IKNL / Palliactief, 2017

¹⁶ Gegevensset Palliatieve Zorg (Citrienfondsproject). Registratie aan de Bron / Nictiz, 2017.

¹⁷ Zorginformatiebouwsteen Behandelgrens. Registratie aan de Bron / Nictiz, 2017.

¹⁸ MoSCoW-score: **M**ust have, **S**hould have, **C**ould have, **W**on't have

Kwaliteit van leven

Belangrijk uitgangspunt in de gezondheidszorg is het streven naar de grootst mogelijke kwaliteit van leven en zo lang en zo goed mogelijk kunnen blijven functioneren in de door de patiënt gewenste omgeving. Mensen die door ziekte, beperking en/of leeftijd te maken hebben met een verhoogde kwetsbaarheid, hebben een groter risico op een verminderde kwaliteit van leven en slechter functioneren in de gewenste omgeving. Hierdoor zullen zij mogelijk vaker de behoefte hebben om behandelwensen en behandelgrenzen te bespreken. Ook is het mogelijk dat patiënten hun eigen kwetsbaarheid onderschatten of eventuele gesprekken over kwetsbaarheid en behandelbeslissingen uit de weg gaan. Het is bij voorkeur aan de hoofdbehandelaar of de centrale zorgverlener om in het kader van proactieve zorgplanning samen met de patiënt met een kwetsbare gezondheid en diens naasten de meerwaarde en belasting van medische handelingen zorgvuldig tegen elkaar af wegen, zeker als de levensverwachting beperkt is.

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning of advance care planning (ACP) wordt internationaal gedefinieerd als 'de mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien'.¹⁹

Iedereen heeft recht op goede en passende zorg. Daarmee is proactieve zorgplanning ten aanzien van gewenste medische zorg en behandelingen in stabiele, maar zeker ook in acute situaties van belang voor elk individu, ongeacht mate van kwetsbaarheid door ziekte, beperking of leeftijd. Om iedereen de juiste zorg op de juiste plek te kunnen bieden, is het bepalen van persoonlijke doelen en voorkeuren door de persoon in kwestie²⁰ en het bespreken van de (medische) haalbaarheid ervan met betrokken zorgverleners van groot belang. Bij voorkeur vindt proactieve zorgplanning dan ook plaats op een rustig moment, vóórdat een mogelijk acute situatie zoals COVID-19 zich voordoet.

Proactieve zorgplanning wordt op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de (huis)arts of centrale zorgverlener²¹ met wie de patiënt een goede behandelrelatie heeft en die de ziektegeschiedenis goed kent. Het proces van proactieve zorgplanning is dynamisch en multidisciplinair, kan uit meerdere gesprekken bestaan en omvat zorgvuldige gezamenlijke besluitvorming over behandelwensen en -grenzen die zijn afgestemd op de wensen, waarden en behoeften van het individu. In dit proces wordt met de persoon en/of de wettelijk vertegenwoordiger gesproken over zijn eventuele wensen en voorkeuren ten aanzien van toekomstige zorg en behandelingen. Het is wenselijk om, waar mogelijk, de naasten en zo nodig andere betrokken zorgverleners bij het proces van

¹⁹ Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden et al. *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncol 2017; 18: e543–51

²⁰ De persoonlijke doelen en voorkeuren van de persoon in kwestie mogen, in geval van wilsonbekwaamheid, ook door de wettelijk vertegenwoordiger worden verwoord (uit Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag. Handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Actiz, NVvP, NVAVG, V&VN, NVVA et al. 2008). Daar waar in de tekst gesproken wordt over persoon / patiënt, kan in geval van wilsonbekwaamheid wettelijk vertegenwoordiger gelezen worden.

