

Proactieve Zorgplanning

Vastgesteld op: 20-06-2023

Methode: evidence based

Regi houder: NHG

Gegenereerd op: 04-10-2024

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>

Inhoudsopgave

PROACTIEVE ZORGPLANNING	4
Links voor meer informatie	6
INLEIDING	7
Aanleiding en doel	7
Aanleiding	7
Doel	7
Doelpopulatie	7
Doelgroep	8
Hoe deze richtlijn zich verhoudt tot andere kwaliteitsproducten over proactieve zorgplanning?	8
DEFINITIES EN WERKWIJZE	9
Leeswijzer	9
Begripsbepaling	10
Begrippenlijst	10
WAT IS DE MEERWAARDE VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING?	13
Aanbevelingen	13
Uitgangsvraag	13
Aanbeveling	13
Inleiding	13
Literatuurbespreking	13
Onderzoeksvraag	13
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	14
In- en exclusiecriteria	14
Resultaten	14
Beschrijving van de studies	14
Kwaliteit van het bewijs	16
Beschrijving van de resultaten	16
GRADE evidence profiel	18
Conclusies	18
Overwegingen	19
Conclusie	20
Referenties	21
WANNEER STARTEN MET PROACTIEVE ZORGPLANNING?	24
Aanbevelingen	24
Uitgangsvraag	24
Aanbevelingen	24
Inleiding	24
Literatuurbespreking	25
Literatuurbespreking voor onderzoeksvraag 1	25
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	25
In- en exclusiecriteria	25
Resultaten	26
Beschrijving van de studies	26
Kwaliteit van het bewijs	27
Beschrijving van de resultaten	27
GRADE evidence profiel	28
In- en exclusiecriteria	28
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs	28

Resultaten	28
Beschrijving van de studies	29
Kwaliteit van het bewijs	29
Beschrijving van de resultaten	29
Bewijskracht van de literatuur	29
Conclusies	30
Onderzoeksvraag 1	30
Onderzoeksvraag 2	30
Overwegingen	30
Starten van proactieve zorgplanning op basis van generieke markeringsinstrumenten	30
Handvatten voor het starten van proactieve zorgplanning bij specifieke patiëntengroepen.	31
Algehele kwetsbaarheid	31
Kenmerken van kwetsbaarheid bij ouderen.	31
Specifieke patiëntengroepen:	32
Samenwerking rond het starten van proactieve zorgplanning	34
Bereidheid om te starten met proactieve zorgplanning	35
Referenties	36
HOE WORDT PROACTIEVE ZORGPLANNING UITGEVOERD?	38
Aanbevelingen	38
Uitgangsvraag	38
Aanbevelingen	38
Literatuurbespreking	39
Onderzoeksvraag 1	39
Onderzoeksvraag 2	39
Conclusies	42
Onderzoeksvraag 2	42
Overwegingen	43
Overwegingen	43
Referenties	50
VASTLEGGEN VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING	53
Aanbevelingen	53
Uitgangsvraag	53
Aanbevelingen	53
Aanbevelingen ten aanzien van het vastleggen in het eigen dossier:	53
Aanbevelingen ten aanzien van het overdragen:	53
Aanbevelingen over adviezen aan de patiënt en naasten:	53
Literatuurbespreking	54
Overwegingen	54
Wat wordt vastgelegd	54
Hoe wordt vastgelegd	54
Wanneer en met wie moet informatie worden gedeeld	56
Referenties	58
BIJLAGEN	59
Autorisatiedatum en geldigheid	59
Initiatief en betrokken verenigingen	59
Referenties	62
Communicatie naar professionals	63
Communicatie naar patiënten en naasten	64
Referenties	67

Proactieve Zorgplanning

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Samenvatting

Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase

Proactieve zorgplanning

- Proactieve zorgplanning is het proces van in gesprek gaan, vooruit denken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingevingsdimensie. 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.
- Proactieve zorgplanning is een vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

Timing

- De beste timing om te starten met proactieve zorgplanning kan tussen patiënten verschillen.
- Luister naar signalen van de patiënt, naasten en alle betrokken zorgverleners bij het inschatten of de palliatieve fase is aangebroken en bij het inschatten van de mate waarin de patiënt behoefte heeft aan proactieve zorgplanning
- Start proactieve zorgplanning:
 - Bij het markeren van de palliatieve fase, ongeacht of de palliatieve fase is ingetreden als gevolg van een levensbedreigende aandoening of van algehele kwetsbaarheid.
 - Wanneer ziekte-specifieke aanbevelingen of hulpmiddelen voor het inventariseren van kwetsbaarheid aangeven dat het moment is aangebroken om proactieve zorgplanning te starten. Generieke meetinstrumenten die hiervoor gebruikt kunnen worden zijn: de surprise question, dubbele surprise question, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).
 - Zo spoedig mogelijk na het stellen van een diagnose waarbij de patiënt wilsonbekwaam kan worden of er communicatieproblemen te verwachten zijn door de aandoening. Wacht bij deze patiënten niet tot de palliatieve fase gemarkeerd wordt.
- Tracht proactieve zorgplanningsgesprekken plaats te laten vinden op een rustig moment, vóórdat een acute situatie zich voordoet, zodat de patiënt zonder acute dreiging kan nadenken en praten over persoonlijke doelen en voorkeuren.
- Benoem bij patiënten die er nog niet aan toe zijn de mogelijkheid om er op een later tijdstip op terug te komen. Leg dit vast in het dossier.

Uitvoering

- Er is geen gouden standaard voor het proces van proactieve zorgplanning. De wijze waarop deze in de praktijk wordt uitgevoerd is heterogeen en kan per setting verschillen. De zorgverlener kan het beste het initiatief nemen om te starten met proactieve zorgplanning.

Initiatief

- De patiënt kan zelf aangeven te willen praten over de toekomst, behandelwensen en –grenzen,
- De regiebehandelaar neemt de verantwoordelijkheid voor het proces en de coördinatie van proactieve zorgplanning
- Zorgverleners stemmen onderling af wie het initiatief neemt tot het starten van proactieve zorgplanning. Bij voorkeur is dit iemand die een goede relatie/verstandhouding heeft met de patiënt en voldoende kennis heeft van de ziekte en behandelopties.
- Exploreer op sensitieve wijze of de patiënt openstaat voor een gesprek over proactieve zorgplanning en sluit aan bij de woordkeus en belevingswereld van de patiënt.
- Houd rekening met de culturele achtergrond en overtuigingen van de patiënt en naasten en wees bewust van de invloed van uw eigen culturele achtergrond op uw overtuigingen.

Vorbereiding op het eerste gesprek

- Zorg dat u op de hoogte bent van de conditie van de patiënt en dat u een beeld heeft van mogelijke toekomstige scenario's in het ziektraject. Vertel de patiënt wat het doel is van het gesprek en overweeg de patiënt voorafgaand aan een gesprek

informatie te geven over proactieve zorgplanning

- Stimuleer de patiënt om een naaste te betrekken bij proactieve zorgplanning
- Zorg voor voldoende rust en ruimte.

Gespreksvoering

- Ga na of er eerder gesprekken over proactieve zorgplanning zijn geweest en of de patiënt wilsverklaringen heeft opgesteld. Zo ja, vraag welke wensen en grenzen daarin beschreven zijn en of deze actueel zijn.
- Exploreer als belangrijke gespreksonderwerpen (zie [gesprekskaart](#) bij de richtlijn):
 - Wat belangrijk is voor de patiënt;
 - Hoe te handelen in scenario's die waarschijnlijk of mogelijk (op korte termijn) zullen optreden in het ziekteproces van de patiënt;
 - Hoe te handelen in situaties waarin overleg niet mogelijk is;
 - De onderwerpen die de patiënt wenst te bespreken.
- Doseer gesprekken, afhankelijk van de mate van spoed en de belastbaarheid van de patiënt. Overweeg een vervolgspraak te maken als niet alles in één gesprek aan bod kan komen.
- Bespreek welke informatie op welke plek wordt vastgelegd en aan wie wordt overgedragen.
- Communiceer de inhoud en eventuele uitkomsten van gesprekken over proactieve zorgplanning met de regiebehandelaar.

Vervolgafspraken

- Stimuleer de patiënt bij verandering van wensen, of als de gezondheidssituatie verandert, dit met de regiebehandelaar te bespreken.
- Plan een vervolgspraak als de gezondheidssituatie van de patiënt verandert, of als de patiënt of diens vertegenwoordiger erom vraagt. Vastgelegde afspraken kunnen altijd worden aangevuld of herzien.

Vastleggen en overdragen

Vastleggen in het eigen dossier

- Vermeld op een vaste, hiervoor toegewezen plaats in het elektronisch patiëntendossier dat er gestart is met proactieve zorgplanning
- Beschrijf zo concreet en eenduidig mogelijk wat de behandelwens- of grens is, zodat dit voor alle betrokken beroepsgroepen duidelijk is. Actualiseer dit na een vervolgspraak. Stem dit af met de regiebehandelaar.
- Sla een (narratief) verslag van een gesprek over proactieve zorgplanning op, op een vaste plek in het dossier.
- Vermeld de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt en diens contactgegevens.
- Vastgelegde wensen en grenzen zijn in principe leidend. Op het moment dat een behandelbeslissing genomen moet worden, controleert de betrokken zorgverlener of de patiënt daar nog steeds hetzelfde tegenover staat. Indien dit in geval van spoed niet mogelijk is, handelt de zorgverlener conform de behandelgrenzen en zo veel als redelijkerwijs mogelijk is, conform de vastgelegde wensen.

Overdragen

- Voor de juiste interpretatie van genomen besluiten, is het wenselijk dat zorgverleners zoveel mogelijk dezelfde taal spreken (zie de [begrippenlijst](#) in de richtlijn).
- Voor herkenbare transmurale overdracht van behandelwensen en -grenzen is het formulier 'uniform vastleggen proactieve zorgplanning' behulpzaam.
- Draag (gewijzigde) behandelafspraken die van belang zijn in spoedsituaties, zoals behandelgrenzen, over aan alle betrokken zorgverleners.
- Overweeg bij (het plannen van een) opname van de patiënt in de palliatieve fase in een zorginstelling de narratieve verslagen van relevante gesprekken over proactieve zorgplanning toe te voegen.
- Vermeld na ontslag vanuit een zorginstelling de gemaakte afspraken over proactieve zorgplanning in de ontslagbrief.

Adviezen aan de patiënt en naasten

- Er is informatie beschikbaar (online en op papier) over wilsverklaringen en het (praten over en) vastleggen van wensen en grenzen van behandelingen en zorg bijvoorbeeld op [thuisarts.nl](#).

- De patiënt of diens vertegenwoordiger kunnen geluidsopnames maken van gesprekken over proactieve zorgplanning in afstemming met de zorgverlener.
- De patiënt of zijn vertegenwoordiger kunnen een kopie krijgen van het formulier en het verslag van het gesprek over proactieve zorgplanning. De patiënt kan dit, of een zelfgeschreven wilsverklaring, bij zich dragen.
- Het is belangrijk dat wilsverklaringen en afspraken over proactieve zorgplanning goed terug te vinden zijn, op papier dan wel digitaal. Geef concrete adviezen aan de patiënt, mantelzorg en/of thuiszorg wie gebeld moet worden bij een spoedsituatie.
- De patiënt moet zijn wensen en schriftelijke wilsverklaringen actueel te houden en deze bij voorkeur ook met de naasten bespreken.

Handige links zijn te vinden op de [themapagina van Palliaweb](#):

- [Formulier 'Uniform vastleggen van proactieve zorgplanning'](#)
- [Thuisarts](#)
- [Gesprekskaart richtlijn PZP](#)
- [Begrippenlijst richtlijn PZP](#)
- [Wensen vastleggen \(overpalliatievezorg.nl\)](#)

Links voor meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)

Inleiding

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Aanleiding en doel

Aanleiding

In de zomer van 2020 is de [‘Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning \(advance care planning\) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie’](#) ontwikkeld. Deze leidraad biedt een overzicht van de stappen die in het proces van proactieve zorgplanning doorlopen worden. Ook zijn links opgenomen 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 behandelwensen en -grenzen en de medische haalbaarheid ervan. Naast de leidraad is een digitaal format ontwikkeld voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en -grenzen. Zo kan ook in urgente situaties de juiste zorg op de juiste plek geboden worden.

Het belang van proactieve zorgplanning en goede overdracht beperkt zich niet tot deze COVID-19-pandemie. Het is echter niet wenselijk om de leidraad toepasbaar te verklaren bij gebruikelijke zorg. De leidraad is immers versneld ontwikkeld vanwege de urgentie van de pandemie, waardoor de richtlijn-methodologie niet is gehanteerd. Daardoor is de leidraad niet evidence-based ontwikkeld en is er een versnelde accorderingsprocedure geweest. Bovendien zijn de verschillende facetten van proactieve zorgplanning beperkt in de leidraad beschreven. Daarom is besloten de leidraad in 2022 en 2023 door te ontwikkelen naar de richtlijn Proactieve Zorgplanning. Deze richtlijn is ontwikkeld op basis van de huidige methodologische kwaliteitseisen (Medisch specialistische richtlijnen 2.0 en Leidraad voor kwaliteitsstandaarden van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA)), inclusief betrokkenheid van gemandateerde leden vanuit de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen.

Doel

Doelen van deze richtlijn zijn:

- Zorgverleners in alle zorg-settingen op één lijn te brengen m.b.t. terminologie en praktijk van proactieve zorgplanning
- Het ondersteunen van alle bij palliatieve zorg betrokken zorgverleners bij proactieve zorgplanning aan patiënten in de palliatieve fase, door het aanreiken van aanbevelingen voor de praktijk in alle zorgsettingen. Deze aanbevelingen zijn waar mogelijk wetenschappelijk onderbouwd.

In deze richtlijn wordt gesproken over ‘patiënten’ (niet over cliënten, bewoners) omdat de richtlijn gaat over patiënten in de palliatieve fase. De relevantie van proactieve zorgplanning voor gezonde individuen valt buiten deze richtlijn.

De randvoorwaarden om zorgverleners in staat te stellen deze richtlijn in praktijk te brengen, zoals scholing, tijd en bekostiging, worden beperkt beschreven. In het huidige zorglandschap wordt (nog) niet voldaan aan alle randvoorwaarden om zorgverleners in staat te stellen deze richtlijn volledig in de praktijk te brengen, zoals scholing, tijd en bekostiging. De werkgroep wil benadrukken dat het realiseren van de juiste randvoorwaarden van groot belang is, maar ze zijn anno 2023 niet voldoende geregeld. [Francke 2020]. Het uitgebreid ingaan op strategieën over realisatie van deze randvoorwaarden valt buiten deze richtlijn.

Doelpopulatie

Primaire doelpopulatie: deze richtlijn is gericht op alle volwassen patiënten (18 jaar en ouder) in de palliatieve fase, ongeacht de onderliggende aandoening(en) of kwetsbaarheid, en hun mantelzorgers/naasten. In geval van wilsonbekwaamheid mogen de persoonlijke doelen en voorkeuren van de patiënt in kwestie ook door de wettelijk vertegenwoordiger worden verwoord [Actiz 2008]. Daar waar in de tekst gesproken wordt over patiënt, kan in geval van wilsonbekwaamheid ‘wettelijk vertegenwoordiger’ gelezen worden. Voor kinderen verwijzen wij naar de richtlijn [‘Palliatieve zorg voor kinderen’](#) [IKNL 2022].

De richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan alle patiënten, ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de gezondheidsvaardigheden van de patiënt, onder andere het gemak waarmee geschreven tekst begrepen wordt.

De aanbevelingen in deze richtlijn zullen toepasbaar zijn bij elke persoon met doelen of voorkeuren met betrekking tot toekomstige zorg en behandeling, ook voordat zij in een palliatieve fase verkeren. Deze richtlijn richt zich echter niet op deze bredere doelgroep.

Doelgroep

Primaire doelgroep: artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants en praktijkondersteuners huisartsen.

De inhoud van de richtlijn is ook relevant voor andere zorgverleners, zoals verzorgenden, paramedici, apothekers, geestelijk verzorgers, psychologen, hulpverleners werkzaam in het maatschappelijke en sociale domein en vrijwilligers en hun coördinatoren die werkzaam zijn in de zorg aan patiënten in de palliatieve fase. In de verschillende modules is beschreven welke rol welke zorgverlener kan nemen.

Daarnaast heeft de richtlijn relevantie voor beleidsmakers en patiëntenverenigingen.

Hoe deze richtlijn zich verhoudt tot andere kwaliteitsproducten over proactieve zorgplanning?

Deze richtlijn is een doorontwikkeling van de breed gedragen '[Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie](#)' uit 2020, zodat deze ook buiten de context van COVID-19 toepasbaar wordt.

Deze richtlijn sluit inhoudelijk aan bij en is een aanvulling op ziekte- en symptoomgerichte richtlijnen voor de palliatieve zorg op [Pallialine](#).

De richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase biedt aanbevelingen voor alle zorgverleners in de doelgroep. Implementatie zal per setting verschillende aandachtspunten hebben. Voor de langdurige zorg worden deze beschreven in de leidraad proactieve zorgplanning in de langdurige zorg (door Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ)). Voor de tweede lijn worden hiervoor instrumenten ontwikkeld door de NIV. Indien andere implementatieproducten ontwikkeld worden, zullen deze worden toegevoegd aan de themapagina 'Proactieve zorgplanning' op [Palliaweb](#) (zie implementatieplan).

Definities en werkwijze

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

De richtlijnwerkgroep is op 17 december 2021 voor de eerste maal bijeengekomen. Bij het schrijven van deze richtlijn is de [‘Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie’](#) als uitgangspunt genomen. Bij de formulering van de aanbevelingen is rekening gehouden met de verschillende knelpunten voor het implementeren van proactieve zorgplanning:

- Patiënt-gerelateerde factoren (bereidheid, angsten, cognitieve vermogens).
- Naasten-gerelateerde factoren (beschikbaarheid, onwetendheid over nut van proactieve zorgplanning, moeizame relatie met de patiënt).
- Zorgverlener-gerelateerde factoren (gebrek aan kennis/ervaring/training, bereidheid, overtuigingen over nut).
- Organisatie- en systeem-gerelateerde factoren (gebrek aan tijd, bekostiging, ICT, overdraagbaarheid van gemaakte afspraken).

Deze knelpunten zijn naar voren gekomen uit diverse onderzoeken die in de voorbereiding voor deze richtlijn zijn geraadpleegd [Knotterus 2020, Verenso en V&VN 2017] en de knelpuntenanalyse die door [SKILZ](#) is uitgevoerd.

Deze richtlijn bevat met name aanbevelingen voor barrières op zorgverlener-niveau. De noodzakelijke acties om de overige barrières te slechten vallen grotendeels buiten deze richtlijn.

Voor iedere module werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. De modules ‘wat is de meerwaarde van proactieve zorgplanning’, ‘wanneer starten met proactieve zorgplanning’ en ‘hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd’ zijn uitgewerkt volgens de evidence-based methodiek GRADE. De consensus-based module over ‘vastleggen van proactieve zorgplanning’ werd ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar gebaseerd op kennis en expertise van de werkgroep. Een uitgebreide beschrijving van de methode waarop deze richtlijn is ontwikkeld, vindt u in [bijlage ‘methode ontwikkeling richtlijn’](#).

De werkgroep heeft gedurende circa negen maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd.

De conceptrichtlijn is op 23 november 2022 ter becommentariëring aangeboden aan alle relevante wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is voorafgaand aan de autorisatie teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 20 juni 2023. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie [bijlage ‘verantwoording’](#)).

Leeswijzer

Iedere module of paragraaf in deze richtlijn start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen. In tabel 1 is weergegeven wat een sterke of zwakke aanbeveling inhoudt.

Tabel 1. Formulering van aanbevelingen

Sterkte van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)

Sterkte van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden)

Voor de evidence-based modules volgt vervolgens de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven.

Elke module eindigt met de overwegingen.

Begripsbepaling

Omdat deze richtlijn tot doel heeft aanbevelingen te geven voor proactieve zorgplanning aan patiënten in de palliatieve fase, wordt in deze richtlijn de definitie uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland gehanteerd [IKNL/Palliactief 2017]. Deze definitie luidt:


‘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.’

Bovenstaande definitie is een specificatie van de definitie die in 2017 is opgesteld door een internationale taskforce van deskundigen, op uitnodiging van de European Association for Palliative Care (EAPC) [Rietjens 2018]. Deze taskforce heeft een Delphi-onderzoek uitgevoerd om tot een internationaal gedragen definitie van proactieve zorgplanning (advance care planning) te komen. Deze definitie luidt: ‘Advance care planning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien’.

Proactieve zorgplanning is een vrijwillig proces van persoonsgerichte gesprekken tussen zorgverleners en de patiënt. Dit proces is dynamisch en multidisciplinair en omvat zorgvuldige gezamenlijke besluitvorming over behandelafspraken die zijn afgestemd op de wensen, waarden en behoeften van het individu. De zorgverlener kan hier al vroeg in het ziekte- of kwetsbaarheidstraject mee starten, zodat de patiënt en naasten in rustige, niet-acute omstandigheden kunnen nadenken over doelen en voorkeuren.

Begrippenlijst

Een uitgebreide begrippenlijst is te vinden in de [bijlage ‘afkortingen en begrippen’](#). De belangrijkste begrippen voor deze richtlijn worden ook hier gegeven.