²¹ De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, danwel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid (uit Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland. IKNL / Palliatief, 2017).

proactieve zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming te betrekken of hen te (laten) informeren. De gemaakte afspraken worden schriftelijk, bij voorkeur elektronisch, vastgelegd. Proactieve zorgplanning wordt herhaald wanneer de situatie of opvattingen van de patiënt daar aanleiding toe geven. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte afspraken.²²

Het proces van proactieve zorgplanning

• *Identificatie van kwetsbare patiënten*

Zorgverleners maken bij hun patiënten een inschatting van kwetsbaarheid ten gevolge van pre-existente ziekten, beperkingen of leeftijd (zie stroomdiagram).

Diverse wetenschappelijke verenigingen hebben leidraden opgesteld om zorgverleners te ondersteunen bij de analyse van bestaande kwetsbaarheid in diverse zorgsettings.

Algemeen, o.a.

- [Toolkit advance care planning met betrekking tot het levenseinde](#) ²³
- [Richtlijn Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen](#) ²⁴
- [Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning](#) ²⁵

In het kader van COVID-19, o.a.

- [Leidraad triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij oudere patiënt met \(verdenking op\) COVID-19](#) ²⁶
- [Leidraad voor opname van patiënten met \(verdenking op\) COVID-19 in het ziekenhuis](#) ²⁷
- [Leidraad verwijzing van de volwassen patiënt met een verstandelijke beperking en \(verdenking op\) COVID-19](#) ²⁸
- [Handreiking Triage, Advance Care Planning en symptomatische behandeling bij een ernstig verloop van corona binnen de GGZ-instelling of thuis](#) ²⁹

• *Gesprekken met (kwetsbare) patiënten over proactieve zorgplanning (ACP)*

Bij voorkeur wordt de nieuw vastgestelde of reeds bekende kwetsbaarheid proactief in niet-acute situaties besproken met de patiënt en/of, in geval van wilsonbekwaamheid, met diens wettelijk vertegenwoordiger en diens naasten, door de (huis)arts of centrale zorgverlener met wie de patiënt

²² Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. IKNL / Palliactief, 2017.

²³ Landelijke Adviesgroep EerstelijnsGeneeskunde bij Ouderen (LAEGO). Oktober 2017.

²⁴ Verenso, NHG en V&VN. 2013

²⁵ Verenso, V&VN. 2017

²⁶ Leidraad triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij oudere patiënt met (verdenking op) COVID-19. FMS, NHG, Verenso, V&VN, KNMG et al. Versie 4.0, juli 2020.

²⁷ Leidraad voor opname van patiënten met (verdenking op) COVID-19 in het ziekenhuis. FMS, NVSHA, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland, KNMG et al. Versie 2.0, 11 mei 2020.

²⁸ Leidraad verwijzing van de volwassen patiënt met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19. NVAVG, april 2020.

²⁹ Handreiking Triage, Advance Care Planning en symptomatische behandeling bij een ernstig verloop van corona binnen de GGZ-instelling of thuis. Onderdeel van de Richtlijn GGZ en Corona. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 8 juni 2020.

een goede behandelrelatie heeft en die de ziektegeschiedenis goed kent. Patiënten en naasten kunnen zich vervolgens voorbereiden op het gesprek over wensen, voorkeuren en eventuele behandelgrenzen.

Een aantal wetenschappelijke verenigingen heeft handreikingen opgesteld om de vaak complexe (telefonische) gesprekken over proactieve zorgplanning (ACP) te ondersteunen. Voor patiënten en naasten zijn informatiefilmpjes, keuze- en gesprekshulpen ontwikkeld om hun wensen en voorkeuren in gesprek met hun zorgverleners kenbaar te kunnen maken.

Voor zorgverleners

Algemeen, o.a.

- [Tijdig praten over het levenseinde](#) ³⁰

In het kader van COVID-19, o.a.

- [Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten over behandelwensen](#) ³¹

- [Gespreksformat Advance Care Planning en Corona voor mensen met een verstandelijke beperking](#) ³²

- [Covid-19 op de IC](#) ³³

Voor patiënten en naasten

Algemeen, o.a.

Informatiefilmpjes

- [Wat is een behandelbeperking?](#) ³⁴

- [Uitleg over zorg, dood en orgaandonatie voor mensen met een verstandelijke beperking](#) ³⁵

Keuzehulp

- [Verken uw wensen voor zorg en behandeling](#) ³⁶

- [In gesprek over leven en dood voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond](#) ³⁷

Gesprekshulp

- [Tijdig praten over het levenseinde](#) ³⁰

- [3 Goede vragen](#) ³⁸

- [Praten over behandelwensen en -grenzen](#) ³⁹

In het kader van COVID-19, o.a.

Informatiefilmpjes en websites:

- [Coronavirusinfectie en beademing](#) ⁴⁰

- [Intensive care tijdens corona](#) ⁴¹

- [Uitleg over het coronavirus voor mensen met een verstandelijke beperking](#) ³⁵

- [Corona en de IC](#) ⁴²

³⁰ KNMG, juni 2017.

³¹ NHG, april 2020.

³² Koraal en Nivel, april 2020.

³³ Stichting NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie)

³⁴ Invideo, april 2020.

³⁵ Steffie.nl

³⁶ Erasmus MC, NHG, NIVEL et al. Thuisarts.nl, 2020.

³⁷ Pharos, 2017.

³⁸ Patiëntenfederatie, FMS, NHG, LHV, Ineen en V&VN, 2013.

³⁹ Patiëntenfederatie Nederland, april 2019

⁴⁰ NIV en ErasmusMC, april 2020

⁴¹ Iconnect ism Elizabeth Tweesteden Ziekenhuis (ETZ), april 2020.

⁴² Family and Patient Centered Intensive Care

Keuzehulp

- Ik ben oud of heb een zwakke gezondheid en denk na over behandeling bij corona ⁴³

Gesprekshulp

- Gespreksformat Advance Care Planning en Corona voor mensen met verstandelijke beperkingen ³²

- *Vastleggen behandelwensen en –grenzen in uniform format voor proactieve zorgplanning (ACP)*

Voor optimale herkenbaarheid, beschikbaarheid en vindbaarheid, juist ook in acute spoedeisende situaties, is het zeer aan te bevelen dat behandelwensen en -grenzen worden vastgelegd in een uniform digitaal format voor proactieve zorgplanning en als zodanig kunnen worden overgedragen (zie blz. 5 'Totstandkoming van het uniform format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning'). Individuele waarden, wensen en behoeften kunnen opgenomen worden in de vrije tekst van het format.⁴⁴ Dit format kan deel uit maken van een proactief zorgplan, waarin uitgebreidere informatie is opgenomen.

- *Aanleiding om proactieve zorgplanning (ACP) bij te stellen*

Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces dat, bijvoorbeeld op momenten van verandering in het ziekteproces of de situatie of opvattingen van de patiënt, vraagt om opnieuw doorlopen te worden, in afstemming met de patiënt en diens naasten. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte afspraken ten aanzien van behandelwensen en –grenzen.⁴⁵ Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat vóór de COVID-19-pandemie vastgelegde behandelwensen en –grenzen in het licht van COVID-19 moeten worden aangepast en kunnen deze opnieuw veranderen door een gediagnosticeerde infectie met het coronavirus of veranderen tijdens of na herstel. (Zie voor andere mogelijke aanleidingen tot bijstellen van ACP het oranje kader in het onderstaande stroomdiagram.)

⁴³ Thuisarts.nl, 2020.

⁴⁴ Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden et al. *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. *Lancet Oncol* 2017; 18: e543–51

⁴⁵ Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. IKNL / Palliactief, 2017.