<p>Palliatieve fase [IKNL/Palliactief 2017]</p>	<p>Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het antwoord op de Surprise Question 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord.</p>
<p>Proactieve zorg</p>	<p>Het geheel aan anticiperende zorg, waarin alle zorgverleners, in samenspraak met patiënt en naasten, als een continuüm samenwerken, met als doel dat de patiënt zorg krijgt die zo goed mogelijk bij hem of haar past. Tijdens deze proactieve zorg vindt met de patiënt afstemming plaats over doelen en voorkeuren, dit wordt proactieve zorgplanning genoemd.</p>  <p>The diagram illustrates 'Proactieve palliatieve zorg' as a continuous process over time. It features a horizontal blue line with an arrow pointing to the right. Three blue circles are placed along this line. The first circle is labeled 'Markering palliatieve fase & planning'. The second circle is labeled 'planning'. The third circle is labeled 'Markering stervensfase & planning'.</p>
<p>Proactieve zorgplanning [IKNL/Palliactief 2017]</p>	<p>‘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.’ Omdat Nederlandse zorgverleners de doelgroep van deze richtlijn zijn, wordt deze benaming gebruikt. Het is de vertaling van het Engelse ‘advance care planning’ en heeft dezelfde betekenis.</p>
<p>Behandelwens</p>	<p>Voorkeur van de patiënt over de zorg, en de plek van zorg en overlijden. Door het bespreken van de wens kunnen zorgverleners, patiënt en naasten zich gezamenlijk inzetten om de wensen te realiseren.</p>
<p>Behandelgrens</p>	<p>Een gezamenlijk besluit tussen een zorgverlener en een patiënt of diens vertegenwoordiger(s) om een bepaalde behandeling niet uit te voeren.</p>
<p>Behandelafspraken</p>	<p>De overkoepelde term voor behandelwensen en behandelgrenzen.</p>
<p>Behandelwensengesprek</p>	<p>De ‘lekenbenaming’ voor een gesprek over proactieve zorgplanning. Deze benaming weerspiegelt niet alle aspecten van proactieve zorgplanning (bijvoorbeeld de medische context waarbinnen behandelkeuzes gemaakt kunnen worden en het feit dat proactieve zorgplanning een proces is in plaats van één gesprek) maar in het belang van begrijpelijkheid voor een grote groep mensen wordt in deze richtlijn aanbevolen te spreken over ‘behandelwensengesprek’ in communicatie met patiënten of het algemene publiek. Om behandelwensengesprekken zo toegankelijk mogelijk te maken kan de tekst ‘praten over zorg voor de komende tijd’ toegevoegd worden.</p>

<p>Regiebehandelaar [KNMG 2022]</p>	<p>Als de aard of de complexiteit van de te verlenen zorg dat nodig maakt, spreken alle betrokken zorgverleners af dat één van hen wordt aangewezen als regiebehandelaar. Deze ziet er in elk geval op toe dat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet; • er adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen bij de behandeling betrokken zorgverleners; • er één aanspreekpunt is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling van de cliënt of diens naaste betrekking(en). <p>De zorgverleners zorgen ervoor dat deze afspraken duidelijk zijn voor de cliënt of diens naaste betrekking(en). De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician-assistant, een verpleegkundig specialist danwel verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen.</p> <p>NB: Zowel in deze definitie van regiebehandelaar van de KNMG, als in de definitie van ‘central zorgverlener’ in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] staan taken en verantwoordelijkheden op het gebied van coördinatie en continuïteit. De werkgroep heeft ervoor gekozen de term ‘regiebehandelaar’ te gebruiken en niet de term ‘centrale zorgverlener’. Deze keuze is gemaakt omdat de KNMG-handreiking is aangepast aan de recents ontwikkelingen in de zorgpraktijk en de uitspraak van het centraal tuchtcollege in januari 2021 over de verantwoordelijkheden bij samenwerking in de zorgverlening</p>
--	--

Referenties 

Actiz, NVvP, NVAVG, V&VN, NVVA, et al. Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag. Handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. 2008. Beschikbaar op https://www.verenso.nl/_asset/_public/Thema-en-projecten/Dementie/Handreiking-WOB.pdf [bezocht op 23 juni 2022].

Francke, A., Meurs, M., Plas, A. van der, Voss, A. Implementatiehandreiking Advance Care Planning: aanbevelingen voor toepassing, implementatie en borging. Utrecht: Nivel, 2020

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg NL. 2017. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/> [bezocht op 23 juni 2022].

KNMG. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022. Beschikbaar op <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm> [bezocht op 19 juli 2022].

Knottnerus, B.J., Francke, A.L. Advance care planning in de huisartspraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter? Literatuurstudie. Utrecht: Nivel, 2020.

PZNL. Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie. 2020. Beschikbaar op [https://palliaweb.nl/getmedia/18682b67-8367-45f8-a77c-c2ff7e4ab91e/leidraad-proactieve-zorgplanning-\(acp\)_11012022.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/18682b67-8367-45f8-a77c-c2ff7e4ab91e/leidraad-proactieve-zorgplanning-(acp)_11012022.pdf) [bezocht op 23 juni 2022].

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017 Sep;18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Verenso en V&VN, Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning, een verkennend rapport over multidisciplinaire samenwerking door advance care planning in het verpleeghuis, december 2017.

Wat is de meerwaarde van proactieve zorgplanning?

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat is de plek van proactieve zorgplanning voor patiënten in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

Aanbeveling

- Neem proactieve zorgplanning op als vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

Inleiding

Proactieve zorgplanning heeft als belangrijkste doelen [Fleuren 2020]:

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

Deze doelen zijn relevant voor patiënten, naasten, zorgverleners, kwaliteit van zorg en de maatschappij. Met literatuur bewijzen dat deze doelen behaald worden door proactieve zorgplanning is niet eenvoudig. Ten eerste omdat proactieve zorgplanning niet als geïsoleerde interventie wordt toegepast, maar veelal is geïntegreerd in proactieve palliatieve zorg. Ten tweede omdat proactieve zorgplanning in de literatuur op verschillende manieren, in verschillende zorgsettings, in verschillende landen bij verschillende patiënten wordt toegepast. Ten derde worden in studies verschillende uitkomstmaten gehanteerd.

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs over een specifieke proactieve zorgplanningsinterventie bij een specifieke patiëntengroep in een specifieke zorgsetting zou te weinig studies opleveren om zinvolle conclusies te kunnen trekken. Er is daarom gekozen voor een brede zoekstrategie waarbij interventiestudies over proactieve zorgplanning in de palliatieve zorg zijn geïnccludeerd. Hiermee sluit de onderzoeksvraag nauw aan bij de doelen en doelgroep van de richtlijn, maar vallen niet-vergelijkende studies (waaronder kwalitatief onderzoek) en studies onder bredere doelgroepen buiten het bestek van dit literatuuronderzoek. In de overwegingen wordt toegelicht welke andere literatuur is meegenomen om te komen tot de aanbeveling.

Onderzoek naar proactieve zorgplanning richt zich enerzijds vaak op de mate waarin proactieve zorgplanning heeft geleid tot acties, zoals het bespreken van waarden en behoeften, het vastleggen van een (wettelijk) vertegenwoordiger/gevolmachtigde of het opstellen van een wilsbeschikking. Anderzijds zijn er onderzoeken die focussen op kwaliteit van leven en patiënttevredenheid [Sudore 2018]. Onderzoek met focus op overeenkomst van wensen die tijdens gesprekken over proactieve zorgplanning zijn geuit en daadwerkelijk geboden zorg is schaars.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om het effect van proactieve zorgplanning te bepalen is een systematische analyse van de literatuur gedaan. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat zijn de (on)gunstige effecten van proactieve zorgplanning ten opzichte van geen proactieve zorgplanning bij patiënten die palliatieve zorg ontvangen?

Patients	Patiënten die palliatieve zorg ontvangen of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen
Intervention	Proactieve zorgplanning
Control	Geen proactieve zorgplanning
Outcomes	Patiënttevredenheid, kwaliteit van leven, kwaliteit van leven van mantelzorger, belasting van de patiënt (in tijd en ervaring), belasting van de mantelzorger (in tijd en ervaring), belasting van de zorgverlener (in tijd en ervaring), kosten, kwaliteit van sterven.

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 6 januari 2020 is in de databases Medline en PsycINFO gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde 403 resultaten op. Op 16 januari 2022 is een update uitgevoerd. Dit leverde nog eens 389 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in [bijlage 'zoekverantwoording'](#). Aanvullend werd door de werkgroep nog één studie aangedragen die niet uit de zoekactie naar voren was gekomen [Korfage 2020].

In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het gaat om vergelijkend onderzoek zoals een (gerandomiseerd) gecontroleerd onderzoek of case-controle studie.
- De patiëntengroep bestaat uit volwassen patiënten (≥ 18 jaar) die palliatieve zorg krijgen of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen.
- De interventie bestaat uit proactieve zorgplanning
- De controleconditie bestaat uit gebruikelijke zorg zonder proactieve zorgplanning
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen vergelijkende analyses aanwezig waren, er sprake was van een narratieve beschrijving of wanneer proactieve zorgplanning de uitkomstmaat was.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 78 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst zijn 10 studies definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in de [bijlage 'zoekverantwoording'](#) is de reden voor exclusie van de overige referenties toegelicht.

Resultaten

Onderstaand is een beschrijving gegeven van de geïncludeerde studies die betrekking hebben op de onderzoeksvraag 'Wat zijn de (on)gunstige effecten van proactieve zorgplanning ten opzichte van geen proactieve zorgplanning bij patiënten die palliatieve zorg ontvangen?' Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies is gegeven in de [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#). De eigenschappen van de interventies is verder uitgewerkt in de [bijlage 'eigenschappen van proactieve zorgplanning'](#).

Beschrijving van de studies

De zoekactie identificeerde vier systematische reviews [Brinkman-Stoppelenburg 2014, Lin 2019, Nishikawa 2020, Sloan 2021] die van toepassing zijn voor de onderzoeksvraag. Aanvullend werden nog vijf RCT's en één observationele studie geïncludeerd die niet in één van de door ons geïncludeerde systematische reviews waren geïncludeerd [Duenk 2017, Johnson 2018, Korfage 2020, Malhotra 2020, Peltier 2017, Skorstengaard 2020].

Doordat de onderzoeksvraag zich richt op patiënten in de palliatieve fase in het algemeen, maar de systematische reviews zich

vaak richten op een specifieke patiëntengroep, was het mogelijk meerdere systematische reviews te selecteren zonder dat er overlap optrad.

Sloan et al. [2021] onderzochten het effect van proactieve zorgplanning bij patiënten in de palliatieve fase met een **ernstige levensbedreigende chronische ziekte (anders dan kanker)** op tevredenheid en kwaliteit van leven van patiënt of mantelzorger, symptomen van depressie of angst van patiënt of mantelzorger, overeenstemming tussen patiëntvoorkeuren voor zorg en ontvangen zorg en zorggebruik. De onderzoekers vonden zes RCT's met in totaal 1567 patiënten. Proactieve zorgplanninginterventies liepen sterk uiteen tussen de geïncludeerde studies.

Nishikawa et al. [2020] onderzochten het effect van proactieve zorgplanning bij patiënten in de palliatieve fase met **gevorderd hartfalen** op kwaliteit van leven, overeenstemming tussen patiëntvoorkeuren voor zorg en ontvangen zorg, patiënttevredenheid, kwaliteit van communicatie, het opstellen van documentatie door klinici, depressieve klachten en kwaliteit van sterven. De onderzoekers vonden negen RCT's met in totaal 1242 patiënten. Zeven studies werden meegenomen in de meta-analyse.

Lin et al. [2019] bestudeerden het effect van proactieve zorgplanning in **patiënten met kanker**. Er werden vooraf geen specifieke uitkomstmaten opgesteld. In drie studies bestond de proactieve zorgplanning-interventie uit een geschreven document waarop de patiënt zijn voorkeur voor levensverlengende behandeling aangeeft. In de overige zes studies was de proactieve zorgplanning-interventie een dynamisch proces van discussie en besluitvorming.

Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] bestudeerden het effect van proactieve zorgplanning op zorggebruik, kwaliteit van leven en mantelzorgerbelasting in een breed **scala aan patiënten**. Er werden geen restricties opgelegd qua ziektebeeld. De onderzoekers vonden 113 studies, waaronder zes experimentele studies en 107 observationele studies. De interventie bestond in veel van deze studies uit een wilsverklaring van de patiënt. Zo bestond in 52 studies de interventie uit een niet-reanimeren verklaring, in 16 studies uit een wilsverklaring dat de patiënt niet in het ziekenhuis opgenomen wil worden (do-not-hospitalize order) en in 45 studies uit een algemene wilsverklaring. In 20 studies bestond proactieve zorgplanning uit een meer complexe interventie.

Johnson et al. [2018] voerden een RCT uit waarin 208 patiënten met **kanker** en hun naasten naar proactieve zorgplanning of gebruikelijke zorg werden gerandomiseerd. Vanwege de geobserveerde uitkomstmaten werd deze niet opgenomen in de systematische review van Lin et al. [2019]. De interventie bestond uit een gestructureerde bijeenkomst van de patiënt, de betrokkene en een facilitator van proactieve zorgplanning, waarin de medische behandeldoelen, geschikte behandelingen en de prognose van de patiënt werden besproken.

De RCT van Duenk et al. [2017] randomiseerde 228 patiënten met een acute exacerbatie van **COPD waarvoor ziekenhuisopname noodzakelijk was** naar een proactieve zorgplanning-interventie of gebruikelijke zorg. Patiënten kwamen in aanmerking voor deelname aan de studie als de behandelend longarts op basis van een checklist met 11 criteria inschatte dat de prognose slecht was. De meerderheid van de patiënten (65,8%) had COPD Gold klasse III of IV. De interventie bestond uit een eerste consult met een gespecialiseerd team palliatieve zorg, gevolgd door maandelijkse afspraken op de polikliniek gedurende één jaar. De onderzoekers keken of de interventie een effect heeft op de gerapporteerde kwaliteit van leven.

De RCT van Malhotra et al. [2020] randomiseerde 282 patiënten met terminaal **hartfalen** naar een proactieve zorgplanning-interventie of gebruikelijke zorg. De interventie bestond uit een gesprek met een opgeleid begeleider waarin voorkeuren voor behandeling rondom het levenseinde werden besproken en gedocumenteerd. Er werd gekeken naar vervulling van deze voorkeuren en naar beslissingsconflict.

Skorstengaard et al. [2019] voerden een RCT uit waarin 205 terminale patiënten met **kanker, long- en/of hartziekten** naar proactieve zorgplanning of gebruikelijke zorg werden gerandomiseerd. De interventie bestond uit een gesprek tussen een zorgverlener, de patiënt en hun naasten over voorkeuren voor zorg aan het levenseinde. Het gesprek werd vastgelegd in het ziekenhuisdossier. De primaire uitkomstmaat was de mate van overeenkomst tussen de gewenste en daadwerkelijke plaats van overlijden. Secundaire uitkomstmaten waren de hoeveelheid tijd die in het ziekenhuis werd doorgebracht, en de daadwerkelijke plek van overlijden.

Korfage et al. [2020] voerden een cluster RCT uit onder patiënten met gevorderd **long- of colorectaal carcinoom** in 23 ziekenhuizen uit zes Europese landen. Ziekenhuizen boden ofwel de proactieve zorgplanning-interventie aan of gewone zorg. De interventie bestond uit een aangepaste versie van het 'Respecting Choices' programma, welke bestaat uit het voeren van één of twee gesprekken, het geven van een informatiefolder en een formulier waarop de patiënt zijn voorkeuren kan aangeven. Er deden in totaal 1135 patiënten aan mee met long- of colorectaal carcinoom. De onderzoekers keken naar kwaliteit van leven, patiënttevredenheid en de betrokkenheid van de patiënt bij het maken van beslissingen.

Peltier et al. [2017] evalueerden in een retrospectief cohort de relatie tussen implementatie van een initiatief van proactieve zorgplanning (Honoring Choices Wisconsin) op zorggebruik en kwaliteit van sterven in een **oncologisch** centrum. Van de 69 geïncludeerde patiënten kregen 24 patiënten de interventie.

Kwaliteit van het bewijs

Alle studies, de systematische reviews, de RCT's en de observationele onderzoeken zijn onderzocht op het risico op bias. Hieronder zijn bondig de resultaten beschreven. De volledige beoordeling is beschreven in de [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#).

De review van Sloan et al. [2021] had enkele methodologische beperkingen. De onderliggende zoekactie was vrij simpel en beperkte zich tot studies uitgevoerd in de Verenigde Staten. Data extractie werd niet in tweevoud uitgevoerd en gedetailleerde informatie over de geïncludeerde studies ontbrak. Wel werd het risico op bias goed onderzocht en meegenomen in de interpretatie van de resultaten.

De review van Nishikawa et al. [2020] had weinig methodologische beperkingen. Er is een goede beschrijving van de methodologie en uitgebreide informatie over zowel de geïncludeerde als geëxcludeerde studies. Ze onderzochten alleen niet het risico op publicatiebias vanwege het kleine aantal geïncludeerde studies.

De review van Lin et al. [2019] had enkele beperkingen in de methodologische opzet. Studieselectie werd slechts door één onderzoeker uitgevoerd, heterogeniteit werd niet besproken en financiering niet gerapporteerd.

De review van Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] had meerdere methodologische beperkingen. De zoekstrategie beperkte zich tot publicaties in het Engels gepubliceerd na het jaar 2000, de selectieprocedure was onduidelijk en redenen voor exclusie zijn niet gerapporteerd. Vanwege het grote aantal geïncludeerde studies werden niet alle studies in de review in detail beschreven.

De RCT van Johnson et al. [2018] heeft een hoog risico op bias. Patiënten en onderzoekers waren niet geblindeerd, er vond geen intention-to-treat analyse plaats en bovendien was er een hoogrisico op selectiebias. De RCT van Duenk et al. heeft een matig risico op bias doordat het een cluster-gerandomiseerd onderzoek betrof en er geen blinding plaatsvond [Duenk 2017]. Patiënten in de interventiegroep hadden hogere dyspneuscores, woonden vaker alleen en hadden meer hartfalen. De RCT van Malhotra et al. [2020] heeft een matig risico op bias. Van de 1583 gescreende patiënten werden er maar 282 gerandomiseerd, zonder dat wordt aangegeven waarom de anderen niet konden meedoen. Daarnaast ontving slecht 63% van de patiënten in de interventiegroep ook daadwerkelijk de interventie. De RCT van Skorstengaard et al. [2020] heeft een matig risico op bias. Het artikel rapporteert niet alle vooraf opgestelde uitkomstmaten. Daarnaast is data voor de primaire uitkomstmaat maar voor minder dan 50% van de deelnemers aanwezig. De RCT van Korfage et al. [2020] heeft een hoog risico op bias. Het was een cluster RCT, waardoor van tevoren duidelijk is welke behandeling een patiënt gaat krijgen. Blinding was daarbij niet mogelijk. Er was een hoge mate van uitval, die grotendeels inherent is aan de studiepopulatie.

Observationele studies hebben in opzet meer kans op bias dan gerandomiseerde studies. Door het ontbreken van randomisatie is er een grote kans dat prognostische factoren over beide groepen ongelijk verdeeld zijn. De studie van Peltier et al. [2017] was een retrospectieve review van prospectief verzamelde observationele data en heeft een hoog risico op bias. Het betrof een pilot trial met gelimiteerde vergelijkbare uitkomstgegevens en ongelijk verdeelde studiegroepen.

Beschrijving van de resultaten

Patiënttevredenheid

Sloan et al. [2021] vonden voor hun review vier studies die keken naar patiënttevredenheid. Drie van de vier studies suggereren dat proactieve zorgplanning kan zorgen voor een toename in patiënttevredenheid. Allen gebruikten de Quality of Communication vragenlijst. De studie van Au et al. [2012] rapporteerde bijvoorbeeld een verschil van 5.7 punten in de score tussen beide groepen ($p=0.03$). Terwijl Doorenbos et al. [2016] een verschil vond van 1.3 punten ($p=0.03$). In de omvangrijke review van Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] werd patiënttevredenheid gegroepeerd met kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Eén studie liet een afname van patiënttevredenheid zien in de interventiegroep, vijf studies een toename, één studie een gemengd resultaat en in twaalf studies werd er geen verschil gevonden tussen de interventie en gebruikelijke zorg. Johnson et al. [2018] vonden in hun RCT onder 208 kankerpatiënten geen verschil in patiënttevredenheid en geen verschil in tevredenheid van de mantelzorger. En ook Korfage et al. [2020] vonden in hun studie onder 1135 patiënten geen verschil in patiënttevredenheid.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt door de verschillende studies op veel verschillende manieren geëvalueerd. Naast vragenlijsten voor evaluatie van kwaliteit van leven zijn er ook vragenlijsten afgenomen met een focus op de symptomatologie van de specifieke

ziekte en vragenlijsten voor het meten van angst en depressie.

Kwaliteit van leven vragenlijsten: Nishikawa et al. [2020] vonden met hun review drie studies die kwaliteit van leven met dezelfde vragenlijsten afnamen [Denvir 2016, O'Donnell 2018, Rogers 2017]. Zij voerden een meta-analyse uit om het effect van proactieve zorgplanning op kwaliteit van leven te meten en vonden geen verschil tussen de interventiegroepen en controlegroepen (standardized mean difference 0.06, 95%BI -0.26;0.38, gemeten met de EQ-5D en Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire). Ook Malhotra et al [2020] vonden geen verschil tussen de interventie- en controlegroep wat betreft kwaliteit van leven, gemeten met de Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. Een vierde studie, die een andere schaal gebruikte (Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire) voor het meten van kwaliteit van leven, vond wel een verschil; proactieve zorgplanning gaf een verbetering van 4.92 punten meer dan de controlegroep ($p < 0.01$) [Sidebottom 2015]. In de studie van Duenk et al. [2017] werd geen verschil gevonden in kwaliteit van leven, gemeten met de McGill Quality of Life questionnaire. En ook Korfage et al. [2020] vonden in hun RCT geen verschil in kwaliteit van leven tussen de proactieve zorgplanning en controlegroep.