Stroomdiagram proactieve zorgplanning (ACP) naar aanleiding van Covid-19

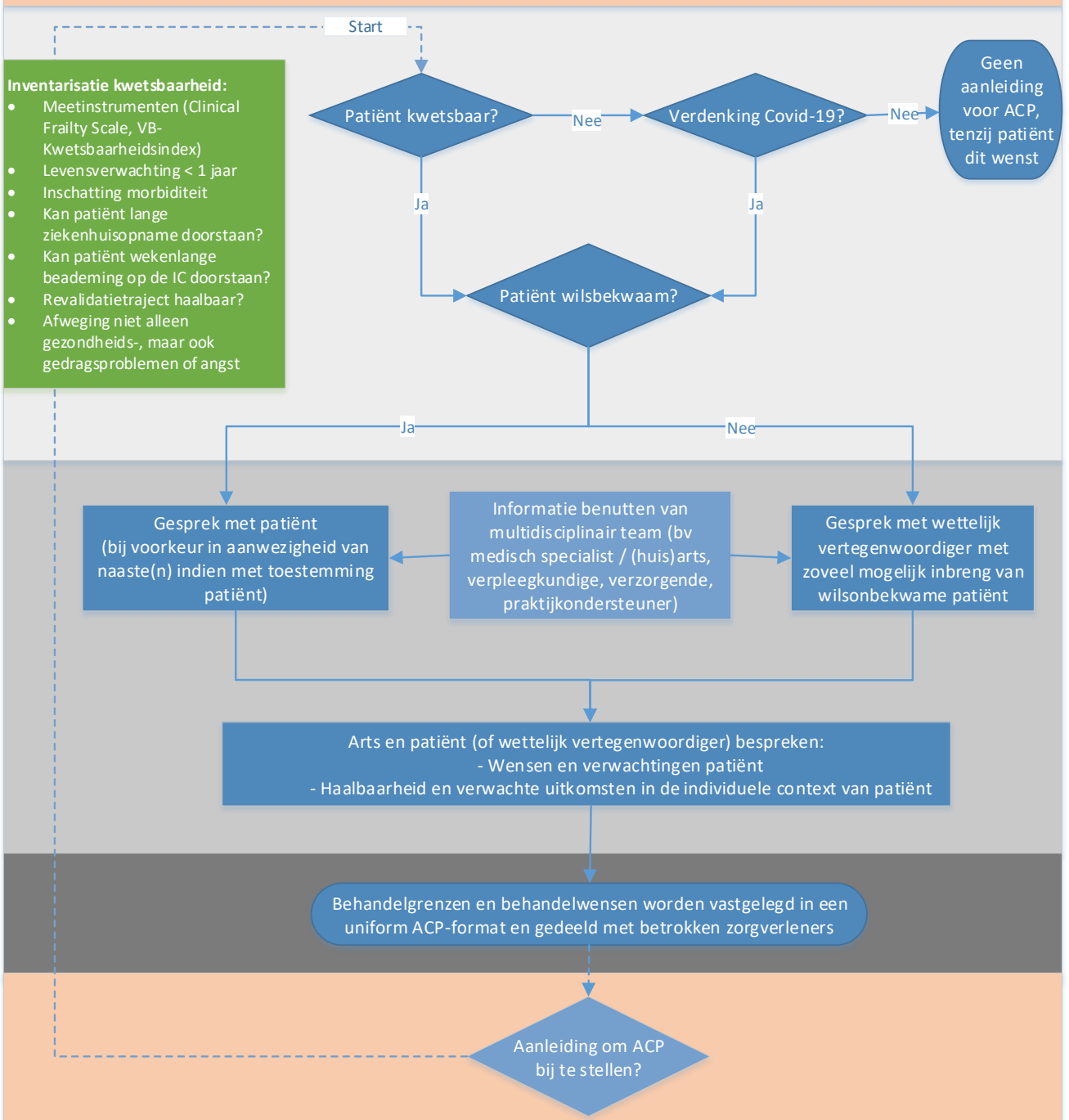
Mogelijke aanleidingen voor (opnieuw) doorlopen ACP proces

Op initiatief van de patiënt/(wettelijk) vertegenwoordiger als deze:

- vragen of wensen heeft over de zorg bij toekomstige gezondheidsproblemen of rond het levenseinde;
- melding maakt van een wils- of euthanasieverklaring;
- vragen heeft over (de succeskans van) behandeling bij Covid-19.