Symptoomvragenlijsten: Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] rapporteerden dat vijf studies een afname toonden in symptomatologie van patiënten en mantelzorgers, één studie een gemengd resultaat vond en zeven studies geen verschil vonden tussen proactieve zorgplanning en controlegroepen. Duenk et al. [2017] vonden geen significante verschillen in de St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) score bij drie, zes, negen en twaalf maanden follow-up tussen beide groepen. Er was alleen een significant verschil in de verschillscore op de impact subschaal bij zes maanden (-5,73 vs. 0,86, $p = 0,04$) in het voordeel van de interventiegroep. Er was geen verschil in symptomen van angst of depressie tussen beide groepen. Ook Malhotra et al. [2020] vonden geen verschil in symptomen van angst en depressie, gemeten met behulp van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Twee RCT's in de review van Sloan et al. [2021] rapporteerden symptomen van angst of depressie. Beiden vonden geen verschil in depressieve symptomen (gemeten met de Patient Health Questionnaire (PHQ)-8 en PHQ-9 respectievelijk) of angst (beiden gemeten met de GAD-7) tussen beide groepen [Curtis 2018, Doorenbos 2016]. In de review van Nishikawa et al. [2020] zaten drie studies die depressieve symptomen rapporteerden. De resultaten van de meta-analyse lieten zien dat proactieve zorgplanning-interventies mogelijk symptomen van depressie verbeterden vergeleken met de gebruikelijke zorg (standardized mean difference -0.58, 95%BI -0.82 tot -0.34). De studies in de review van Lin et al. [2019] lieten geen verschillen zien in patiënt gerapporteerde symptomen van angst of depressie. Korfage et al. [2020] keken naar de afname van meerdere klachten met behulp van de EORTC-vragenlijst en vonden geen verschillen tussen de groepen.

Kwaliteit van leven van mantelzorgers

Voor deze uitkomst werden geen studies gevonden.

Belasting van de patiënt (in tijd en ervaring)

In de gevonden studies werd patiëntbelasting voornamelijk gedefinieerd als zorggebruik, zoals heropname in het ziekenhuis en toegenomen opnamedagen.

Denvir et al. [2016] rapporteerden een afname in het aantal ziekenhuisnachten (8,6 vs. 11,8, $p = 0,01$). Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] vonden in totaal 21 studies waarbij het aantal ziekenhuisnachten was afgenomen in de interventiegroep, vijf studies waar dit was toegenomen, een studie met gecombineerd resultaat en acht studies waarin geen verschil werd gevonden. Skorstengaard et al. [2020] zagen een trend voor minder opnames bij het levenseinde in de interventiegroep ten opzichte van de controlegroep (23% vs. 49%, $p = 0,07$). De interventie van Duenk et al. [2017] had geen effect op het aantal heropnames gedurende twaalf maanden follow-up.

Eén van de door Nishikawa et al. [2020] geïncludeerde studies keek naar opname in een hospice en vond dat dit gebruik was toegenomen in de interventiegroep (HR 1.60, 95%BI 0.58;4.38) [Sidebottom 2015]. Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] vonden in totaal achttien studies die een toename in hospice gebruik lieten zien in de interventiegroep en geen studies waar een afname werd gevonden. Dit wordt vaak als positief beschouwd. Peltier et al. [2017] vonden in hun RCT geen verschil in het percentage patiënten dat in een hospice werd opgenomen (74,4% vs 79,2%; $p = 0,66$).

Belasting van de mantelzorgers (in tijd en ervaring)

In de RCT van Johnson et al. [2018] werd geen verschil aangetroffen tussen beide groepen met betrekking tot stress, angst en fysiek welzijn van de mantelzorgers, zowel voor als na de dood van de patiënt.

Belasting van de zorgverlener (in tijd en ervaring)

Voor deze uitkomst werden geen studies gevonden.

Kosten

Voor deze uitkomst werden geen studies gevonden.

Kwaliteit van sterven

Kwaliteit van sterven werd niet beschreven in de geïncludeerde studies. Een surrogatuitkomstmaat, de overeenkomst tussen gewenste en ontvangen zorg, werd door Sloan et al. [2021] gevonden in twee studies. Kirchhoff et al. [2012] vonden dat ontvangst van zorg in overeenstemming met de initiële keuzes van de patiënten 74% was in de interventiegroep en 62% in de controlegroep (RR 1.19, 95%BI 0,91 tot 1,55) [Nishikawa 2020]. Curtis et al. [2018] vroegen patiënten naar hun voorkeur voor levensverlengde behandelingen dan wel het garanderen van comfort en vergeleken dit met de ontvangen behandeling. De onderzoekers vonden geen verschil tussen beide groepen (70% in de interventiegroep, 57% in de controlegroep, p=0,08). In de review van Brinkman-Stoppelenburg et al. [2014] werden drie studies gevonden die een toename in handelen volgens patiëntvoorkeuren met betrekking tot het levenseinde rapporteerden in de interventiegroep en drie studies die geen verschil konden aantonen. In de RCT van Johnson et al. [2018] was overeenstemming tussen gedocumenteerde voorkeur en sterflocatie hoger in de interventiegroep (49% vs. 26%, p<0,01). Skorstengaard et al. [2020] vond dit effect echter niet; overeenstemming tussen voorkeur en daadwerkelijke sterflocatie was 52% in de interventiegroep en 35% in de controlegroep (p=0,22). Peltier et al. [2017] vonden geen verschil in het percentage patiënten dat uiteindelijk overleed in een hospice i (53,5% vs. 70,8%, p=0,37). Malhotra et al. [2020] vonden dat het percentage patiënten bij wie de behandeling rondom het levenseinde overeenstemde met hun voorkeur niet verschilde tussen de interventiegroep en controlegroep (35% vs. 44%, p=0,47), evenals het aandeel dat stierf op gewenste locatie (52% vs. 51%, p=1,00).

GRADE evidence profiel

Zie de [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#).

Conclusies

Zeer laag	Het zou kunnen dat proactieve zorgplanning een klein gunstig effect heeft op patiënttevredenheid in vergelijking met gebruikelijke zorg [Brinkman-Stoppelenburg 2014, Johnson 2018, Sloan 2021, Korfage 2020]
Zeer laag	Het zou kunnen dat proactieve zorgplanning vrijwel geen effect heeft op de kwaliteit van leven en gerapporteerde mentale en fysieke symptomen in vergelijking met gebruikelijke zorg [Brinkman-Stoppelenburg 2014, Lin 2019, Nishikawa 2020, Duenk 2017, Malhotra 2020, Sloan 2021, Korfage 2020]
-	Er is geen literatuur gevonden over het effect van proactieve zorgplanning op de kwaliteit van leven van mantelzorgers.

<p>Zeer laag</p>	<p>Het zou kunnen dat proactieve zorgplanning een reductie geeft in belasting van de patiënt, uitgedrukt in een reductie in ziekenhuis(her)opnames, een reductie in het aantal nachten in het ziekenhuis en een mogelijke toename in hospicegebruik.</p> <p>[Brinkman-Stoppelenburg 2014, Denvir 2016, Duenk 2017, Peltier 2017, Sidebottom 2015, Skorstengaard 2020]</p>
<p>Zeer laag</p>	<p>Het zou kunnen dat proactieve zorgplanning geen effect heeft op de belasting van de mantelzorger, uitgedrukt in stress, angst en fysiek welzijn.</p> <p>[Johnson 2018]</p>
<p>-</p>	<p>Er is geen literatuur gevonden over het effect van proactieve zorgplanning op de belasting van de zorgverlener (in tijd en ervaring).</p>
<p>-</p>	<p>Er is geen literatuur gevonden over het effect van proactieve zorgplanning op kosten van de zorg.</p>
<p>Zeer laag</p>	<p>Het zou kunnen dat proactieve zorgplanning een gunstig effect heeft op kwaliteit van sterven door een toename in levenseindezorg in overeenstemming met de voorkeur van de patiënt.</p> <p>[Brinkman-Stoppelenburg 2014, Curtis 2018, Sloan 20021, Kirchhoff 2012, Skorstengaard 2020, Peltier 2017, Malhotra 2020]</p>

Overwegingen

De resultaten van studies naar het effect van proactieve zorgplanning in de palliatieve fase, zoals weergegeven in onze literatuurstudie, zijn lastig te interpreteren door grote verschillen in de manier waarop proactieve zorgplanning wordt uitgevoerd, in welke setting en patiëntenpopulatie proactieve zorgplanning plaatsvindt en hoe uitkomsten worden gedefinieerd. Ook bestaat de mogelijkheid dat proactieve zorgplanning al onderdeel was van de ‘gebruikelijke zorg’ in controlegroepen in de studies, waardoor slechts kleine verschillen worden gemeten. Onderzoek naar de overeenkomsten tussen gewenste en daadwerkelijk geleverde zorg is schaars. Naast de aanwijzingen voor positieve effecten van proactieve zorgplanning in de palliatieve fase, is relevant dat in de literatuur geen toename van angst of depressieve symptomen gerapporteerd zijn als gevolg van proactieve zorgplanning.

Naast onderzoek naar de effecten van proactieve zorgplanning bij patiënten in de palliatieve fase, zijn studies verricht in andere patiëntenpopulatie, waaronder ouderen. Deze studies vielen buiten de onderzoeksvraag in deze richtlijnmodule, maar dienen naar mening van de werkgroep meegenomen te worden in de overwegingen. Houben et al deden een systematische review en meta-analyse van 56 gerandomiseerde studies naar de effecten van proactieve zorgplanning bij volwassen patiënten [Houben 2014]. Ook zij vonden substantiële heterogeniteit met betrekking tot de geïncludeerde patiëntenpopulatie en de manier waarop proactieve zorgplanning werd uitgevoerd. Iets meer dan de helft van de geïncludeerde studies (55.4%) was van lage kwaliteit. De meta-analyse liet zien dat wanneer proactieve zorgplanning werd uitgevoerd er vaker gesprekken over het levenseinde werden gevoerd en advance directives (wilsverklaringen) werden vastgelegd.

Een recentere scoping review van McMahan [2021] zocht naar RCT's over proactieve zorgplanningsinterventies in de periode 2010-2020. Er werden 69 artikelen geïncludeerd, met veel heterogeniteit in de onderzochte interventies, settings en patiëntenpopulatie met betrekking tot leeftijd, onderliggende ziekte en etniciteit. Om een algemene conclusie te kunnen geven, rapporteerden McMahan et al. het percentage van de uitkomstmaten dat positief was. Op de meeste uitkomstmaten had proactieve zorgplanning een positief effect. Geen enkele studie vond een negatief effect op tevredenheid over de communicatie of stress bij de vertegenwoordiger/naaste van de patiënt of bij de arts. Ook had de interventie in 75% van de studies een positief effect op de tevredenheid met de geleverde zorg (gerapporteerd door de vertegenwoordiger van de patiënt). Uitkomsten over zorggebruik en de mate waarin de zorg aansloot bij de voorkeuren van de patiënt waren wisselend.

Nederlands onderzoek waarbij proactieve zorgplanning voor patiënten met een leeftijd van 75 jaar of ouder in tien huisartspraktijken en twee verpleeghuizen werd geïmplementeerd liet zien, dat na proactieve zorgplanning vaker afspraken over behandelgrenzen, voorkeursplaats van overlijden en preferenties ten aanzien van behandeling werden vastgelegd. Slechts 4.4% van de patiënten in deze studie gaf aan nooit een gesprek over proactieve zorgplanning te willen voeren [van der Plas 2021]. Een vervolgonderzoek toont aan dat het vertrouwen in de huisarts na proactieve zorgplanning meetbaar was toegenomen [Van der Plas 2022].

In de literatuurstudie van Knottnerus en Francke [2020] wordt beschreven wat Nederlandse huisartsen en patiënten als meerwaarde van proactieve zorgplanning ervaren. Huisartsen gaven aan dat zij door het bespreken van zorgopties duidelijkheid en rust verschaffen en overbehandeling konden voorkomen. Medicatie en reanimatieverklaringen konden worden aangepast aan wensen van de patiënt. Daarnaast gaven huisartsen aan dat zij na inzet van proactieve zorgplanning meer voldoening ervoeren in het begeleiden van patiënten bij het afronden van hun leven. Zij beschreven dat patiënten zich door proactieve zorgplanning gehoord voelden en voorbereid zijn op (mogelijke spoedsituaties in) de toekomst.

Ook in kwalitatief onderzoek naar ervaringen van patiënten en naasten met proactieve zorgplanning wordt beschreven dat patiënten proactieve zorgplanning over het algemeen als waardevol ervaren en vinden dat dit bijdraagt aan meer vertrouwen in de zorg rondom het levenseinde en betere communicatie met zorgverleners ([zie het literatuuronderzoek in module 'Hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd'](#)).

De effecten van proactieve zorgplanning op de betrokkenheid van mantelzorgers bij besluitvorming en hun welbevinden worden tevens beschreven in de studies van Malhotra et al. [2022] en Vandenbogaerde et al [2022]. De systematische review van Malhotra et al. [2022] beschrijft effecten van proactieve zorgplanning op mantelzorgers. Ook in deze review waren de onderliggende RCT's heterogeen qua patiëntenpopulatie, setting en interventie. Uit een meta-analyse (n = 3994 patiënt-mantelzorgerkoppels) blijkt dat patiënten en mantelzorgers na een proactieve zorgplanningsinterventie vaker op één lijn zitten wat betreft hun voorkeuren voor zorg en behandeling van de patiënt. Er waren geen aanwijzingen dat proactieve zorgplanning leidde tot toename van last, stress, angst of depressieve symptomen bij mantelzorgers. In de rouwfase waren symptomen van angst of depressie lager in de interventiegroepen in drie van de vier onderliggende studies waarin dit was onderzocht.

Binnen de ACTION studie waarbij het effect van proactieve zorgplanning op kwaliteit van leven van 1117 patiënten met gevorderd long- of colorectaal carcinoom werd onderzocht, werd in een groep van 162 mantelzorgers middels vragenlijsten de betrokkenheid van mantelzorgers bij besluitvorming in de laatste drie maanden van het leven onderzocht. In deze studie werd geen significant verschil gevonden met betrekking tot de ervaren betrokkenheid bij besluitvorming. Als mogelijke verklaring hiervoor benoemen de auteurs dat de proactieve zorgplanningsgesprekken werden gevoerd door een gecertificeerde gespreksondersteuner die geen contact had met zorgverleners betrokken bij de patiënt, waardoor proactieve zorgplanning wellicht minder goed was ingebed in de zorg. Daarnaast is niet bekend op welke manier mantelzorgers het best kunnen worden betrokken bij proactieve zorgplanning.

Binnen de ACTION studie werd tevens het effect van proactieve zorgplanning op kosten van zorg in het ziekenhuis onderzocht. Hierbij werden in de 12 maanden na inclusie in de studie lagere zorgkosten gezien in de groep die deelnam aan de proactieve zorgplanningsinterventie dan in de controlegroep (gemiddelde kosten €32,700 versus €40,700. Dit verschil leek echter niet name verklaard te worden door verschillen in patiëntkarakteristieken tussen beide groepen, waardoor een duidelijk effect van de interventie op kosten van de zorg niet kon worden aangetoond [Korfage 2022].

Conclusie

De werkgroep is van mening dat er in de literatuur en de klinische praktijk voldoende onderbouwing is voor de positieve effecten van proactieve zorgplanning, ondanks de genoemde methodologische beperkingen van wetenschappelijk onderzoek naar deze

brede, complexe interventie. Proactieve zorgplanning geeft een versteviging van de behandelrelatie, die voor patiënt, naasten en zorgverleners betekenisvol is. Belangrijk hierbij is ook dat in de literatuur geen toename van angst of depressieve klachten bij zowel patiënten als mantelzorgers wordt beschreven als gevolg van proactieve zorgplanning. Wat kwaliteit van leven voor de individuele patiënt betekent en wat diens gewenste zorg en omgeving is, kan de zorgverlener alleen verhelderen door in gesprek te gaan met de patiënt. In dat gesprek over de persoonlijke doelen, zingevingsaspecten en voorkeuren van de patiënt kunnen de betrokken zorgverleners relevante vragen stellen en de (medische) haalbaarheid van de wensen bespreken.

Zonder in gesprek te gaan, is niet mogelijk te weten wat bij de patiënt passende zorg is, laat staan de zorg aan te passen aan de wensen en behoeften van de patiënt. Door anticiperende gesprekken kunnen zorgverleners en patiënten samen beslissen over de zorg in de palliatieve fase, waarbij de autonomie van de patiënt gerespecteerd wordt.

Er kan op momenten van behandelbeslissingen teruggesproken worden op eerdere gesprekken, waardoor het gesprek in een acute situatie makkelijker verloopt. Doordat naasten beter weten welke wensen en behoeften de patiënt heeft, is het minder moeilijk om de wil van de patiënt te vertolken indien hij die zelf niet meer kan uiten [Sudore 2010]. En als de voorkeuren en behoeften van de patiënt veranderen naarmate hij zich aanpast aan voortschrijdende ziekte, wordt dat tijdig opgemerkt door de behandelaar.

Op basis van de uitkomsten van de literatuurstudie, aanvullende literatuur, expert opinion en vanuit het streven elke patiënt goede en passende zorg te bieden, komt de werkgroep tot de aanbeveling proactieve zorgplanning op te nemen als vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

Referenties

Au DH, Udris EM, Engelberg RA, Diehr PH, Bryson CL, Reinke LF, et al. A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. *Chest*. 2012 Mar;141(3):726-735. doi: 10.1378/chest.11-0362. Epub 2011 Sep 22.

Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014 Sep;28(8):1000-25. doi: 10.1177/0269216314526272. Epub 2014 Mar 20.

Curtis JR, Downey L, Back AL, Nielsen EL, Paul S, Lahdya AZ, et al. Effect of a Patient and Clinician Communication-Priming Intervention on Patient-Reported Goals-of-Care Discussions Between Patients With Serious Illness and Clinicians: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2018 Jul 1;178(7):930-940. doi: 10.1001/jamainternmed.2018.2317.

Denvir MA, Cudmore S, Highet G, Robertson S, Donald L, Stephen J, et al. Phase 2 Randomised Controlled Trial and Feasibility Study of Future Care Planning in Patients with Advanced Heart Disease. *Sci Rep*. 2016 Apr 19;6:24619. doi: 10.1038/srep24619.

Doorenbos AZ, Levy WC, Curtis JR, Dougherty CM. An Intervention to Enhance Goals-of-Care Communication Between Heart Failure Patients and Heart Failure Providers. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Sep;52(3):353-60. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.03.018. Epub 2016 Jul 9.

Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, van Mierlo P, Broeders M, Collard SM, Dekhuijzen P, Vissers K, Heijdra Y, Engels Y. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017 Sep 28;12:2795-2806. doi: 10.2147/COPD.S141974.

Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care*. 2020 Mar 6;19(1):27. doi: 10.1186/s12904-020-0535-1.

Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(7):477-489. doi:10.1016/j.jamda.2014.01.008).

Johnson SB, Butow PN, Bell ML, Detering K, Clayton JM, Silvester W, Kiely BE, Clarke S, Vaccaro L, Stockler MR, Beale P, Fitzgerald N, Tattersall MHN. A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer. *Br J Cancer*. 2018 Nov;119(10):1182-1190. doi: 10.1038/s41416-018-0303-7. Epub 2018 Oct 29.

Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc*. 2012 May;60(5):946-50. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.03917.x. Epub 2012 Mar 28.

Knottnerus BJ, Francke AL. Advance care planning in de huisartspraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter? Nivel, 2020.

Korfage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med.* 2020 Nov 13;17(11):e1003422. doi: 10.1371/journal.pmed.1003422.

Korfage IJ, Polinder S, Preston N, et al. Healthcare use and healthcare costs for patients with advanced cancer; the international ACTION cluster-randomised trial on advance care planning. *Palliative Medicine.* 2022;0(0). doi:10.1177/02692163221142950.

Lin CP, Evans CJ, Koffman J, Armes J, Murtagh FEM, Harding R. The conceptual models and mechanisms of action that underpin advance care planning for cancer patients: A systematic review of randomised controlled trials. *Palliat Med.* 2019 Jan;33(1):5-23. doi: 10.1177/0269216318809582. Epub 2018 Oct 26.

Malhotra C, Sim D, Jaufeerally FR, Hu M, Nadkarni N, Ng CSH, Wong G, Tan BC, Lim JF, Chuang CY, Finkelstein EA. Impact of a Formal Advance Care Planning Program on End-of-Life Care for Patients With Heart Failure: Results From a Randomized Controlled Trial. *J Card Fail.* 2020 Jul;26(7):594-598. doi: 10.1016/j.cardfail.2020.01.015. Epub 2020 Jan 25.

Malhotra C, Huynh VA, Shafiq M, Batcagan-Abueg APM. Advance care planning and caregiver outcomes: intervention efficacy - systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2022;bmjspcare-2021-003488. doi:10.1136/spcare-2021-003488.

McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. *J Am Geriatr Soc.* 2021;69(1):234-244. doi:10.1111/jgs.16801.

Nishikawa Y, Hiroyama N, Fukahori H, Ota E, Mizuno A, Miyashita M, Yoneoka D, Kwong JS. Advance care planning for adults with heart failure. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Feb 27;2(2):CD013022. doi: 10.1002/14651858.CD013022.pub2.

O'Donnell AE, Schaefer KG, Stevenson LW, DeVoe K, Walsh K, Mehra MR, et al. Social Worker-Aided Palliative Care Intervention in High-risk Patients With Heart Failure (SWAP-HF): A Pilot Randomized Clinical Trial. *JAMA Cardiol.* 2018 Jun 1;3(6):516-519. doi: 10.1001/jamacardio.2018.0589.

van der Plas A, Glaudemans J, Onwuteaka-Philipsen B. Advance care planning in Dutch primary care: a pre/post-implementation study [published online ahead of print, 2021 Mar 30]. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;12(e3):e358-e365. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002762.

Van der Plas 2022: van der Plas AGM, Schellekens JEAP, Glaudemans JJ, Onwuteaka-Philipsen BD. The patient's relationship with the General Practitioner before and after Advance Care Planning: pre/post-implementation study. *BMC Geriatr.* 2022;22(1):558. Published 2022 Jul 5. doi:10.1186/s12877-022-03256-4).

Peltier WL, Gani F, Blissitt J, Walczak K, Opper K, Derse AR, Johnston FM. Initial Experience with "Honoring Choices Wisconsin": Implementation of an Advance Care Planning Pilot in a Tertiary Care Setting. *J Palliat Med.* 2017 Sep;20(9):998-1003. doi: 10.1089/jpm.2016.0530. Epub 2017 Mar 28.

Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser KE, Fiuzat M, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol.* 2017 Jul 18;70(3):331-341. doi: 10.1016/j.jacc.2017.05.030.

Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, Kirven J, Sillah A. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. *J Palliat Med.* 2015 Feb;18(2):134-42. doi: 10.1089/jpm.2014.0192. Epub 2014 Dec 5.

Skorstengaard MH, Jensen AB, Andreassen P, Brogaard T, Brendstrup E, Løkke A, Aagaard S, Wiggers H, Neergaard MA. Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung heart and cancer disease: a randomised controlled trial. *BMJ Support Palliat Care.* 2020 Dec;10(4):e37. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001677. Epub 2019 Apr 11.

Sloan DH, Hannum SM, DeGroot L, Dy SM, Waldfoegel J, Chyr LC, Heughan JA, Zhang A, Wilson RF, Yuan CT, Wu DS, Robinson KA, Cotter VT. Advance Care Planning Shared Decision-Making Tools for Non-Cancer Chronic Serious Illness: A Mixed Method Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021 Dec;38(12):1526-1535. doi: 10.1177/1049909121995416. Epub 2021 Feb 15.

Sudore RL, Fried TR. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern*

Med. 2010 Aug 17;153(4):256-61. doi: 10.7326/0003-4819-153-4-201008170-00008.

Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, et al. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(2):245-255.e8. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025.

Vandebogaerde I, De Vleminck A, Cohen J, Verkissen MN, Lapeire L, Ingravallo F, Payne S, Wilcock A, Seymour J, Kars M, Grønvold M, Lunder U, Rietjens J, van der Heide A, Deliens L. Advance care planning-family carer psychological distress and involvement in decision making: the ACTION trial. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Feb 17.

Wanneer starten met proactieve zorgplanning?

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wanneer dient het proces van proactieve zorgplanning gestart te worden?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Luister naar signalen van de patiënt, naasten en alle betrokken zorgverleners bij het inschatten of de palliatieve fase is aangebroken en bij het inschatten van de mate waarin de patiënt behoefte heeft aan proactieve zorgplanning
- Start proactieve zorgplanning bij het markeren van de palliatieve fase, ongeacht of de palliatieve fase is ingetreden als gevolg van een levensbedreigende aandoening of van algehele kwetsbaarheid. Overweeg om ziekte-specifieke aanbevelingen en/of hulpmiddelen voor het inventariseren van kwetsbaarheid te gebruiken, naast generieke markeringshulpmiddelen, om te bepalen wanneer het moment is aangebroken om te starten met proactieve zorgplanning. Generieke meetinstrumenten die hiervoor gebruikt kunnen worden zijn: de surprise question, dubbele surprise question, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).
- Overweeg zo spoedig mogelijk met proactieve zorgplanning te starten na het stellen van een diagnose waarbij de patiënt wilsonbekwaam kan worden en/of er communicatieproblemen te verwachten zijn door de aandoening. Wacht bij deze patiënten niet tot de palliatieve fase gemarkeerd wordt
- Tracht proactieve zorgplanningsgesprekken plaats te laten vinden op een rustig moment, vóórdat een acute situatie zich voordoet, zodat de patiënt zonder acute dreiging kan nadenken en praten over persoonlijke doelen en voorkeuren.
- Benoem bij patiënten die wel in aanmerking komen voor proactieve zorgplanning maar er op dat moment nog niet aan toe zijn, de mogelijkheid om er op een later tijdstip op terug te komen en leg dit vast in het dossier.

Inleiding

De richtlijnwerkgroep is van mening dat het van belang is om tijdig na te denken over welke zorg wel en niet bij een persoon past. Dit kan een ieder op elk moment van het leven doen. Veranderingen in de eigen gezondheid of ervaringen met ziekte en zorg in de omgeving kunnen hiervoor de aanleiding zijn, soms wordt het ingegeven door behoefte aan autonomie. Dit kan worden bevorderd door maatschappelijke bewustwording, waarin zowel overheid, welzijns-, ouderen- en patiëntenorganisaties en zorgverleners een rol kunnen spelen. Zorgverleners kunnen een ondersteunende rol nemen bij iedereen die proactieve zorgplanning aankaart. Omdat deze richtlijn gaat over patiënten in de palliatieve fase, vallen aanbevelingen over het starten van proactieve zorgplanning bij een bredere populatie buiten deze richtlijnmodule.

In module 1 'Wat is de meerwaarde van proactieve zorgplanning' van deze richtlijn is de aanbeveling gedaan om proactieve zorgplanning op te nemen als vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Om deze aanbeveling in praktijk te kunnen brengen, is het van belang zo goed mogelijk te definiëren wanneer de palliatieve fase begint. Hiervoor is geen "gouden standaard" beschikbaar. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland adviseert dat de zorgverlener zichzelf de zogenaamde Surprise question stelt om de palliatieve fase te herkennen [IKNL/Palliactief 2017]. De Surprise question luidt: 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' Indien de zorgverlener de vraag met 'nee' beantwoordt, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang en daarom is op dit moment proactieve zorgplanning geïndiceerd. Bij een onvoorspelbaar ziektebeloop, zoals bij COPD en hartfalen, kan dit jaren voor het daadwerkelijk overlijden zijn.

Andere generieke (dat wil zeggen: niet ziekte-specifieke) hulpmiddelen om de palliatieve fase te markeren en daarmee de mogelijke start van proactieve zorgplanning zijn de [dubbele surprise question](#) (de Surprise question aangevuld met de vraag: 'Zou het mij verbazen als de patiënt over een jaar nog leeft?') en [Supportive and Palliative Care Indicators Tool \(SPICT\)](#). Dit is een handreiking voor zorgverleners in de eerste- en tweede lijn om patiënten te markeren die een verhoogd risico hebben op achteruitgang van hun gezondheid. De handreiking is bedoeld om de onvervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg bij deze patiënten te inventariseren, en een zorgplan te maken.

Om goede aanbevelingen over het starten van proactieve zorgplanning te kunnen geven, wordt in deze module enerzijds dieper ingegaan op de diagnostische accuratesse van de veel gebruikte, bovengenoemde generieke hulpmiddelen voor het markeren van de palliatieve fase. Anderzijds zijn ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van de timing van proactieve zorgplanning onderzocht.

Literatuurbespreking

Om de uitgangsvraag van deze module ‘Wanneer dient proactieve zorgplanning gestart te worden?’ te beantwoorden zijn twee onderzoeksvragen geformuleerd waarvoor een systematische analyse van de literatuur is gedaan.

Onderzoeksvraag 1:

Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van de Surprise question, de dubbele Surprise question of de SPICT?

Onderzoeksvraag 2:

Wat zijn de ervaringen en voorkeuren van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van de timing van proactieve zorgplanning?

Literatuurbespreking voor onderzoeksvraag 1

De PICO-gestructureerde eerste onderzoeksvraag luidt:

Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van de Surprise question, de dubbele Surprise question of de SPICT?

Patients	Patiënten die mogelijk palliatieve zorg nodig hebben
Intervention	Surprise question, dubbele Surprise question en/of de SPICT
Control	Geen instrument of een ander instrument
Outcomes	Diagnostische accuratesse voor het voorspellen van sterfte binnen 1 jaar (sensitiviteit, specificiteit, area under the ROC curve), klinimetrische eigenschappen (betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit)

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 5 april 2022 is in de database van Medline gezocht naar wetenschappelijke literatuur om de uitgangsvraag te beantwoorden. Daarnaast is op de website van de SPICT gezocht naar relevante referenties. De zoekactie leverde 33 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in de [bijlage ‘zoekverantwoording’](#).

In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Systematische reviews, RCT's of observationeel onderzoek.
- Volwassen patiënten (≥ 18 jaar) die mogelijk palliatieve zorg nodig hebben.
- De experimentele interventie bestaat uit de Surprise question, de dubbele Surprise question en/of de SPICT.
- De controle interventie bestaat uit een ander instrument of geen instrument.
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer de diagnostische accuratesse en/of klinimetrische eigenschappen niet werden gerapporteerd of

wanneer het een validatie betrof van een vertaling van het instrument.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de referenties beoordeeld. Hiervan werden 12 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst zijn acht studies definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in de [bijlage 'zoekverantwoording'](#) is de reden voor exclusie van de overige referenties toegelicht.

Resultaten

Onderstaand is een beschrijving gegeven van de geïncludeerde studies die betrekking hebben op de vraag: Wat is de diagnostische accuratesse dan wel wat zijn de klinimetrische eigenschappen van de Surprise question, de dubbele Surprise question of de SPICT? Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies is gegeven in de [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#).

Beschrijving van de studies

De zoekactie identificeerde één systematische review die van toepassing is op de onderzoeksvraag. Aanvullend werden nog één RCT en zes observationele studies geïncludeerd.

Downar et al. [2017] voerden een systematische review uit om de diagnostische accuratesse van de Surprise question te beoordelen. Ze vonden 16 studies met in totaal 11.621 patiënten. Met behulp van een meta-analyse berekenden ze de sensitiviteit, specificiteit, positieve en negatieve voorspellende waarden en positieve en negatieve likelihood ratios. De likelihood ratio (LR) is de waarschijnlijkheid dat een bepaald testresultaat zou worden verwacht bij een patiënt met de indicatie/ziekte vergeleken met de waarschijnlijkheid dat hetzelfde resultaat zou worden verwacht bij een patiënt zonder de indicatie/ziekte.

Erners et al. [2021] onderzochten de diagnostische accuratesse van de dubbele Surprise question in een groep patiënten met kanker. In totaal werd voor 382 patiënten op de polikliniek de dubbele Surprise question beantwoord. Na een jaar werd gekeken of de patiënten nog in leven waren. De onderzoekers berekenden de sensitiviteit, specificiteit en positieve en negatieve voorspellende waarden voor de Surprise questions afzonderlijk en in combinatie.

Veldhoven et al. [2019] onderzochten de diagnostische accuratesse van de dubbele Surprise question in een huisartsenpopulatie. Twee huisartsen beantwoordden voor al hun patiënten van 75 jaar en ouder de dubbele Surprise question (n=292). Vervolgens werd 12 maanden later bekeken of de patiënten waren overleden. De onderzoekers berekenden de sensitiviteit, specificiteit en positieve en negatieve voorspellende waarden voor de Surprise questions afzonderlijk.

Tripp et al. [2021] voerden een retrospectieve studie uit naar de diagnostische accuratesse van de Surprise question in 439 patiënten met een acute exacerbatie van COPD. Bij opname was het beantwoorden en documenteren van de Surprise question verplicht. Er werd gekeken naar sterfte binnen 30 dagen en binnen één jaar. De onderzoekers berekenden de sensitiviteit, specificiteit, positieve en negatieve voorspellende waarden en positieve en negatieve likelihood ratios.

De Bock et al. [2018] onderzochten de diagnostische accuratesse van de SPICT in een retrospectieve studie. Op basis van de medische gegevens werd de SPICT-retrospectief ingevuld voor 435 patiënten die waren opgenomen op de acute geriatrische afdeling. Vervolgens werd gekeken naar overlijden binnen één jaar en werd sensitiviteit, specificiteit en oppervlakte onder de ROC curve (area under the ROC curve, AUC) berekend.

Mitchell et al. [2018] voerden een RCT uit waarbij huisartsen werden gerandomiseerd tot het gebruiken van de Surprise question en de SPICT of het gebruiken van hun intuïtie bij al hun patiënten van 70 jaar en ouder (n=4365). De huisartsen in de controlegroep werden gevraagd welke patiënten in hun praktijk waarschijnlijk binnen 12 maanden zouden overlijden. De huisartsen in de interventiegroep werd gevraagd voor al hun patiënten de Surprise question te beantwoorden. Wanneer deze met “nee” of “onzeker” werd beantwoord, werd vervolgens de SPICT ingevuld. Vervolgens werd gekeken naar het overlijden binnen 12 maanden (n=4365). De onderzoekers berekenden de sensitiviteit, specificiteit en positieve en negatieve voorspellende waarden voor de Surprise question en voor de combinatie met de SPICT.

Mudge et al. [2018] onderzochten de diagnostische accuratesse van de Surprise question, eventueel aangevuld met de SPICT in een algemene ziekenhuispopulatie. Op één dag werden alle patiënten die waren opgenomen beoordeeld (n=513). Vervolgens werd na 12 maanden gekeken naar overleving van de patiënten. De onderzoekers berekenden de sensitiviteit, specificiteit, positieve en negatieve voorspellende waarden en accuratesse voor de Surprise question, de Surprise question aangevuld met de SPICT en de Surprise question aangevuld met een gedetailleerde versie van de SPICT.

Piers et al. [2021] voerden een prospectieve studie uit onder patiënten van 75 jaar en ouder die werden opgenomen op de acute geriatrische afdeling of de cardiologie afdeling. Voor 485 patiënten werd de SPICT ingevuld en werd na 12 maanden gekeken of ze

waren overleden. De onderzoekers berekenden voor beide afdelingen apart de sensitiviteit, specificiteit en AUC.

Kwaliteit van het bewijs

Alle studies zijn onderzocht op het risico op bias. Hieronder zijn bondig de resultaten beschreven. De volledige beoordeling is beschreven in de [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#).

De systematische review van Downar et al. [2017] was van goede kwaliteit. Studietoetsing en data-extractie was gedegen uitgevoerd en de juiste statistiek was toegepast voor de meta-analyse. Het enige minpunt was dat in de meta-analyse geen rekening werd gehouden met de methodologische kwaliteit van de geïncludeerde studies.

De studies van Ermers et al. [2021], Veldhoven et al. [2019], Tripp et al. [2021], Mudge et al. [2018] en Piers et al. [2021] hadden allen een laag risico op bias. De studie van De Bock et al. [2018] had een gemiddeld risico op bias omdat het responspercentage niet gerapporteerd is en de SPICt retrospectief werd bepaald op basis van het medische dossier. De studie van Mitchell et al. [2018] had tevens een matig risico op bias omdat het responspercentage laag was en de loss to follow-up groot was.

Beschrijving van de resultaten

Surprise question

Downar et al. [2017] berekenden in hun meta-analyse de diagnostische accuratesse van de Surprise question. Zij concludeerden dat de Surprise question slecht tot bescheiden presteert als een voorspellend hulpmiddel voor overlijden binnen één jaar. Zij vonden een sensitiviteit van 67,0%, een specificiteit van 80,2%, een positief voorspellende waarde van 37,1% en een negatief voorspellende waarde van 93,1%. De AUC was 0,81. Tripp et al. [2021] concludeerden dat de Surprise question mogelijk wel een handig hulpmiddel was, ook al vonden zij een lagere diagnostische accuratesse (sensitiviteit 47%, specificiteit 75%, positief voorspellende waarde van 11% en een negatief voorspellende waarde van 96%). De 30-dagen Surprise question had een verwaarloosbare lage accuratesse (sensitiviteit 12%, specificiteit 95%, positieve voorspellende waarde van 11% en negatieve voorspellende waarden van 96%).

Dubbele Surprise question

Twee studies bekeken de diagnostische accuratesse van de dubbele Surprise question. Ermers et al. [2021] bekeken hierbij zowel de diagnostische accuratesse van de aanvullende vraag (welke voor een subgroep is beantwoord) als wel de reguliere Surprise question. De conclusie was dat de reguliere versie beter niet gebruikt kan worden. Voor de dubbele Surprise question werd een sensitiviteit van 59,2% gevonden, een specificiteit van 74,1%, een positief voorspellende waarde van 73,5% en een negatief voorspellende waarde van 60,0%. Veldhoven et al. [2019] vonden een lagere accuratesse van de dubbele Surprise question; sensitiviteit 41,7%, specificiteit 91,2%, positief voorspellende waarde 45,5% en negatief voorspellende waarde 89,9%.

SPICt

Twee studies beoordeelden de diagnostische accuratesse van de SPICt. De sensitiviteit van de SPICt was redelijk: 84% in de studie van De Bock et al. [2018] en 69%-82% in de studie van Piers et al. [2021]. Echter, de specificiteit was onvoldoende: 49% in de studie van De Bock et al. [2018] en 49%-67% in de studie van Piers et al. [2021]. De AUC varieerde tussen de 0,65 en 0,82.

Surprise question + SPICt

Twee studies bekeken de diagnostische accuratesse van de Surprise question aangevuld met de SPICt. Zij concludeerden beiden dat de diagnostische accuratesse matig was. Mitchell et al. [2018] vonden een sensitiviteit van 34,0%, een specificiteit van 95,8%, een positief voorspellende waarde van 20,5% en een negatief voorspellende waarde van 97,9%. Mudge et al. [2018] vonden een sensitiviteit van 78,3%, een specificiteit van 71,7%, een positief voorspellende waarde van 37,7% en een negatief voorspellende waarde van 93,8%.

	Sens	Spec	+ voersp	- voersp	AUC*
Surprise question Downar [2017]	67	80,2	37,1	93,1	0,81
Tripp [2021]	47	75	11	96	

Dubbele Surprise question Ermers [2021] Veldhoven [2019]	59,2 41,7	74,1 91,2	73,5 45,5	60 89,9	
SPICT de Bock [2018] Piers [2021]	84 69-82	49 49-67			0,75-0,76 0,65-0,82
Surprise question + SPICT Mitchell [2018] Mudge [2018]	34 78,3	95,8 71,7	20,5 37,7	97,9 93,8	

* area under the ROC curve

GRADE evidence profiel

De bewijskracht voor de Surprise question is met een niveau verlaagd vanwege inconsistentie (de resultaten waren redelijk heterogeen) en kwam uit op redelijk. De bewijskracht voor de dubbele Surprise question, SPICT en de combinatie van de dubbele Surprise question en de SPICT werd met twee niveaus verlaagd. Dit was wederom vanwege inconsistentie (hoge heterogeniteit) en vanwege onnauwkeurigheid (brede betrouwbaarheidsintervallen rondom het gevonden resultaat).

Literatuurbespreking voor onderzoeksvraag 2

De PICO-gestructureerde onderzoeksvraag luidt:

Wat zijn de ervaringen en voorkeuren van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van de timing van proactieve zorgplanning?

Patients	Patiënten die palliatieve zorg ontvangen, hun naasten, of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen
Intervention	Proactieve zorgplanning
Control	Niet van toepassing
Outcomes	Ervaringen en voorkeuren ten aanzien van de timing van proactieve zorgplanning van patiënten, hun naasten en hun zorgverleners

In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Systematische reviews.
- Overeenkomstig met de PICO

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Het zoeken naar wetenschappelijk bewijs van deze onderzoeksvraag is gecombineerd met onderzoeksvraag 2 uit [module 3 'hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd'](#). Meer informatie over het zoeken is te vinden in deze module.

Resultaten

Onderstaand is een beschrijving gegeven van de geïncludeerde studies die betrekking hebben op de vraag: Wat zijn de waarden en

voorkeuren van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van de timing van proactieve zorgplanning? Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies is gegeven in de [bijlage ‘evidence tabellen en GRADE profielen’](#).

Beschrijving van de studies

De zoekactie identificeerde vijf systematische reviews die van toepassing zijn voor de onderzoeksvraag

Cottrell et al. [2020] onderzochten welke mechanismen een rol spelen bij het uitvoeren van proactieve zorgplanning onder patiënten met multipale sclerose (MS), andere neurologische aandoeningen of een aanzienlijke lichamelijke handicap. Ze includeerden 33 primaire studies, waarvan 17 studies alleen mensen met MS includeerden.

Hall et al. [2019] voerden een systematische review van reviews uit. Zij includeerden dus alleen reviews en geen primaire studies. Alle reviews over proactieve zorgplanning onder volwassenen bij het levenseinde werden geïncludeerd (ongeacht ziektebeeld). Ze vonden 55 reviews die aan hun criteria voldeden, waarin meer dan 1.300 primaire studies werden geanalyseerd.

Nimmons et al. [2020] onderzochten het gebruik en de ervaringen met proactieve zorgplanning onder patiënten met de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen. Ze vonden in totaal 27 studies die geschikt waren voor inclusie, waarvan 15 kwalitatieve studies en 12 kwantitatieve studies.

Ora et al. [2021] bestudeerden de ervaringen van patiënten met COPD met proactieve zorgplanning. De onderzoekers vonden zeven geschikte studies die zijn beschreven in de review.

Wendrich-van Dael et al. [2020] voerden een review uit naar de effectiviteit van en ervaringen met proactieve zorgplanning onder patiënten met dementie, hun naasten of hun zorgverleners. Ze includeerden in 19 reviews en 11 primaire studies. Het totaal van primaire studies kwam uit op 329.

Kwaliteit van het bewijs

Alle studies zijn onderzocht op het risico op bias. Hieronder zijn bondig de resultaten beschreven. De volledige beoordeling is beschreven in [bijlage ‘evidence tabellen en GRADE profielen’](#).