Bij kwetsbare mensen op initiatief van de arts of de centrale zorgverlener wanneer een van de betrokken zorgverleners bijvoorbeeld signaleert dat:

- er een sterke verandering optreedt in de gezondheidssituatie van de patiënt;
- iemand als kwetsbaar wordt geïdentificeerd, bijvoorbeeld via screening;
- er een reële kans bestaat dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden;
- een patiënt verhuist naar of wordt opgenomen in een woon/zorginstelling, aanleunwoning of ziekenhuis;
- of wanneer één of meer van onderstaande punten gelden:
 - een ongeneeslijke maligne of progressieve ziekte;
 - 70+ met co-morbiditeit én een sterk afnemende vitaliteit of veerkracht;
 - een verhoogd risico op een hart- of ademhalingsstilstand;
 - (toename van) ernstige cognitieve beperkingen;
 - een verhoogd risico op ernstige en blijvende invaliditeit na intensieve behandeling (oa. Covid-19)



Uniform digitaal format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP)

Zoals reeds beschreven is voor deze leidraad een uniform digitaal format ontwikkeld voor het vastleggen van besproken behandelwensen en -grenzen (zie ook blz. 5 'Totstandkoming van het uniform format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning'). Onderstaand een overzicht in screenshots. Dit interactief invulbaar formulier alsook een printbare variant om schriftelijk in te vullen zijn als pdf te downloaden via: <https://www.palliaweb.nl/proactieve-zorgplanning>

Uniform vastleggen **proactieve** zorgplanning

Datum van invullen	<input type="text"/>
Naam patiënt	<input type="text"/>
Geboortedatum	<input type="text"/>
Gesprek gevoerd door:	
Naam	<input type="text"/>
Functie	<input type="text"/>

advance care planning (ACP)

Dit formulier is ontwikkeld om afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning eenduidig vast te leggen. Het is GEEN afvinklijst. Het kan alleen na deskundig en genuanceerd gesprek door een zorgverlener worden ingevuld. Handreikingen voor het voeren van deze gesprekken zijn te vinden in de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie'.

Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft.

1. Wilsbekwaamheid & Wettelijke vertegenwoordiging

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

Ja Nee

Toelichting:

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

a) Naam wettelijk vertegenwoordiger:

b) Contactgegevens wettelijk vertegenwoordiger:

c) Relatie tot patiënt:

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

d) Is de wettelijk vertegenwoordiger ook de eerste contactpersoon? Ja, ga naar 2 Nee, ga verder bij vraag e

e) Naam eerste contactpersoon:

f) Contactgegevens eerste contactpersoon:

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

2. Gesprek gevoerd in bijzijn van

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

3. Belangrijkste overeengekomen doel van behandeling

Levensverlenging Symptoomverlichting Nog onbekend

4. Behandelgrenzen

a) Reanimatie

Ja Nee Nog onbekend

Toelichting:

b) Kunstmatige invasieve beademing

Ja Ja, maar... Nee Nee, tenzij... Nog onbekend

Toelichting:

c) Opname op intensive care

Ja Ja, maar... Nee Nee, tenzij... Nog onbekend

Toelichting:

d) Opname in ziekenhuis

Ja Ja, maar... Nee Nee, tenzij... Nog onbekend

Toelichting:

Ga verder op de volgende pagina >

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

Gepubliceerd door PZNL & uitgevoerd door IKNL

vervolg behandelgrenzen:

e) Behandeling met antibiotica Ja Ja, maar... Nee Nee, tenzij... Nog onbekend Toelichting:

f) Toediening van een bloedproduct Ja Ja, maar... Nee Nee, tenzij... Nog onbekend Toelichting:

g) Overige behandelgrenzen Ja Nee Nog onbekend Toelichting:

h) Heeft de patiënt een ICD? Ja, **ga verder bij vraag i** Nee, **ga naar 5** Nog onbekend, **ga naar 5** Toelichting:

i) Is er een afspraak over moment van uitzetten ICD? Ja Nee, nog geen besluit genomen Niet besproken