De meeste studies waren van goede kwaliteit, waarbij een heldere studie opzet aanwezig was en de geïncludeerde studies in voldoende detail werden besproken. Een paar studies waren van matige kwaliteit omdat zowel de studiesselectie als de data extractie niet in tweevoud waren uitgevoerd [Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]. De reviews beschreven niet hoe het reviewonderzoek was gefinancierd.

Beschrijving van de resultaten

De volledige bevindingen per studie zijn weergegeven in [bijlage ‘evidence tabellen en GRADE profielen’](#). Onderstaand is een korte beschrijving gegeven, ingedeeld naar gevonden thema's.

Alle reviews gaven aan dat er verschillen zijn in opvattingen wanneer de proactieve zorgplanning zou moeten worden gestart en dat dit afhangt van patiënt- en ziekte gerelateerde factoren, de bereidheid van de patiënt en de bereidheid van de zorgverlener om het onderwerp te bespreken. De voorkeur voor timing verschilt per ziekte [Hall 2019, Ora 2021]. Sommige patiënten en naasten geven de voorkeur om vroeg te beginnen, idealiter kort na de diagnose [Hall 2019, Ora 2021]. Hall et al. [2019] geven echter een voorbeeld van proactieve zorgplanning bij kankerpatiënten, welke de voorkeur eraan gaven de discussie uit te stellen totdat alle behandelingsopties waren uitgeput. Voor andere ziekten, zoals COPD, kan een gebrek aan kennis bij patiënten over de terminale aard van COPD een uitdaging vormen om te bepalen wanneer te starten met proactieve zorgplanning [Hall 2019]. In werkelijkheid wordt proactieve zorgplanning vaak geïnitieerd na een crisis [Nimmons 2020].

Bewijskracht van de literatuur

Conform de GRADE-CERQUAL methodiek werd per uitkomstmaat gekeken naar de methodologische beperkingen in de studies, coherentie, relevantie en geschiktheid. De bewijskracht start als hoog

De bewijskracht werd met een niveau verlaagd vanwege methodologische beperkingen in de studies. De bewijskracht kwam zodoende uit op ‘redelijk’.

Conclusies

Onderzoeksvraag 1

Redelijk	Het is waarschijnlijk dat de Surprise question een lage diagnostische accuratesse heeft voor het identificeren van patiënten die binnen 12 maanden komen te overlijden. [Downar 2017, Tripp 2021]
Laag	Er zijn aanwijzingen dat de dubbele Surprise question en de SPICT een lage diagnostische accuratesse hebben voor het identificeren van patiënten die binnen 12 maanden komen te overlijden. [De Bock 2018, Ermers 2021, Piers 2021, Veldhoven 2019]
Laag	Er zijn aanwijzingen dat de dubbele Surprise question in combinatie met de SPICT een lage diagnostische accuratesse hebben voor het identificeren van patiënten die binnen 12 maanden komen te overlijden. [Mitchell 2018, Mudge 2018]

Onderzoeksvraag 2

Redelijk	Het is waarschijnlijk dat de beste timing om te starten met proactieve zorgplanning tussen patiënten verschilt, maar dat de factoren en mede beïnvloed worden door de bereidheid van de patiënt om het onderwerp te bespreken, ziekte-inzicht van de patiënt en het al dan niet aanwezig zijn van curatieve behandelopties invloed hebben op de timing van proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Hall 2019, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]
-----------------	--

Overwegingen

Proactieve zorgplanning kan in iedere fase van ziekte of kwetsbaarheid worden toegepast, al dan niet op initiatief van de patiënt. De werkgroep is van mening dat de start van de palliatieve fase een moment markeert waarop een zorgverlener de regie moet nemen om proactieve zorgplanning (opnieuw) ter sprake te brengen. Bij het markeren van de palliatieve fase wordt stilgestaan bij het doel van de behandeling, waarbij kwaliteit van leven en de voor- en nadelen van behandelingen besproken worden. Het markeringsgesprek is daarmee tevens de start van proactieve zorgplanning

Starten van proactieve zorgplanning op basis van generieke markeringsinstrumenten

Generieke markeringsinstrumenten die in Nederland ongeacht ziektebeeld of aandoening in de praktijk vaak gebruikt worden om de palliatieve fase te markeren zijn de Surprise question, de dubbele Surprise question en de Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).

Het gebruik van de Surprise question bij het markeren van de palliatieve fase roept discussie op. Zowel de Surprise question als de dubbele Surprise question hebben duidelijke beperkingen. Zoals beschreven wordt in het literatuuronderzoek is met name de positief voorspellende waarde van het antwoord op de Surprise question voor het naderend overlijden bescheiden [Downar 2017, Tripp 2021, van Lummel 2022]. De dubbele Surprise question heeft mogelijk een betere positief voorspellende waarde [Ermers 2021, Veldhoven 2019]. Daarnaast beperkt het antwoord op de Surprise question en dubbele Surprise question zich tot het inschatten van het risico op overlijden binnen een jaar, terwijl bij veel aandoeningen proactieve zorgplanning ook bij een langere

levensverwachting zinvol kan zijn. Ook is niet bekend in hoeverre er een verband is tussen het antwoord op de Surprise question en de behoefte aan proactieve zorgplanning bij patiënten en naasten.

Ondanks de genoemde beperkingen ondersteunt de werkgroep het gebruik van de Surprise question in de dagelijks praktijk. De werkgroep is van mening dat de waarde van de Surprise question en andere generieke markeringsinstrumenten niet zozeer gelegen is in het voorspellen van de prognose, maar dat deze instrumenten vooral kunnen worden gebruikt om bewustzijn te creëren dat de patiënt in een fase verkeert waarin behoefte kan zijn aan palliatieve zorg en proactieve zorgplanning, ongeacht of het overlijden daadwerkelijk binnen de voorspelde tijd zal plaatsvinden [Lummel 2022]. Daarnaast is de Surprise question in de praktijk eenvoudig inzetbaar. Bij het markeren van de palliatieve fase zal vervolgens altijd met patiënten en naasten verkend moeten worden in hoeverre er op dat moment behoefte is, of men open staat voor een gesprek over proactieve zorgplanning.

Bij de keuze voor een generiek markeringsinstrument kan op basis van de patiëntenpopulatie en zorgsetting rekening worden gehouden met de testkarakteristieken van de verschillende instrumenten. Een voorbeeld van een dergelijke benadering wordt beschreven in de studie van Ermers et al [2021], waarbij de prognostische waarde van de dubbele Surprise question werd onderzocht onder 379 patiënten die onder behandeling waren op de afdeling Medische Oncologie van het Radboud ziekenhuis. In deze studie werden drie groepen onderscheiden:

- Groep 1 (n=191: ‘verbaasd als overleden’). Van deze groep was 92,1% van de patiënten na een jaar nog in leven.
- Groep 2a (n=105: ‘niet verbaasd als overleden en niet verbaasd als in leven’). Na een jaar was nog 60% van deze patiënten in leven
- Groep 2b (n=83: ‘verbaasd als in leven’): na een jaar was nog 26,5% van de patiënten in leven

Hoewel ook in deze studie de beperkte prognostische waarde van de dubbele Surprise question zichtbaar is, kan een dergelijke benadering wel helpen om te kijken bij welke patiëntengroep de palliatieve zorgbehoefte het eerst geïnventariseerd zou moeten worden.

Handvatten voor het starten van proactieve zorgplanning bij specifieke patiëntengroepen.

Naast generieke markeringsinstrumenten zijn er (inter)nationaal meerdere hulpmiddelen, meetinstrumenten en richtlijnen ontwikkeld om de potentiële behoefte aan palliatieve zorg in de nabije toekomst en de palliatieve fase te markeren. Deze stimuleren bewustwording bij zorgprofessionals en kunnen helpen om te herkennen wanneer gestart kan worden met proactieve zorgplanning.

Algehele kwetsbaarheid

Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van een opeenstapeling van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname en overlijden) [SCP 2011]. Om het moment te bepalen waarop proactieve zorgplanning bij kwetsbare patiënten, en meer specifiek bij kwetsbare ouderen, gestart dient te worden, zijn de eerdergenoemde generieke markeringsinstrumenten voor het aanbreken van de palliatieve fase ook toepasbaar. Om zorgverleners te stimuleren ook patiënten die in de palliatieve fase zijn gekomen door algehele kwetsbaarheid te herkennen, is de werkgroep van mening dat in deze richtlijn aandacht voor het herkennen van kwetsbaarheid gerechtvaardigd is. Uitgebreidere adviezen over proactieve zorgplanning voor kwetsbare ouderen en volwassenen met een verstandelijke beperking zijn te vinden in de handreiking die SKILZ hierover momenteel ontwikkelt.

Voor het definiëren van kwetsbaarheid zijn geen harde en ondubbelzinnige afbakeningscriteria beschikbaar. Met betrekking tot kwetsbaarheid bij ouderen, biedt de omschrijving in de [Verenso richtlijn lage luchtweginfecties](#) een bruikbaar handvat.

Kenmerken van kwetsbaarheid bij ouderen.

Deze hangen met elkaar samen, maar hoeven niet steeds alle aanwezig te zijn:

- De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit).
- Leeftijd-gerelateerde aandoeningen en beperkingen.
- Hoge leeftijd.
- Verminderde reservefuncties in verschillende orgaansystemen en een wankel lichamelijk en/of geestelijk evenwicht.
- Atypische ziektepresentatie, waaronder symptoomverschuiving, symptoomomkering en symptoomarmoede.
- Het voorkomen van geriatrische syndromen (geriatrische reuzen: mobiliteitsstoornissen, ondervoeding, communicatiestoornissen, geheugenproblemen, psychische stoornissen en incontinentie), in het bijzonder (toenemend) functieverlies.
- Het prevaleren van functionele autonomie en kwaliteit van leven boven levensverlenging als beoogde uitkomsten van zorg en

Bronnen: [Hertogh1999, NVKG, 2010, Verenso, 2014].

Wanneer het raadzaam is proactieve zorgplanning te starten bij kwetsbare ouderen wordt door Wind et al [Wind 2021] beschreven in een recent verschenen handreiking voor integrale zorg en ondersteuning van kwetsbare ouderen thuis. Hierbij worden niet alleen kenmerken van kwetsbaarheid genoemd, maar ook risicofactoren op basis van de (sociale) context van de patiënt. Dit zijn bijvoorbeeld het ontbreken van een sociaal netwerk, recent verlies van een partner, alleenstaand zijn, een lage opleiding, laaggeletterdheid, een recente ziekenhuisopname en/of een overbelaste mantelzorg. Daarnaast kunnen polyfarmacie, frequent praktijkbezoek en frequent gebruik van huisartsenpost/spoedeisende hulp (SEH) een trigger zijn voor het herkennen van kwetsbaarheid, waarbij overwogen dient te worden om proactieve zorgplanning te starten.

Om kwetsbare patiënten te kunnen herkennen en de mate van kwetsbaarheid in te schatten, zijn vele andere hulpmiddelen ontwikkeld. Zo zijn er de Groningen Frailty Indicator (GFI), Tilburg Frailty Indicator (TFI), Easy Care TOS, Trazag start, Prisma 7, Identification of Seniors at Risk Primary Care (ISAR-PC), Share-FI, Frailty Index (FI), de VB-Kwetsbaarheidsindex (voor mensen met een verstandelijke beperking) en de Clinical Frailty Scale. Is de patiënt volgens één van deze screeningsinstrumenten kwetsbaar, overweeg dan om proactieve zorgplanning te starten. Start zeker proactieve zorgplanning als u als zorgverlener niet verbaasd zou zijn als een kwetsbare oudere komend jaar zou overlijden (Surprise question).

Wanneer iemand een diagnose krijgt, waarbij verwacht wordt dat de patiënt op termijn wilsonbekwaam wordt, of wanneer communicatieproblemen verwacht worden bij voortschrijdende ziekte, acht de werkgroep het wenselijk om al in een vroeg stadium te starten met proactieve zorgplanning. Dit om de patiënt (en eventuele naasten) de mogelijkheid te geven in alle rust na te denken over hun wensen, voorkeuren, doelen en grenzen van zorg als zij zieker worden of achteruitgaan. Hierdoor kan bij daadwerkelijke achteruitgang de best passende zorg geboden worden waarbij rekening wordt gehouden met deze wensen, voorkeuren, doelen en grenzen van zorg.

Specifieke patiëntengroepen:

Onderstaande tabel geeft een overzicht van elders beschreven adviezen voor enkele specifieke patiëntengroepen:

Tabel 2. Handvatten voor starten proactieve zorgplanning

Start tijdig gesprekken over proactieve zorgplanning bij patiënten met hartfalen NYHA klasse III-IV, dat wil zeggen patiënten met een:

- Belangrijke beperking in de dagelijkse activiteit door symptomen die zich al voordoen bij beperkte inspanning, zoals vermoeidheid en kortademigheid bij lopen van 20-100 meter. Alleen rust geeft comfort en in rust zijn er geen klachten (klasse III).
- Ernstige beperking in activiteit door symptomen die al in rust ontstaan. Bij zeer geringe inspanning nemen de klachten in ernst toe (klasse IV).

Aanleidingen voor dergelijke gesprekken kunnen zijn:

[Hartfalen \(zie richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met hartfalen NYHA-klasse III en IV' \[IKNL 2018\]\)](#)

- De Surprise question wordt negatief beantwoord.
- Ongeplande ziekenhuisopnames.
- Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (WHO-performance status 3: overdag 50% of meer in bed of op stoel).
- Afhankelijkheid van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen.
- De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig.
- Significant gewichtsverlies in de afgelopen maanden of aanhoudend ondergewicht of toename van gewicht, niet reagerend op ophogen van dosering van diuretica;
- Persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en).
- De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of ervan af te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.
- De patiënt geeft aan niet lang meer te zullen leven.

[I-HARP instructie \[Jansen 2020\]](#)

Ga tijdig het gesprek over proactieve zorgplanning aan met de patiënt. Gebruik voor het juiste moment dezelfde criteria en signalen van patiënten als voor de markerings: Twee of meer van de volgende factoren:

[COPD \(zie richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' \[IKNL/LAN 2021\]\)](#)

- Het antwoord 'nee' op de 'surprise question': 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'
- Klachten en/of problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied die ondanks optimale ziektegerichte behandeling onacceptabel zijn voor de patiënt en leiden tot afname van kwaliteit van leven.
- Slechte lichamelijke toestand (ernstige beperking in activiteiten, ADL-afhankelijkheid, Karnofsky performance status ≤ 50).
- Ondergewicht, vastgesteld door middel van de volgende factoren:
 - lage BMI (<21 kg/m²) en/of
 - ongewenst gewichtsverlies van $>5\%$ in de laatste 6 maanden of $>10\%$ over een langere periode (>6 maanden) en/of
 - lage vetvrije massa-index (VVMi, mannen <17 kg/m², vrouwen <15 kg/m²).
- Ernstige dyspneu (Medical Research Council-score 5: te dyspnoïsch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden).
- FEV1 $<30\%$ van voorspeld.
- (Start) chronisch gebruik van zuurstof of thuisbeademing
- Eén of meer ziekenhuisopnames vanwege een longaanval per jaar.
- Ernstige comorbiditeit (bijvoorbeeld cor pulmonale, hartfalen, nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, kanker).
- 'Mijlpalen' zoals:
 - Arbeidsongeschiktheidsverklaring
 - Ziekenhuisopname met (niet-invasieve) beademing
 - Afwijzing voor longtransplantatie of bronchoscopische of chirurgische interventies ter vermindering van hyperinflatie.
 - Overbelaste mantelzorger.
 - Noodzaak tot verhuizing of aanpassing van de woning

[Propal COPD \[Duenk 2017\]](#)

Start gestructureerde patiënt-georiënteerde proactieve zorgplanning bij voorkeur in een vroeg stadium bij patiënten met stadium V nierfalen (eGFR < 15 ml/min):

Nierfalen (zie [richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met eindstadium nierfalen'](#) [IKNL 2017])

- >75 jaar, en/of
- met een negatief antwoord op de vraag of de behandelaar verbaasd zou zijn als de patiënt binnen een jaar overleden zou zijn (de zogenaamde surprise question), en/of
- met een Charlson comorbidity index (CCI) ≥ 6 of CCI ≥ 5 met ziekenhuisopname in afgelopen 6 maanden, en/of
- met de wens om niet te starten of te stoppen met dialyse, en/of
- met de wens van de patiënt om proactieve zorgplanning te bespreken.

Kanker (zie [rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld'](#) [IKNL 2020])

Start proactieve zorgplanning bij uitgezaaide kanker. Omdat nooit zeker is of een behandeling zal aanslaan, is het belangrijk om tijdig het gesprek over wensen rondom het levenseinde te voeren. Ook bij een behandeling met curatieve insteek kan de mogelijkheid voor palliatieve zorg al worden besproken. Zeker bij innovatieve therapieën is dit tweesporenbeleid van potentieel curatieve behandeling en het gesprek over palliatieve zorg cruciaal.

Amyotrofische laterale sclerose:

- Pas vanaf het diagnosegesprek proactieve zorgplanning toe bij de zorg voor mensen met ALS.

Progressieve neurologische ziektebeelden zoals:

Ziekte van Parkinson:

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) (zie [richtlijn 'Amyotrofische Laterale Sclerose'](#) [IKNL/VRA 2022])

- Overweeg tijdig gesprekken te starten over proactieve zorgplanning bij patiënten met de ziekte van Parkinson en hun eventueel aanwezige mantelzorgers.
- Elk van de volgende identificatiecriteria zou kunnen triggeren om proactieve zorgplanning te starten:
 - De patiënt en/of naaste(n) vraagt om gesprekken over levenseindezorg of gesprekken over proactieve zorgplanning
 - De patiënt/naaste aangeeft de hoop te verliezen en/of als de patiënt/naaste angst heeft voor de toekomst.
 - Frequent vallen (met als gevolg bijvoorbeeld een heupfractuur).
 - Aanwezigheid van slikproblemen of een eerste aspiratiepneumonie.
 - Aanwezigheid van cognitieve problemen en/of neuropsychiatrische problematiek.
 - Ontstaan van tekenen van dysartrie.
 - Een (eerste) ongeplande ziekenhuisopname.

Ziekte van Parkinson (zie [richtlijn 'Ziekte van Parkinson'](#) [NVN/VRA 2020])

[RADPAC-PD](#) [Lennarts-Kats 2020]

Dementie (zie [richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met dementie'](#) [IKNL 2010])

Proactieve zorgplanning wordt door de aangewezen professional direct na de diagnose gestart of zodra de persoon met dementie en de mantelzorgers hiervoor openstaan. Dit wordt voorgezet gedurende het gehele ziekteproces.

[Hulpmiddelen voor proactieve zorgplanning bij dementie](#)

Mensen met een verstandelijke beperking (zie [richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'](#) [IKNL 2022]).

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt veel gewerkt met onzekerheden en zonder harde diagnoses. Hierdoor is het vaak moeilijk om duidelijk aan te geven wanneer er sprake is van de palliatieve fase. De PALLI markeert de palliatieve fase voor mensen met een verstandelijke beperking

[PALLI](#)

[Hulpmiddelen voor proactieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking](#)
Voor meer informatie zie ook [\[SKILZ handreiking\]](#).

Samenwerking rond het starten van proactieve zorgplanning

Verschillende zorgverleners hebben verschillende expertise en hebben op verschillende manieren contact met de patiënt en naasten.

Terwijl de ene zorgverlener lichamelijke signalen ziet om te starten met proactieve zorgplanning, kan een andere zorgverlener mogelijk psychologische aspecten (bijvoorbeeld angst bij de patiënt voor toekomstige achteruitgang), sociale aspecten (bijvoorbeeld behoefte om naasten te betrekken bij toekomstige zorgbeslissingen of behoefte aan houvast bij naasten) of zingevingaspecten (bijvoorbeeld hoever wil ik qua behandelingen gaan in mijn situatie) waarnemen die een indicatie zijn om te starten met proactieve zorgplanning. De werkgroep adviseert zorgverleners om signalen te delen met de regiebehandelaar en adviseert de regiebehandelaar om te luisteren naar signalen van de patiënt, naasten en andere betrokken zorgverleners om af te stemmen wanneer proactieve zorgplanning gestart dient te worden. De mogelijkheid om tijdig signalen uit te kunnen wisselen tussen zorgverleners kan vergroot worden door het onderwerp proactieve zorgplanning aan bod te laten komen bij patiëntenbesprekingen, oncologiebesprekingen en multidisciplinaire overleggen, zoals bijvoorbeeld PaTz bijeenkomsten [www.patz.nu].

Bereidheid om te starten met proactieve zorgplanning

In de literatuurbespreking worden ervaringen met de timing van proactieve zorgplanning beschreven. Recente reviews [Cottrell 2020, Hall 2019, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020] gaven aan dat dit afhangt van patiënt- en ziekte-gerelateerde factoren, de bereidheid van de patiënt en de bereidheid van de zorgverlener om het onderwerp te bespreken. De voorkeur voor timing verschilt per ziekte [Hall 2019, Ora 2021]. Sommige patiënten en naasten geven de voorkeur om vroeg te beginnen, idealiter kort na de diagnose [Hall 2019, Ora 2021]. Hall et al. [2019] geven echter een voorbeeld van proactieve zorgplanning bij kankerpatiënten, die de voorkeur eraan gaven de discussie uit te stellen totdat alle behandelingsopties waren uitgeput. Voor andere ziekten, zoals COPD, kan een gebrek aan kennis bij patiënten over de terminale aard van COPD een uitdaging vormen om te bepalen wanneer te starten met proactieve zorgplanning [Hall 2019]. In werkelijkheid wordt proactieve zorgplanning vaak geïnitieerd na een crisis [Nimmons 2020].

De literatuurstudie van het Nivel over proactieve zorgplanning in de huisartspraktijk [2020] beschrijft knelpunten en barrières ervaren door patiënten en huisartsen met betrekking tot de juiste timing van proactieve zorgplanning. Huisartsen geven aan dat zij het lastiger vinden om gesprekken over proactieve zorgplanning te starten bij chronische ziekten met een onvoorspelbaar beloop, waaronder COPD en hartfalen. In een review van Glaudemans [2015] wordt beschreven dat patiënten over het algemeen in een vroeg(er) stadium van ziekte met proactieve zorgplanning zouden willen beginnen.

Op basis van de literatuur en expert opinion, adviseert de werkgroep dat proactieve zorgplanning geïndiceerd is bij het aanbreken van de palliatieve fase. Er bestaat dan immers een risico op achteruitgang in conditie en dus een reële kans dat op korte termijn een behandelbeslissing genomen moet worden. Patiënten die weten dat ze niet meer beter worden ontwikkelen andere behandelvoorkeuren dan toen zij nog in goede gezondheid waren.

Niet iedere patiënt zal vanaf de diagnose de behoefte voelen of de ruimte ervaren om al uitgebreid over levenseindewensen of grenzen van zorg na te willen denken of afspraken hierover vast te willen leggen. Een zorgverlener dient te respecteren wat een patiënt (en eventuele naasten) wel en niet wil bespreken. Het is, zeker bij een naar verwachting rustig verlopend ziekteverloop, ook niet noodzakelijk om op dat moment meteen alle wensen, behoeften en voorkeuren uitgebreid te bespreken. Het gaat immers om het starten van proactieve zorgplanning als (reflectie)proces. Wanneer de kwaliteit van leven achteruitgaat, is dit voor een patiënt vaak een reden om behandelgrenzen af te willen spreken. Dit kan een goed moment zijn voor proactieve zorgplanning.

Als een patiënt, ook bij sensitieve, adequate gespreksvoering, nauwelijks of niet in gesprek wil over proactieve zorgplanning, dan is het advies in elk geval goede uitleg over proactieve zorgplanning te geven en te benoemen dat het mogelijk is om op een later tijdstip verder te praten over proactieve zorgplanning, ook met eventuele betrokken naasten. Hierbij is het raadzaam te benoemen dat proactieve zorgplanning bij voorkeur plaatsvindt op een rustig moment, vóórdat een acute situatie zich voordoet, zodat de patiënt zonder acute dreiging kan nadenken en praten over persoonlijke doelen en voorkeuren. Daarnaast wil de werkgroep benadrukken dat zelfs als de patiënt niet over proactieve zorgplanning wil praten, de zorgverlener kan nadenken over welke ziektescenario's aannemelijk zijn en welke anticiperende acties mogelijk zijn, zoals het bespreken van de patiënt in een multidisciplinair overleg. Ook kan een tijdige kennismaking met een palliatie adviesteam of verpleegkundige palliatieve zorg, bijvoorbeeld van de thuiszorg ruimte en vertrouwen creëren om op het moment dat de patiënt daar wel voor open staat, in gesprek te gaan over proactieve zorgplanning.

Bij aandoeningen waarbij patiënten in de nabije toekomst wilsonbekwaam ter zake kunnen worden, of communicatieproblemen kunnen krijgen, zoals bij dementie, de ziekte van Parkinson, ALS of bijvoorbeeld cerebraal gemetastaseerde kanker, adviseert de werkgroep in lijn met ziekte-specifieke richtlijnen, zo spoedig mogelijk na de diagnose te starten met proactieve zorgplanning en hierbij toe te lichten dat afwachten het risico heeft dat een goed gesprek later in het ziekteverloop onmogelijk kan worden. In

module ‘hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd’ wordt dit nader beschreven. Het is bij deze aandoe ningen extra van belang om na te gaan wie de (wettelijk) vertegenwoordiger is/wil zijn. Er bestaat geen expliciete wettelijke plicht hiertoe, maar het vloeit voort uit goed hulpverlenerschap om na te gaan wie de (wettelijk) vertegenwoordiger of gevolmachtigde is. De zorgverlener moet immers bij wilsonbekwaamheid van de patiënt de verplichtingen uit de WGBO nakomen jegens de (wettelijk) vertegenwoordiger. Dat staat in artikel 7:465 BW (WGBO). In module ‘Vastleggen van proactieve zorgplanning’ wordt nader ingegaan op de wilsonbekwaamheid en de (wettelijk) vertegenwoordiger.

Referenties

- Cottrell L, Economos G, Evans C, Silber E, Burman R, Nicholas R, et al. A realist review of advance care planning for people with multiple sclerosis and their families. PLoS One. 2020 Oct 16;15(10):e0240815. doi: 10.1371/journal.pone.0240815.
- De Bock R, Van Den Noortgate N, Piers R. Validation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in a Geriatric Population. J Palliat Med. 2018 Feb;21(2):220-224. doi: 10.1089/jpm.2017.0205. Epub 2017 Aug 9.
- Downar J, Goldman R, Pinto R, Engesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. CMAJ. 2017 Apr 3;189(13):E484-E493. doi: 10.1503/cmaj.160775.
- Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, van Mierlo P, Broeders M, Collard SM, Dekhuijzen P, Vissers K, Heijdra Y, Engels Y. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017 Sep 28;12:2795-2806. doi: 10.2147/COPD.S141974. PMID: 29033560; PMCID: PMC5628666.
- Erners DJ, Kuip EJ, Veldhoven C, Schers HJ, Perry M, Bronkhorst EM, Vissers KC, Engels Y. Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: A prospective study on outpatients with cancer. Palliat Med. 2021 Mar;35(3):592-602. doi: 10.1177/0269216320986720. Epub 2021 Jan 11.
- Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Fam Pract. 2015;32(1):16-26. doi:10.1093/fampra/cmu074
- Hall A, Rowland C, Grande G. How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. J Pain Symptom Manage. 2019 Aug;58(2):311-335. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013. Epub 2019 Apr 18.
- IKNL. Richtlijn ‘Palliatieve zorg voor mensen met COPD’. 2021. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/copd>.
- IKNL. Richtlijn ‘Palliatieve zorg voor mensen met eindstadium nierfalen’. 2017. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/nierfalen-eindstadium>.
- IKNL. Richtlijn ‘Palliatieve zorg voor mensen met hartfalen NYHA – klasse III en IV’. 2018. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/hartfalen-nyha-klasse-iii-en-iv>.
- IKNL. Richtlijn ‘Zorg voor mensen met ALS’. 2022. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/als>.
- IKNL. Richtlijn ‘Zorg voor mensen met dementie’. 2010. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-dementie>.
- IKNL. Uitgezaaide kanker in Beeld. 2020. Beschikbaar op <https://iknl.nl/getmedia/6ddb80c4-254f-4763-943f-1a50f5321b83/uitgezaaide-kanker-in-beeld-rapport.pdf>.
- IKNL/Palliatief. Kwaliteitskader palliatieve zorg NL. 2017. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/> [bezocht op 23 juni 2022].
- Janssen, D. J., Ament, S. M., Boyne, J., Schols, J. M., Rocca, H.-P. B.-L., Maessen, J. M., & van den Beuken-van Everdingen, M. H. (2020) Characteristics for a tool for timely identification of palliative needs in heart failure: The views of Dutch patients,

their families and healthcare professionals. *European Journal of Cardiovascular Nursing*

Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, Steppe M, Meinders MJ, Munneke M, et al. (2020) RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. *PLoS ONE* 15(4): e0230611

van Lummel EV, Ietswaard L, Zuithoff NP, Tjan DH, van Delden JJ. The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med.* 2022 Jul;36(7):1023-1046.

Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, Ware RS, Young S, Teo PC, Murray S, Boyd K, Clayton JM. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. *Palliat Med.* 2018 Feb;32(2):384-394. doi: 10.1177/0269216317698621. Epub 2017 Apr 28.

Mudge AM, Douglas C, Sansome X, Tresillian M, Murray S, Finnigan S, Blaber CR. Risk of 12-month mortality among hospital inpatients using the surprise question and SPICt criteria: a prospective study. *BMJ Support Palliat Care.* 2018 Jun;8(2):213-220. doi: 10.1136/bmjspcare-2017-001441. Epub 2018 Mar 2.

Nimmons D, Hatter L, Davies N, Sampson EL, Walters K, Schrag A. Experiences of advance care planning in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders: a mixed methods systematic review. *Eur J Neurol.* 2020 Oct;27(10):1971-1987. doi: 10.1111/ene.14424. Epub 2020 Jul 30.

NVN/VRA. Richtlijn Ziekte van Parkinson. 2020. Beschikbaar op https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/ziekte_van_parkinson/startpagina_ziekte_van_parkinson.html.

Ora L, Mannix J, Morgan L, Gregory L, Luck L, Wilkes L. Chronic obstructive pulmonary disease and advance care planning: A synthesis of qualitative literature on patients' experiences. *Chronic Illn.* 2022 Jun;18(2):221-233. doi: 10.1177/1742395321990109. Epub 2021 Feb 11.

Piers R, De Brauwier I, Baeyens H, Velghe A, Hens L, Deschepper E, Henrard S, De Pauw M, Van Den Noortgate N, De Saint-Hubert M. Supportive and Palliative Care Indicators Tool prognostic value in older hospitalised patients: a prospective multicentre study. *BMJ Support Palliat Care.* 2021 May 31:bmjspcare-2021-003042. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003042. Epub ahead of print.

Sociaal Cultureel Planbureau. Kwetsbare Ouderen. 2011. Beschikbaar op: https://archieff23.sitearchief.nl/archives/sitearchief/20200311122454/https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_201

Tripp D, Janis J, Jarrett B, Lucas FL, Strout TD, Han PKJ, Stumpf I, Hutchinson RN. How Well Does the Surprise Question Predict 1-year Mortality for Patients Admitted with COPD? *J Gen Intern Med.* 2021 Sep;36(9):2656-2662. doi: 10.1007/s11606-020-06512-8. Epub 2021 Jan 6.

Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, Engels Y. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care.* 2019 Dec 27;18(1):118. doi: 10.1186/s12904-019-0503-9.

Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud.* 2020 Jul;107:103576. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103576. Epub 2020 Mar 20.

Wind A, te Velde B, Neuman R, Zwart H, Blom A. Kwetsbare ouderen thuis; handreiking voor integrale zorg en ondersteuning in de wijk. 2021. Beschikbaar op: <https://www.beteroud.nl/beteroud/media/documents/handreiking-kwetsbare-ouderen-thuis-A4-versie-april-2021.pdf>.

Hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd?

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Op welke manier kan proactieve zorgplanning uitgevoerd worden bij patiënten in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Om module 1 en 2 in praktijk te brengen worden de volgende praktijkadviezen gegeven:

Initiatief

- Ga in gesprek als de patiënt zelf aangeeft te willen praten over de toekomst, behandelwensen en -grenzen.
- Neem als regiebehandelaar van de patiënt de verantwoordelijkheid voor het proces en de coördinatie van proactieve zorgplanning
- Overweeg met andere zorgverleners af te stemmen wie het initiatief neemt tot het starten van proactieve zorgplanning. Bij voorkeur is dit iemand die een goede relatie/verstandhouding heeft met de patiënt en voldoende kennis heeft van de ziekte en behandelopties.
- Exploreer op sensitieve wijze of de patiënt openstaat voor een gesprek over proactieve zorgplanning en sluit aan bij de woordkeus en belevingswereld van de patiënt.
- Houd rekening met de culturele achtergrond en overtuigingen van de patiënt en naasten en wees bewust van de invloed van uw eigen culturele achtergrond op uw overtuigingen.

Vorbereiding op het eerste gesprek

- Bereid uzelf voor op proactieve zorgplanning: zorg dat u op de hoogte bent van de conditie van de patiënt en zorg dat u een beeld heeft van mogelijke toekomstige scenario's in het ziekteproces. Vertel de patiënt wat het doel is van het gesprek en overweeg de patiënt informatie te geven voorafgaand aan een gesprek over proactieve zorgplanning
- Stimuleer de patiënt om een naaste te betrekken bij proactieve zorgplanning
- Zorg voor voldoende rust en ruimte.

De gespreksvoering

- Ga na of er eerder gesprekken over proactieve zorgplanning zijn geweest en of de patiënt wilsverklaringen heeft opgesteld. Zo ja, vraag welke wensen en grenzen daarin beschreven zijn en of deze actueel zijn.
- Exploreer als belangrijke gespreksonderwerpen:
 - wat belangrijk is voor de patiënt;
 - hoe te handelen in scenario's die waarschijnlijk of mogelijk (op korte termijn) zullen optreden in het ziekteproces van de patiënt;
 - hoe te handelen in situaties waarin overleg niet mogelijk is;
 - de onderwerpen die de patiënt wenst te bespreken.
- Doseer gesprekken, afhankelijk van de mate van spoed en de belastbaarheid van de patiënt. Overweeg een vervolgspraak te maken als niet alles in één gesprek aan bod kan komen.
- Bespreek welke informatie op welke plek wordt vastgelegd en aan wie wordt overgedragen.
- Communiceer de inhoud en eventuele uitkomsten van gesprekken over proactieve zorgplanning met de regiebehandelaar.

Vervolgafspraken

- Stimuleer de patiënt bij verandering van wensen, of als de gezondheidssituatie verandert, dit met de regiebehandelaar te bespreken.
- Plan een vervolgspraak als de gezondheidssituatie van de patiënt verandert, of als de patiënt of diens vertegenwoordiger

erom vraagt. Vastgelegde afspraken kunnen altijd worden aangevuld of herzien.

Inleiding

Er is geen gouden standaard voor het proces van proactieve zorgplanning. De wijze waarop proactieve zorgplanning in wetenschappelijk onderzoek en in de praktijk wordt uitgevoerd is heterogeen en verschilt per setting. Het betreft een complexe interventie (of beter gezegd: een benadering, een manier van werken) waarvan de afzonderlijke componenten niet op effectiviteit kunnen worden beoordeeld.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag 1

Welke eigenschappen hebben proactieve zorgplanning interventies in de palliatieve zorg?

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden zijn de eigenschappen van proactieve zorgplanning interventies in kaart gebracht. Hiervoor is gebruik gemaakt van de literatuurbespreking die is beschreven in de [module 1 'wat is de meerwaarde van proactieve zorgplanning?'](#).

Resultaten

De resultaten zijn weergegeven in de [bijlage 'eigenschappen van proactieve zorgplanning'](#).

Onderzoeksvraag 2

Wat zijn de ervaringen en voorkeuren van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van proactieve zorgplanning?

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur gedaan. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd:

Patients	Patiënten die palliatieve zorg ontvangen, hun naasten, of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen
Intervention	Proactieve zorgplanning
Control	Niet van toepassing
Outcomes	Ervaringen en voorkeuren ten aanzien van proactieve zorgplanning van patiënten, hun naasten en hun zorgverleners

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Op 22 maart 2022 is in de databases Medline en Cinahl gezocht naar wetenschappelijke literatuur. De zoekactie leverde 438 resultaten op. De volledige zoekactie is beschreven in de [bijlage' zoekverantwoording'](#).

In- en exclusiecriteria

De literatuur is systematisch geselecteerd op basis van vooraf gestelde criteria. Deze criteria luiden als volgt:

- Het gaat om een systematische review van kwantitatieve, kwalitatieve en/of mixed methods studies.
- De patiëntengroep bestaat uit volwassen patiënten (≥ 18 jaar) die palliatieve zorg krijgen, hun naasten, of zorgverleners die palliatieve zorg verlenen.
- De interventie bestaat uit proactieve zorgplanning
- De uitkomstmaten zijn gerapporteerd.

Literatuur is geëxcludeerd wanneer er geen sprake was van een systematische methodologie, de uitkomsten niet relevant waren of wanneer er sprake was van een te grote overlap ten aanzien van onderwerp en/of geïncludeerde studies tussen de verschillende systematische reviews.

De selectiecriteria zijn toegepast op de referenties verkregen uit de zoekactie. In eerste instantie zijn de titel en abstract van de

referenties beoordeeld. Hiervan werden 26 referenties geïncludeerd voor de beoordeling op basis van het volledige tekst artikel. Na de beoordeling van de volledige tekst zijn 10 studies definitief geïncludeerd voor de literatuuranalyse. In de exclusietabel in de [bijlage 'zoekverantwoording'](#) is de reden voor exclusie van de overige referenties toegelicht.

Resultaten

Onderstaand is een beschrijving gegeven van de geïncludeerde studies die betrekking hebben op de vraag: Wat zijn de waarden en voorkeuren van patiënten, naasten en zorgverleners ten aanzien van proactieve zorgplanning? Een volledig overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies is gegeven in de [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#).

Beschrijving van de studies

De zoekactie identificeerde negen systematische reviews die van toepassing zijn voor de onderzoeksvraag.

Cottrell et al. [2020] onderzochten welke mechanismen een rol spelen bij het uitvoeren van proactieve zorgplanning onder patiënten met multiple sclerose (MS), andere neurologische aandoeningen of een aanzienlijke lichamelijke handicap. Ze includeerden 33 primaire studies, waarvan 17 studies alleen mensen met MS includeerden.

Hall et al. [2019] voerden een systematische review van reviews uit. Zij includeerden dus alleen reviews en geen primaire studies. Alle reviews over proactieve zorgplanning onder volwassenen bij het levenseinde werden geïncludeerd (ongeacht ziektebeeld). Ze vonden 55 reviews die aan hun criteria voldeden, waarin meer dan 1.300 primaire studies werden geanalyseerd.

McDermott et al. [2018] waren geïnteresseerd in hoe culturele factoren proactieve zorgplanning bij patiënten met een ongeneeslijke ziekte kunnen beïnvloeden. Ze vonden 27 studies die voldeden aan hun criteria en zijn meegenomen in de review. Dit betroffen 20 kwantitatieve studies, vier kwalitatieve studies en drie studies met mixed-methods.

Nimmons et al. [2020] onderzochten het gebruik en de ervaringen met proactieve zorgplanning onder patiënten met de ziekte van Parkinson en atypische parkinsonismen. Ze vonden in totaal 27 studies die geschikt waren voor inclusie, waarvan 15 kwalitatieve studies en 12 kwantitatieve studies.

Ora et al. [2021] bestudeerden de ervaringen van patiënten met COPD met proactieve zorgplanning. De onderzoekers vonden zeven geschikte studies die zijn beschreven in de review.

Schichtel et al. [2019] voerden een review uit om barrières en bevorderende factoren voor zorgverleners te identificeren bij het toepassen van proactieve zorgplanning bij patiënten met hartfalen. Ze vonden 17 studies die geschikt waren voor inclusie.

Silies et al. [2021] richtten hun review op mantelzorgers en hun ervaringen en voorkeuren met betrekking tot proactieve zorgplanning. Ze includeerden 57 studies die voldeden aan de inclusiecriteria.

Vanderhaeghen et al. [2019] onderzochten de ervaren barrières en bevorderende factoren van ziekenhuispersoneel bij het houden van gesprekken over proactieve zorgplanning. Ze includeerden 23 studies.

Wendrich-van Dael et al. [2020] voerden een review uit naar de effectiviteit van en ervaringen met proactieve zorgplanning onder patiënten met dementie, hun naasten of hun zorgverleners. Ze includeerden 19 reviews en 11 primaire studies. Het totaal van primaire studies kwam uit op 329.

Kwaliteit van het bewijs

Alle studies zijn onderzocht op het risico op bias. Hieronder zijn bondig de resultaten beschreven. De volledige beoordeling is beschreven in [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#).

De meeste studies waren van goede kwaliteit, waarbij een heldere studie opzet aanwezig was en de geïncludeerde studies in voldoende detail werden besproken. Een paar studies waren van matige kwaliteit omdat zowel de studiesselectie als de data extractie niet in tweevoud waren uitgevoerd [McDermott 2018, Ora 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]. De reviews beschreven niet hoe het reviewonderzoek was gefinancierd.

Beschrijving van de resultaten

De volledige bevindingen per studie zijn weergegeven in [bijlage 'evidence tabellen en GRADE profielen'](#). Onderstaand is een korte beschrijving gegeven, ingedeeld naar gevonden thema's.

Initiatiefnemer van proactieve zorgplanning

Vier systematische reviews bediscussieerden wie de initiatiefnemer van proactieve zorgplanning behoort te zijn [Hall 2019, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]. Alle studies gaven aan dat de voorkeur hiervoor bij de zorgverlener lag. Dit kan zowel een arts als verpleegkundige of een andere gezondheidszorgmedewerker zijn. Bij voorkeur wordt proactieve zorgplanning geïnitieerd door een zorgverlener die de patiënt en zijn naasten goed kent [Hall 2019].

Voorwaarden voor proactieve zorgplanning

Zeven systematische reviews bespraken voorwaarden (ook wel barrières en bevorderende factoren) voor het initiëren van proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]. Een belangrijke voorwaarde genoemd door zowel patiënten als zorgverleners is het hebben van een goede verstandhouding, waarbij de patiënt behoefte heeft aan vertrouwen in de zorgverlener en diens begrip van de ziekte [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]. Hetzelfde geldt voor de band tussen naasten en de zorgverlener. Andere veelgenoemde voorwaarden zijn dat de zorgverlener voldoende kennis heeft van de ziekte en het beloop, en getraind is in het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]. Daarnaast moet de zorgverlener de juiste communicatievaardigheden bezitten [Nimmons 2020]. Wendrich-van Dael et al. [2020] gaven aan dat gebrek aan tijd van de zorgverlener, gebrek aan kennis van de ziekte of progressie van Parkinson werden genoemd als een barrière voor het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning.