Toelichting gemaakte afspraken:

5. Behandelwensen

a) Wat zouden zorgverleners, volgens de patiënt, moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen? Heeft deze patiënt specifieke wensen met betrekking tot zijn zorg? (incl. culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten)

b) Gewenste plek van overlijden: Thuis Ziekenhuis Verpleeghuis Hospice Anders Nog onbekend

Toelichting

c) Euthanasie standpunt: Heeft euthanasieverklaring Wenst geen euthanasie Nog onbekend
 Geen euthanasieverklaring, zou wel verzoek kunnen doen in bepaalde situaties

Toelichting

d) Keuze orgaandonatie vastgelegd in donorregister? Ja Nee Nog onbekend

6. Wat verder nog belangrijk is

7. Eerder vastgelegde behandelwensen

a) Heeft de patiënt eerder behandelafspraken vastgelegd? Ja Nee Nog onbekend Toelichting:

b) Staan in eerder vastgelegde behandelafspraken andere wensen dan nu in deze verklaring?

Ja Nee Nog onbekend

Zo ja, adviseer de eerder opgestelde wilsverklaring te vernietigen of aan te passen, zodat de behandelafspraken daarin overeenkomen met wat nu in deze verklaring kenbaar is gemaakt. Het intrekken of wijzigen van een levenstestament kan alleen bij de notaris.

8. Informatie delen

a) Heeft u patiënt geïnformeerd over eigen verantwoordelijkheid om deze behandelafspraken met naasten te bespreken?

Ja Nee

b) Patiënt gaat akkoord met het delen van deze behandelafspraken met andere betrokken hulpverleners

Akkoord Nog onbekend



Juiste zorg op de juiste plek: het belang van digitale ondersteuning bij proactieve zorgplanning

Met deze leidraad en het ontwikkelde uniform digitaal format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP) beogen we de opdracht van de minister voor [regionale aanpak voor zorg aan kwetsbare patiënten in verband met COVID-19](#) te ondersteunen.

Streven is om de informatie-items uit het digitale format voor proactieve zorgplanning zo spoedig mogelijk ingebouwd te krijgen in de bestaande zorginformatiesystemen (HISsen, ZISsen en andere) en in de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt. Dit moet gebeuren in afstemming met de ontwikkelingen omtrent informatiestandaardisatie⁴⁶ van dossiers, zoals de implementatie van zorginformatiebouwstenen⁴⁷ in verschillende subsidieprogramma's (bijv. VIPP, OPEN en InZicht). Er wordt door VWS tevens gewerkt aan wetgeving rondom elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Hierbij wordt stapsgewijs informatiestandaardisatie en -uitwisseling verplicht.⁴⁸ De ondersteuning van proactieve zorgplanning door middel van het uniform digitaal format dient hierin te worden verkend. In het licht van crises zoals de COVID-19-pandemie zou een versnelling van dit proces een substantiële bijdrage kunnen leveren aan het realiseren van juiste zorg op de juiste plek voor kwetsbare patiënten. In afwachting van de realisatie van deze digitale informatie-uitwisseling kunnen tussenoplossingen, zoals het bij deze leidraad ontwikkelde digitaal invulbaar pdf-formulier, worden gebruikt als tijdelijke oplossing.

⁴⁶ Een informatiestandaard is een verzameling afspraken die er voor moeten zorgen dat de zorginformatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen. Informatiestandaarden worden opgesteld met partners in de zorg waarbij zorgrichtlijnen of zorgstandaarden als uitgangspunt worden genomen. Deze benadering bij het ontwikkelen van een informatiestandaard is een voorwaarde voor eenduidige communicatie tussen zorgverleners onderling en met de patiënt. Informatiestandaarden bestaan uit use cases, datasets, terminologie- en codestelsels en communicatiestandaarden.

⁴⁷ [Meer informatie over zorginformatiebouwstenen](#) en de noodzaak van informatiestandaardisatie.

⁴⁸ [Kamerbrief over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg](#). Ministerie van VWS, april 2019