Betrokkenheid familie/naasten

In vier systematische reviews werd specifiek over de betrokkenheid van familie/naasten gesproken [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]. Cottrell et al. [2020] gaf aan dat de aanwezigheid van familie belangrijk was voor zowel de MS patiënten zelf als voor hun zorgverleners. Nimmons et al. [2020] gaven ook aan dat mantelzorgers een belangrijk onderdeel van proactieve zorgplanning waren, maar dat zij ook juist een barrière konden vormen indien ze emotioneel belast werden. Ora et al. [2021] rapporteerden dat veel patiënten deelname van hun familieleden op prijs stelden. Dit werd ook door Wendrich-van Dael et al. [2020] gerapporteerd, al gaven zij ook aan dat complexe gezinsdynamiek gesprekken over proactieve zorgplanning kan belemmeren.

Ervaring van de patiënt

In drie studies werd dieper ingegaan op de ervaringen van patiënten met proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Hall 2019, Wendrich-van Dael 2020]. De studie van Cottrell et al. [2020] vermeldde dat proactieve zorgplanning de angst voor het ervaren van een schrijnende of 'slechte' dood verminderde. In de studie van Hall et al. [2019] werden zowel positieve als negatieve ervaringen geuit. Patiënten beschouwden gesprekken over proactieve zorgplanning over het algemeen als positief en waardevol. Patiënten waardeerden eerlijke discussies over de prognose en rapporteerden na proactieve zorgplanning voordelen zoals meer vertrouwen in het levenseinde, minder zorgen maken over de toekomst, meer rust en controle, en betere communicatie. Maar er waren ook complexere emoties, afhankelijk van de ziekte. Patiënten en verzorgers kregen allebei een gevoel van bescherming en verlichting van proactieve zorgplanning, maar maakten zich ook zorgen over de waarde ervan, aangezien voorkeuren zouden kunnen veranderen, de toekomst onvoorspelbaar is en beslissingen die tijdens proactieve zorgplanning worden genomen misschien niet haalbaar zijn. Sommige oudere mensen zagen niet veel waarde in gesprekken over proactieve zorgplanning, omdat ze de verwachting hadden dat 'iemand anders' beslissingen zou nemen, inclusief God, hun families of gezondheidswerkers.

Ervaring van de zorgverlener

De ervaring van de zorgverleners met proactieve zorgplanning werd in twee studies verder toegelicht [Schichtel 2019, Vanderhaeghen 2019]. Deze studies lichtten uit dat, alhoewel de zorgverleners het nut van proactieve zorgplanning inzien, het kan leiden tot emotionele impact. Zeker wanneer er een goede verstandhouding is tussen patiënt en zorgverlener kan het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning belastend zijn voor zorgverleners, omdat zij bang zijn om hoop weg te nemen van patiënten of onderwerpen ter sprake te brengen waar men niet klaar voor is.

Culturele factoren

Drie studies lichten de invloed van culturele factoren op het uitvoeren van proactieve zorgplanning toe [Hall 2019, McDermott 2018, Vanderhaeghen 2019]. Zowel Hall et al. [2019] als McDermott et al. [2018] vonden dat een niet-witte etniciteit van patiënten werd geassocieerd met een lagere aanvaardbaarheid van formele proactieve zorgplanning, mogelijk door een wantrouwen jegens gezondheidsdiensten. En zowel McDermott et al. [2018] als Vanderhaeghen et al. [2019] geven daarbij aan dat religie van de patiënt en/of de zorgverlener een factor lijkt te zijn. Echter, meer onderzoek is nodig om de precieze rol van culturele factoren vast te stellen.

Bewijskracht van de literatuur

Conform de GRADE-CERQUAL methodiek werd per uitkomstmaat gekeken naar de methodologische beperkingen in de studies, coherentie, relevantie en geschiktheid. De bewijskracht start als hoog.

Voor de uitkomstmaat initiatief van de gesprekken werd de bewijskracht met een niveau verlaagd vanwege methodologische

beperkingen in de studies. De bewijskracht kwam zodoende uit op ‘redelijk’.

Voor de vraag wie de gesprekken over proactieve zorgplanning moet voeren, de betrokkenheid van naasten/mantelzorgers, de waarde van gesprekken over proactieve zorgplanning volgens patiënten en volgens zorgverleners is de bewijskracht met twee niveaus verlaagd. Enerzijds voor de methodologische besprekingen en daarnaast voor de beperkte coherentie. De uitkomsten werden in elke studies gevonden, maar het aantal was klein.

De bewijskracht voor de vraag naar culturele factoren is verlaagd met drie niveaus. Enerzijds vanwege methodologische beperkingen en anderzijds met twee niveaus vanwege coherentie. Er zijn te weinig gegevens om een conclusie te kunnen trekken.

Conclusies

Onderzoeksvraag 2

Redelijk	Het is waarschijnlijk dat de zorgverlener het beste het initiatief kan nemen om te starten met proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Hall 2019, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]
Laag	Een goede relatie/verstandhouding met de patiënt en voldoende kennis van de ziekte en behandelopties lijken relevante voorwaarden die de zorgverlener moet hebben die de gesprekken over proactieve zorgplanning voert. [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]
Laag	Patiënten lijken het betrekken van naasten/mantelzorgers bij gesprekken over proactieve zorgplanning te waarderen. [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]
Laag	Patiënten lijken gesprekken over proactieve zorgplanning als positief en waardevol te ervaren. [Cottrell 2020, Hall 2019, Wendrich-van Dael 2020]
Laag	Zorgverleners lijken het nut te zien van proactieve zorgplanning echter het kan leiden tot angst om hoop weg te nemen of onderwerpen ter sprake te brengen waar patiënten niet klaar voor zijn. [Schichtel 2019, Vanderhaeghen 2019]
Ze er laag	Het is onduidelijk welke rol culturele factoren spelen bij gesprekken over proactieve zorgplanning [Schichtel 2019, Vanderhaeghen 2019]

Overwegingen

Overwegingen

Naast het systematisch literatuuronderzoek hebben wij gebruik gemaakt van de ervaren knelpunten en barrières bij huisartsen en patiënten, zoals die zijn verzameld door Nivel [Knottnerus 2020] en [SKILZ](#) en de expertise van de werkgroep. De werkgroep hecht eraan om te benadrukken dat proactieve zorgplanning betrekking heeft op alle vier dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving. Daar waar in deze richtlijn zingeving staat, kan ook zingeving en spiritualiteit gelezen worden. Zie hiervoor ook de [richtlijn Zingeving en spiritualiteit](#). Ideeën, opvattingen en angsten met betrekking tot situaties of behandelingen moeten geëxploreerd worden, rekening houdend met de belevingswereld en de gezondheidsvaardigheden van de patiënt.

De overwegingen zijn onderverdeeld in vier paragrafen: over taakverdeling, voorbereiding, gesprekshandvatten en vervolgesprekken.

1. [Taakverdeling bij proactieve zorgplanning](#)

Proactieve zorgplanning is een interdisciplinair proces samen met de patiënt en naasten. Alle betrokkenen kunnen een rol hebben in dit proces. De patiënt en hun naasten kunnen een gesprek over de huidige situatie, de toekomst en (on)gewenste zorg starten. Dit kan op expliciete of op indirecte wijze aangekaart worden bij een zorgverlener die de patiënt of naaste daarvoor uitkiest. Het is dan aan de betrokken zorgverlener om te luisteren en te exploreren in hoeverre en met wie de patiënt of naaste hier verder over wil praten.

Elke betrokken zorgverlener kan signaleren dat in de situatie van een patiënt proactieve zorgplanning geïndiceerd is. Uit bovenstaand literatuuronderzoek komt naar voren dat een zorgverlener in dat geval het beste het initiatief kan nemen om proactieve zorgplanning te starten. Indien de signalerend zorgverlener zich bekwaam voelt en een goede verstandhouding met de patiënt heeft, kan hij met de patiënt verder het gesprek aangaan over proactieve zorgplanning. Om te voorkomen dat diverse zorgverleners langs elkaar heen met de patiënt in gesprek gaan én om zeker te stellen dat proactieve zorgplanning gestart wordt en uitkomsten worden vastgelegd, is het van belang dat daarvoor een regiebehandelaar verantwoordelijk is. Als een zorgverlener start met proactieve zorgplanning en het is nog niet duidelijk wie de regiebehandelaar is, dan is dit een aanleiding om af te spreken wie de regiebehandelaar wordt.

De werkgroep geeft het advies om de verantwoordelijkheid voor het vroegtijdig starten en coördineren van proactieve zorgplanning bij de regiebehandelaar van de patiënt te leggen, met de volgende argumenten als onderbouwing:

- Het is waarschijnlijk dat patiënten een voorkeur hebben voor het initiëren van een gesprek over proactieve zorgplanning door de behandelend zorgverlener [Cottrell 2020, Hall 2019, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020].
- Het hebben van een goede behandelrelatie en voldoende kennis van de ziekte en het beloop, zijn van belang voor gesprekken over proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020].
- Het is wenselijk dat proactieve zorgplanning plaatsvindt op een rustig moment, vóórdat een acute situatie zich voordoet, zodat de patiënt zonder acute dreiging kan nadenken en praten over persoonlijke doelen en voorkeuren:
- Patiënten kunnen hun eigen kwetsbaarheid onderschatten, de meerwaarde van proactieve zorgplanning niet kennen of eventuele gesprekken over kwetsbaarheid en behandelbeslissingen uit de weg gaan.

Wie is de regiebehandelaar?

Indien het behandelteam rondom de patiënt klein is, zal meestal duidelijk zijn wie de regiebehandelaar is. Soms zijn meerdere hulpverleners betrokken en is er geen regiebehandelaar aangewezen. In alle gevallen is het belangrijk om vast te leggen wie de rol van regiebehandelaar vervult. Immers, een zorgsituatie waarin het behandelteam klein is, kan in korte tijd veranderen en vraagt bij toename van de zorg om regie.

De rol van regiebehandelaar kan worden vervuld door een arts, verpleegkundig specialist of physician assistent. Afhankelijk van de omstandigheden kan de rol van regiebehandelaar ook worden ingevuld door een (gespecialiseerd) verpleegkundige of zorgverlener uit de regio. Wanneer een patiënt overgaat naar een andere zorgsetting kan het actief overdragen van de rol van regiebehandelaar passend zijn.

De regiebehandelaar is de aangewezen persoon om bij het aanbreken van de palliatieve fase een zogenaamd markeringsgesprek met de patiënt te realiseren: ofwel door het zelf te houden, ofwel door nadrukkelijk af te spreken dat een andere zorgverlener dit doet. Zo kan een specialist in het ziekenhuis, bijvoorbeeld door herhaaldelijke ziekenhuisopnames, signaleren dat de palliatieve fase is

aangebroken, en afspreken met de huisarts of specialist ouderengeneeskunde om na de opname, op een rustig moment het markeringsgesprek te houden.

In het markeringsgesprek wordt geëxploreerd in hoeverre de patiënt op dat moment open staat en over de veerkracht beschikt om verder te praten over de behandelwensen en -grenzen in de toekomst.

Dat de regiebehandelaar coördineert wie het initiatief neemt, is bedoeld om zeker te stellen dat proactieve zorgplanning gestart wordt. Het betekent niet dat proactieve zorgplanning een taak is van alleen de aangewezen regiebehandelaar: elke bij de patiënt betrokken zorgverlener kan korte of uitgebreidere gesprekken over proactieve zorgplanning hebben. Deze gesprekken kunnen in reguliere contacten met patiënten ontstaan of aan de orde komen naar aanleiding van de ervaren (veranderde) conditie, een doktersbezoek of op initiatief van de patiënt of naaste, bijvoorbeeld omdat hij of zij het rust vindt geven om zaken 'geregeld' te hebben. Het is dan aan de zorgverlener om hierop in te gaan.

Het kan ook vóórkomen dat een andere behandelaar beter op de hoogte is van de prognose en behandelopties, of een betere vertrouwensband heeft met de betreffende patiënt dan de regiebehandelaar zelf en daarom beter in staat is een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]. Om ervoor te zorgen dat de meest geschikte zorgverlener met de patiënt en naaste in gesprek gaat, is onderlinge afstemming nodig. Het is waarschijnlijk dat patiënten de voorkeur hebben voor de meest betrokken zorgverlener. De regiebehandelaar coördineert dit, eventueel in een Multidisciplinair overleg (MDO) of Palliatieve Zorg Thuis (PaTz)-bijeenkomst (zie www.patz.nu). Als andere zorgverleners gesprekken over proactieve zorgplanning met de patiënt hebben, communiceren zij met de regiebehandelaar wat besproken is. De regiebehandelaar deelt het besprokene met andere betrokken zorgverleners en legt behandelwensen en -grenzen vast (zie [module 4 'vastleggen van proactieve zorgplanning'](#)).

2. Voorbereiding op proactieve zorgplanning

Om proactieve zorgplanning zo goed mogelijk uit te voeren, is het raadzaam dit goed voor te bereiden. Naast een goede behandelrelatie tussen patiënt en zorgverlener, blijken zorgverleners meer nodig te hebben voor proactieve zorgplanning

- Voldoende kennis van de ziekte en het beloop. Om de zorgverlener die de gesprekken over proactieve zorgplanning voert hierin te ondersteunen, is het van belang dat de specialistische behandelaren hiervoor de benodigde informatie verschaffen, bijvoorbeeld door ziektescenario's in brieven te benoemen of telefonisch af te stemmen. Zo nodig kan voorafgaand aan gesprekken met de patiënt, extra ziektegerichte informatie opgezocht of bij een behandelaar ingewonnen worden. Het is van belang een beeld van mogelijke toekomstige scenario's in het ziekte-traject van de patiënt te hebben. Bedenk wat u inschat dat realistische en onrealistische behandelingen zijn voor de patiënt. Bedenk ook welke ondersteuningsbehoeften op sociaal, psychische en zingevingsgebied te verwachten zijn. De [kwadrantenkaart](#) kan behulpzaam zijn bij dit multidimensionaal scenariodenken. Overweeg bij patiënten met complexe multimorbiditeit andere betrokken zorgverleners te vragen wat zij al hebben besproken en welke vooruitzichten en behandel mogelijkheden zij zien. Deze aanbeveling is mede gebaseerd op de bevinding uit het Nivel-onderzoek dat patiënten vonden dat er te veel onderwerpen werden besproken die (nog) niet relevant waren [Knottnerus 2020]. Informatie over eerdere gesprekken over behandelwensen en -grenzen. Kijk in het dossier en in verwijs- en ontslagbrieven van andere zorgverleners naar eerdere proactieve zorgplanning en eerder opgestelde wilsverklaringen. Dit kan richting geven aan het (hernieuwde) gesprek.
- Innerlijke ruimte. Uit de inventarisatie van Nivel blijkt dat patiënten praten over achteruitgang lastig vinden, terwijl huisartsen de neiging hebben om emotionele uitingen te vermijden en zich soms niet goed kunnen verplaatsen in de patiënt. Om wederzijds begrip te vergroten, is het van belang dat de zorgverlener zich bewust is van de eigen opvattingen over ziekte, zorg en levenseinde. Dit is een eerste voorwaarde om onbevooroordeeld te kunnen luisteren naar welke opvattingen over ziekte, zorg en sterven patiënten kunnen hebben vanuit hun cultuur of religie.
- De juiste communicatievaardigheden [Nimmons 2020, Wendrich-van Dael 2020]. Hiervoor kunnen zorgverleners een training volgen in het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Schichtel 2019, Silies 2021, Vanderhaeghen 2019, Wendrich-van Dael 2020]. Algemene gespreksvoeringvaardigheden, zoals luisteren, samenvatten, doorvragen en het geven van (emotionele) reflecties en de handvatten voor gesprekken over gezamenlijke besluitvorming zijn nodig voor een goed gesprek. De mogelijkheid tot overleg of intervisie met collega's of andere betrokkenen, bijvoorbeeld in PaTz-bijeenkomsten (zie www.patz.nu en [bijlage 'afkortingen en begrippen'](#)), kunnen zorgverleners toerusten voor het houden van gesprekken over proactieve zorgplanning. Door het inbedden van proactieve zorgplanning in zorgpaden zullen zorgverleners proactieve zorgplanning opnemen in hun werk; het vaker houden van gesprekken over proactieve zorgplanning draagt ook bij aan het ontwikkelen van competenties voor proactieve zorgplanning.
- Tijd en ruimte. In het onderzoek van Nivel gaven huisartsen aan dat gebrek aan tijd, ruimte en privacy belemmerende

factoren waren. Ook patiënten vonden het vervelend als de huisarts niet voldoende tijd had, tussendoor gestoord werd of niet goed luisterde. Hoewel de werkgroep denkt dat dit niet alleen voor proactieve zorgplanning geldt, beveelt ze aan om ook voor proactieve zorgplanning voldoende tijd uit te trekken in een rustige setting. Als er geen urgentie is, hoeft niet alles in één gesprek aan bod te komen; proactieve zorgplanning is immers een proces en geen eenmalig gesprek. Na een eerste gesprek over proactieve zorgplanning kan eventueel een vervolgesprek afgesproken worden of kan tijdens reguliere patiëntencontacten verder gesproken worden over proactieve zorgplanning. In de gevonden onderzoeken waarin de tijdsduur van een eerste gesprek beschreven staat, varieerde deze van 45 minuten tot 1,5 uur. Er waren echter ook veel onderzoeken waarin de patiënt voorafgaand aan een reguliere poliklinische afspraak een korte video of een vragenlijst kreeg, waarmee hij werd aangemoedigd om over proactieve zorgplanning na te denken en dit ter sprake te brengen tijdens het consult. Het is aannemelijk dat deze consulten aanzienlijk korter waren dan 45 minuten.

Overweeg om ook uw patiënt te adviseren zich voor te bereiden op het gesprek, bijvoorbeeld met schriftelijke informatie, een video, een formulier over behandelwensen of voorbeeldvragen om tijdens het consult te stellen. Hiervoor kunt u de patiënt bijvoorbeeld verwijzen naar www.thuisarts.nl/wensen-voor-zorg-en-behandeling of naar overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/praten-over-de-laatste-levensfase-met-jouw-huisarts. De Gesprekskaart van Pharos, geschreven in eenvoudige taal, bevat vragen die voorbereiden op een gesprek met een zorgverlener. Om in gesprek te komen over wat belangrijk is voor de patiënt, kan eventueel ook gebruik gemaakt worden van het concept ‘[positieve gezondheid](#)’ van het Institute for positive health. Verzoek de patiënt eventueel eerder opgestelde wilsverklaringen mee te nemen naar het gesprek.

2.1 Aandachtspunten voor het betrekken van naasten bij proactieve zorgplanning

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat betrokkenheid van naasten/mantelzorgers over het algemeen gewaardeerd wordt door patiënten [Cottrell 2020, Nimmons 2020, Ora 2021, Wendrich-van Dael 2020]. Door aanwezig te zijn bij het gesprek wordt de naaste geïnformeerd over wensen, doelen, voorkeuren en afspraken van de patiënt. Dit is met name van belang voor de situatie waarin de naaste tevens (wettelijk) vertegenwoordiger van de patiënt is. Ander voordeel van deelname van naasten aan gesprekken over proactieve zorgplanning is dat de patiënt zich gesteund kan voelen in het gesprek en dat het makkelijker wordt om na afloop van het gesprek samen verder te praten over wat belangrijk is in de toekomst. Voor de zorgverlener kan het betrekken van naasten meerwaarde hebben omdat deze betrokkenheid uitleg of discussie over latere behandelbeslissingen kan vereenvoudigen. De emotionele belasting van mantelzorgers en complexe gezinsdynamiek kunnen betrokkenheid van naasten bij gesprekken over proactieve zorgplanning belemmeren [Nimmons 2020, Wendrich-van Dael 2020]. Bovendien kunnen patiënten het lastig vinden om over deze onderwerpen te beginnen tegenover naasten, terwijl die wel geïnformeerd moeten worden. Uit het Nivel-onderzoek blijkt dat ouderen soms denken dat hun naasten wel zullen weten wat ze willen. Een nadeel van het betrekken van naasten kan zijn dat de patiënt zich laat leiden door wensen van de naaste of zich bezwaard voelt over de emotionele belasting van de naaste. De werkgroep adviseert om patiënt te stimuleren naasten te betrekken bij proactieve zorgplanning maar dat de beslissing hierover bij de patiënt ligt. Het is daarbij belangrijk dat de zorgverlener oog heeft voor de impact die een gesprek over proactieve zorg kan hebben op de naasten.

2.2 Aandachtspunten voor proactieve zorgplanning bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden:

Ongeveer één op de vier Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Mensen die laaggeletterd zijn, ouderen, mensen met een lage opleiding en mensen met een migratieachtergrond zijn vaker minder gezondheidsvaardig [[Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden \(pharos.nl\)](#)]. Uit de literatuur blijkt ook dat culturele factoren invloed hebben op het uitvoeren van proactieve zorgplanning. [Hall 2019, McDermott 2018, Vanderhaeghen 2019]. Onderzoek naar communicatie en besluitvorming bij Turkse en Marokkaanse patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker laat zien dat gezamenlijke besluitvorming en communicatie bij deze patiënten niet vanzelfsprekend is. De perspectieven op communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg van betrokken zorgverleners en familie verschillen [De Graaf 2010]. Natuurlijk zijn de algemene aanbevelingen en overwegingen voor proactieve zorgplanning ook van toepassing bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, inclusief mensen met een andere culturele achtergrond dan die van de zorgverlener. Daarnaast zijn er een paar specifiekere aanbevelingen te geven. Specifieke do's and don'ts per (culturele) groep zijn er niet.

- Denk niet in stereotypen. Palliatieve zorg is maatwerk [Suurmond 2021].
- Wees bewust van eigen overtuigingen en de invloed van uw eigen culturele achtergrond daarop. In de Nederlandse medische zorg is het bijvoorbeeld gewoon om ‘full disclosure’ te geven over diagnose en prognose, ook bij palliatieve zorg. Deze gewoonte om openlijk en direct te spreken over ongeneeslijke ziekten, stuit veel migranten tegen de borst. Migranten prefereren vaak een indirecte en ‘zachte’ manier van communiceren [van den Muijsenbergh 2016]
- Besteed aandacht aan wat de zorgverlener moet weten over de culturele of levensbeschouwelijke achtergrond van patiënten en naasten om goede zorg te kunnen leveren. Neem een vragende en nieuwsgierige opstelling aan. Het acroniem

BELIEF kan helpen bij het bespreekbaar maken van overtuigingen en culturele achtergrond op het gebied van gezondheid en zorg. BELIEF B: Health Beliefs (What caused your illness/problem?) E: Explanation (Why did it happen at this time?) L: Learn (Help me to understand your belief/opinion) I: Impact (How is this illness/problem impacting your life?) E: Empathy (This must be very difficult for you) F: Feelings (How are you feeling about it?) [Dobbie 2003].

- Overweeg voorafgaand aan een gesprek over proactieve zorgplanning de Gesprekskaart van Pharos, <https://www.pharos.nl/kennisbank/gesprekskaart-vragen-over-leven-en-dood-als-je-niet-meer-beter-wordt/> aan de patiënt te geven. Deze bevat nadenk-vragen in eenvoudige taal. Overweeg gebruik te maken van eenvoudig voorlichtingsmateriaal. (bijvoorbeeld <https://www.pharos.nl/kennisbank/informatiekaarten-over-palliatieve-zorg/>)

Een taalbarrière is een belemmering bij het voeren van een gesprek over proactieve zorgplanning. Als gebruik wordt gemaakt van een informele tolk, houd er dan rekening mee dat de tolk ook 'naaste' kan zijn. Dit kan leiden tot weglaten van relevante informatie bijvoorbeeld vanuit schaamte of onvoldoende taalbegrip. Overweeg, vooral bij beladen onderwerpen, een formele tolk te betrekken [van den Muijsenbergh 2016]. De [terugvraagmethode](#) is een manier om er achter te komen wat de patiënt begrepen heeft van wat er besproken is. Het zorgt ook voor een samenvatting door de patiënt zelf over wat hij belangrijk vindt.

<https://www.pharos.nl/kennisbank/informatiekaarten-over-palliatieve-zorg/> Voor meer aandachtspunten, zie [Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond](#) [IKNL, 2011].

2.3 Proactieve zorgplanning en hoop

Zoals beschreven in de literatuurstudie van het Nivel [Knotterus 2020] kunnen zorgverleners bang zijn door proactieve zorgplanning hoop weg te nemen, bijvoorbeeld doordat praten over andere scenario's dan herstel ervaren wordt als het uitspreken van een 'doodvonnis'. Zorgverleners kunnen (al dan niet hierdoor) neigen te focussen op behandeling en controles ('medical activism'). Voor patiënten is het verleidelijk mee te gaan in het 'recovery plot' van gezond-ziek-behandeling-beter [The 2000].

Deze mechanismen belemmeren proactieve zorgplanning

Daarnaast kunnen gesprekken over proactieve zorgplanning bemoeilijkt worden doordat patiënten en/of naasten focussen op een goede afloop, zonder open te staan voor een gesprek over andere scenario's. Vanuit een 'realistisch perspectief' op hoop levert dit een probleem op voor de zorgverlener: de hoop van de patiënt moet in lijn gebracht worden met de waarheid voordat een goed gesprek over proactieve zorgplanning kan plaatsvinden, een moeilijke, pijnlijke en soms onmogelijke opgave. Naast het realistische perspectief bestaan echter ook andere perspectieven op hoop: het functionele perspectief en het narratieve perspectief. Als de zorgverlener kan switchen tussen deze perspectieven, kan een gesprek over proactieve zorgplanning plaatsvinden zonder de patiënt eerst de ('valse') hoop te moeten ontnemen. Dit maakt het gesprek voor alle partijen makkelijker.

Bij het functionele perspectief kan hoop worden gezien als coping mechanisme, dat helpend kan zijn voor de patiënt; bij het narratieve perspectief kan hoop worden gezien als zingeving die past binnen het levensverhaal van de patiënt. Denk bijvoorbeeld aan een patiënt die hoop heeft op herstel en daardoor elke dag uit bed komt en blijft oefenen om weer zelf te kunnen lopen. De zorgverlener verwacht, vanuit een realistische perspectief, dat herstel van loopfunctie niet reëel is. In het gesprek met de patiënt kan, vanuit het functionele perspectief, worden besproken hoe de hoop op herstel de patiënt kracht geeft om door te gaan. Met het narratieve perspectief kan besproken worden hoe de hoop past bij de manier waarop de patiënt in het leven staat (bijvoorbeeld als doorzetter in moeilijke tijden). Hoop wordt op deze manier niet 'opgesloten' in het realistisch perspectief, waarin elke hoop wordt gereduceerd tot 'valse hoop'. Door verschillende perspectieven op hoop in te kunnen zetten, kunnen patiënten en naasten zich gehoord voelen in hun hoop (empowerment en compassie), wat weer ruimte kan geven om ook minder gunstige scenario's te bespreken [Olsman 2016].

Een andere manier om met een patiënt in gesprek te gaan over proactieve zorgplanning zonder hoop te ontnemen is het bespreken van meerdere mogelijke scenario's. Natuurlijk is een goede afloop het mooiste, maar het is ook goed om stil te staan bij een andere afloop. Een veel gebruikte quote is: 'Hope for the best, prepare for the worst'.

Het ervaren knelpunt dat zorgverleners geen hoop willen wegnemen en patiënten niet willen afschrikken door te vroeg over het levenseinde te beginnen, kan ook worden ondervangen door brede vragen te stellen, die insteken op wat belangrijk is voor de patiënt. Met zo'n breed gesprek over de toekomst creëert de zorgverlener een veilige, sterke en vertrouwde behandelrelatie waarin de patiënt angsten, zorgen en hoop voor de toekomst kan delen en zich – samen met de zorgverlener – op diverse scenario's kan voorbereiden. [Cottrel et al, 2020].

3. Handvatten voor het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning

Om zorgverleners te ondersteunen bij het houden van gesprekken over proactieve zorgplanning wordt in deze paragraaf beschreven welke onderwerpen aan bod kunnen komen en worden mogelijke formuleringen aangereikt. De formuleringen zijn cursief gedrukt. De werkgroep reikt deze aan om de drempel tot gesprekken over proactieve zorgplanning te verlagen. Ze zijn niet bedoeld om exact zo te gebruiken: kies formuleringen die bij u, de patiënt en de situatie passen. Voor aandachtspunten met betrekking tot proactieve zorgplanning bij mensen met een cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperking verwijzen

we naar de [SKILZ-handreiking](#). Voor de handvatten tot het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning verwijzen we naar de gesprekskaart, die bij deze richtlijn ontwikkeld is.

Introduceren van proactieve zorgplanning

Soms zullen patiënten in de palliatieve fase of hun naasten zelf beginnen te praten over behandelwensen en –grenzen in de huidige en toekomstige situaties. Aanleidingen kunnen angsten voor de toekomst zijn of specifieke behandelwensen of dat de patiënt of zijn naaste zaken ‘geregeld’ wil hebben. Maar lang niet alle patiënten zullen uit zichzelf hierover spreken of open staan voor proactieve zorgplanning. De patiënt heeft het recht om niet aan proactieve zorgplanning mee te doen, zoals hij ook het recht heeft op niet-weten van diagnose en prognose. Hier dient de zorgverlener rekening mee te houden door op sensitieve wijze te exploreren of de patiënt openstaat voor een gesprek over proactieve zorgplanning. Hierbij kan benoemd worden wat het doel of de doelen van het gesprek zijn, bijvoorbeeld de patiënt voorbereiden op toekomstige scenario’s, het kunnen verlenen van adequate, patiëntgerichte zorg, het bevorderen van de autonomie van de patiënt, het op één lijn brengen van betrokkenen rond de patiënt of voorkómen van overbehandeling. Overweeg het betrekken van een geestelijk verzorger om de waarden en wensen van de patiënt te exploreren.

Als de patiënt aangeeft niet open te staan voor een gesprek, vraag dan of u er later op terug mag komen of licht toe dat u er later op zult terugkomen, afhankelijk van de urgentie die u voelt.

Voorbeeldvragen om proactieve zorgplanning te introduceren/uit te nodigen voor een gesprek:

- Kunnen we praten over hoe u de toekomst ziet?
- Door over de toekomst te praten, kunnen we ons voorbereiden. We bespreken wat nu en in de toekomst belangrijk voor u is, en welke zorg daarbij past.
- Ik wil graag goede zorg bieden, maar daarvoor moet ik weten wat ú als goede zorg ziet, welke zorg bij u past. Kunnen we het daarover hebben?
- Sommige mensen vragen zich af ‘wat als mijn gezondheid verslechtert?’ Kunnen we daarover praten?
- Sommige mensen hebben ideeën over welke zorg en behandelingen ze in de toekomst wel of niet willen. Denkt u daar weleens over na?
- Mensen kunnen heel verschillende meningen hebben over welke behandelingen zij willen. De een zegt “haal alles uit de kast zodat ik zo lang mogelijk leef”, de ander zegt “tot hier en niet verder”, of “aan mijn lijf geen polonaise”. Heeft u daar ideeën over?
- Ik hoop dat u, met uw gezondheid/conditie, lang kunt blijven doen wat belangrijk voor u is. Maar het is mogelijk dat uw gezondheid achteruitgaat. In dit gesprek kunnen we het hebben over die ‘wat als’ situaties.
- U kunt mij vertellen welke zorg en behandelingen u wel of niet wilt; ik kan met u bespreken welke perikelen er mogelijk op uw pad komen en welke behandelingen er dan kunnen zijn. Zo weten we wat uw gedachten daarover zijn, en kunnen we op het moment dat er een beslissing over behandeling genomen moet worden, daar makkelijker op terug komen. Het geeft u de kans om meer regie te hebben over uw zorg.
- Door met elkaar (ook met uw naaste) te praten, kunt u uw gedachten en wensen over zorg in de toekomst delen, zodat u, uw naaste en ik als zorgverlener, weten wat voor u belangrijk is.

3.1 Start van het gesprek

Door brede vragen kan de zorgverlener een beeld krijgen van wat belangrijk is voor de patiënt. Dat is immers de basis waarop behandelkeuzes gebaseerd worden. De activiteiten die belangrijk zijn voor een patiënt om te kunnen blijven doen en eventuele mijlpalen/doelen die patiënt wil bereiken geven sturing aan behandelkeuzes.

Voorbeeldvragen voor de start van een gesprek over proactieve zorgplanning:

Met betrekking tot de huidige situatie:

- Hoe staat u nu in het leven? Hoe kijkt u naar uw leven op dit moment?
- Hoe ervaart u uw gezondheid op dit moment?
- Wat weet u van uw situatie en van uw ziekte?
- Hoe heeft de diagnose uw kijk op het leven veranderd?
- Wat maakt u gelukkig?
- Wat hoopt u tot het eind van uw leven te kunnen blijven doen?
- Wat vindt u belangrijk in het leven?

Met betrekking tot de situatie later:

- Hoe kijkt u naar de komende tijd?
- Heeft u wensen of doelen voor de komende tijd?
- Waar hoopt u op? Waar bent u bang voor?
- Heeft u een (angst)beeld van wat u nooit zou willen dat er met u gebeurt, qua gezondheid en zorg?
- Zijn er situaties die u het liefst zou willen voorkómen?
- Welke uitkomsten zijn voor u onacceptabel? Wat bent u bereid op te offeren en wat niet?
- En later, hoe zou een goede dag eruitzien?

Met betrekking tot vertegenwoordiging

- Wie mag er namens u spreken als u het niet meer kunt?
- Hebt u met hem/haar weleens gesproken over uw wensen met betrekking tot de toekomst/ uw levenseinde?
- Hoe is het voor hem of haar om beslissingen voor u te nemen?

[Van der Plas 2020] [Glaudemans 2021] [Ott et al 2014] [Gawande 2015]

3.2 Verdere gespreksonderwerpen

Patiënten vinden dat er in een gesprek over proactieve zorgplanning veel wordt besproken [Knottnerus 2020]. Welke onderwerpen in een gesprek over proactieve zorgplanning aan de orde moeten komen, is afhankelijk van de setting. De werkgroep ziet als belangrijke gespreksonderwerpen:

- Wat belangrijk is voor de patiënt.
- Hoe te handelen in scenario's die waarschijnlijk of mogelijk (op korte termijn) zullen optreden in het ziekteproces van de patiënt.
- Hoe te handelen in situaties waarin overleg niet mogelijk is
- De onderwerpen die de patiënt wenst te bespreken.

Niet alle onderwerpen hoeven in één gesprek aan bod te komen. Als het niet in één gesprek lukt, maak dan een vervolgspraak. Overweeg om het gesprek te laten opnemen, zodat patiënten alle besproken onderwerpen later kunnen terugluisteren. In sommige interventiestudies werd een gespreksverslag of samenvatting van de afspraken gedeeld met de patiënt [Chan 2010, Doorenbos 2016].

Omdat patiënten in het Nivel-rapport [Knottnerus 2020] aangaven dat er vooral medische onderwerpen werden besproken, hecht de werkgroep eraan om te benadrukken dat proactieve zorgplanning betrekking heeft op alle vier dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving. Ideeën, opvattingen en angsten met betrekking tot situaties of behandelingen moeten daarom geëxploreerd worden, rekening houdend met de belevingswereld en de gezondheidsvaardigheden van de patiënt.

Onderstaande uiteenzetting van gespreksonderwerpen betekent niet dat al deze onderwerpen in één gesprek aan bod dienen te komen. In de praktijk kan het zijn dat verschillende onderwerpen in verschillende (kortere) gesprekken aan de orde komen, bijvoorbeeld naar aanleiding van een opmerking van de patiënt of naaste, een nieuwe bevinding of ontwikkeling. Afhankelijk van de fase van de ziekte en de mate waarin patiënt openstaat voor proactieve zorgplanning, dient de zorgverlener te beslissen hoeveel urgentie en ruimte er is om bepaalde onderwerpen te bespreken. Hierbij zal de zorgverlener soms met sensitieve gespreksvoering het midden moeten zoeken tussen stimuleren en afwachten. Benut, zeker bij patiënten die moeite hebben met praten over de toekomst, aanleidingen en opmerkingen die zij zelf maken en benut de expertise en ervaring met betrekking tot proactieve zorgplanning in het team rond de patiënt.

Proactieve zorgplanning is immers niet één gesprek maar een proces, dat uit meerdere gesprekken bestaat. Onderstaande uiteenzetting kan worden gezien als handvat voor een eerste, wat uitgebreider gesprek over proactieve zorgplanning met een patiënt in de palliatieve fase. In deze context, waarin curatie niet meer aan de orde is en kwaliteit van leven of optimaal welbevinden het doel is, zal het gesprek anders zijn dan bij bijvoorbeeld gezonde ouderen, een doelgroep waar deze richtlijn zich niet op richt.

Met betrekking tot het reanimatiebeleid volgt de werkgroep de aanbeveling van de American Heart Association om niet te spreken van 'reanimeren' of 'niet-reanimeren', maar van 'proberen te reanimeren' of 'niet proberen te reanimeren' [Breault 2011]. Deze terminologie weerspiegelt beter de onzekere uitkomsten van reanimatie, zeker bij patiënten in de palliatieve fase.

Mogelijke onderwerpen om te bespreken:

- Scenario's die waarschijnlijk of mogelijk zullen optreden in het ziekteproces van de patiënt. Raadpleeg hiervoor ziekte-specifieke richtlijnen.
- Bestaande wel- of niet-behandelafspraken en wilsverklaringen: zijn er wilsverklaringen, zijn deze actueel, wat zijn de verwachtingen van de patiënt en de zorgverlener met betrekking tot de reikwijdte, interpretatie en bruikbaarheid van wilsverklaringen en handelafspraken, hoe worden deze bewaard en overgedragen?
- Vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering of wilsonbekwaamheid: wie is/wordt de vertegenwoordiger en hoe is dit vastgelegd?
- Belangrijkste doel van het medisch beleid, waarbij onderscheid gemaakt kan worden tussen palliatief beleid met als doel symptoomverlichting én levensverlenging of symptoomverlichting waarbij levensverlenging nadrukkelijk niet het doel is. Benoem dat behandelgrenzen door zorgverleners opgevolgd moeten worden. Bespreek dat er geen garanties gegeven kunnen worden over het uitkomen van behandelwensen, omdat nooit helemaal te voorspellen is hoe zaken in de toekomst zullen verlopen. Door ze nu te bespreken kunnen zorgverleners én patiënt en naasten zich gezamenlijk inzetten om de wensen te realiseren.
- Wensen en grenzen met betrekking tot specifieke behandelingen en situaties en de voor- en nadelen en consequenties daarvan.
 - Reanimatiebeleid (wel of niet proberen te reanimeren)
 - Kunstmatige beademing (invasief, eventueel ook non-invasieve beademing bespreken)
 - Opname op intensive care.
 - Opname in ziekenhuis.
 - Toediening van antibiotica.
 - Toediening van bloedproducten.
 - Overige behandelingen.

Overweeg ook te bespreken:

- Wat te doen in bepaalde situaties, zoals bij een CVA, acute complicaties, zoals botbreuken, operaties. Bespreek ook wat naasten/omstanders in zo'n situatie moeten doen.
- Wanneer te stoppen met levensverlengende behandelingen zoals intraveneuze vochttoediening, sondevoeding, ICD.

Wensen over het levenseinde

- Gewenste plaats van zorg en sterven: thuis, in een hospice, in een verpleeghuis, in een ziekenhuis.
- Hoe te handelen bij refractaire symptomen, palliatieve sedatie.
- Zelfgekozen levenseinde, bijvoorbeeld bewust stoppen met eten en drinken, hulp bij zelfdoding, euthanasie.
- Gewenste rituelen
- Situaties na overlijden zoals orgaandonatie en obductie.

3.3 Afsluiting van het gesprek

Bespreek wat er waar wordt vastgelegd en aan wie wordt overgedragen. Voor registratieadviezen over de behandelgrenzen en wensen zie module vastleggen. Adviseer de patiënt met naasten te bespreken wat is besproken. Stimuleer de patiënt bij verandering van wensen, of als de gezondheidssituatie verandert, dit met de regiebehandelaar te bespreken. Benoem dat afspraken over behandelwensen en -grenzen altijd aangepast kunnen worden; het is geen 'contract' dat niet meer aangepast kan worden. Indien dit mogelijk is, zullen behandelaren op het moment dat een behandelbeslissing genomen moet worden navragen of de patiënt nog achter de handelafspraken staat.

Eindig het gesprek met de terugvraagmethode [Pharos 2021]: vraag de patiënt in eigen woorden te vertellen wat er besproken is. Zo nodig kan aangevuld of bijgesteld worden. Overweeg een narratief verslag van het gesprek met de patiënt te delen.

1. Aanleidingen voor vervolgesprekken

Proactieve zorgplanning is een continu, dynamisch en multidisciplinair proces dat regelmatig vraagt om opnieuw doorlopen te worden, in afstemming met de patiënt en naasten. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte afspraken ten aanzien van behandelwensen en -grenzen. Belangrijk is dat tijdens de gesprekken niet enkel aandacht is voor medische aspecten, maar juist ook voor de persoonlijke context, gevoelens en emoties van patiënt en naasten en deze mee te wegen bij de besluitvorming en het afstemmen van afspraken.

Mogelijke aanleidingen voor vervolgesprekken over proactieve zorgplanning:

Momenten in het ziekteproces die vragen om (actualiseren van) proactieve zorgplanning zijn onder meer [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland 2017]:

- op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers:
 - (nieuwe) vragen/ zorgen/ wensen over de toekomst;
 - vermindering van kwaliteit van leven;
 - toegenomen zorgbehoefte of afhankelijkheid;
 - melding van een wils- of euthanasieverklaring;
 - als de patiënt aangeeft niet lang meer te zullen leven.
- bij progressie van ziekte of toenemende kwetsbaarheid:
 - als (ziektegerichte) behandelmogelijkheden beperkter raken of uitgeput zijn
 - verminderde vocht- en voedingsintake, gewichtsverlies, slikproblemen;
 - afnemende mobiliteit, vallen;
 - toenemende passiviteit, afnemende vitaliteit;
 - afname van de Karnofsky performance status;
 - bij een nieuwe (neven)diagnose.
- in een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg, zoals dementie:
 - bij overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling
 - bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode;
 - als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen;
 - bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid;
 - bij opname in een verpleeghuis of hospice;
 - bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden.
- Bij het aanbreken van de stervensfase.

Proactieve zorgplanning in de stervensfase

Als een zorgverlener signaleert dat de stervensfase is aangebroken, is het raadzaam binnen het behandelteam rond de patiënt af te stemmen wie dit bespreekt. In dit gesprek kan geëxploreerd worden welke (mogelijk nog niet eerder besproken) wensen en behoeften de patiënt en naasten in deze laatste periode hebben. Hierbij kan aandacht geschonken worden aan sociale, psychologische, fysieke en zingevingaspecten (wie wil de patiënt spreken, wie wil hij dat nabij zijn, welke zorg wil de patiënt wel of niet, bestaat er een wens tot ondersteuning door een geestelijk verzorger, rituelen, welke wensen zijn er rond en na overlijden, (digitale) nalatenschap, enz.). Voor adviezen m.b.t. voorlichting over de stervensfase wordt verwezen naar de [richtlijn 'Zorg in de stervensfase'](#) [IKNL 2010].

Referenties

- Breault JL. DNR, DNAR, or AND? Is Language Important? *Ochsner J.* 2011 Winter;11(4):302-6.
- Cottrell L, Economos G, Evans C, Silber E, Burman R, Nicholas R, Farsides B, Ashford S, Koffman JS. A realist review of advance care planning for people with multiple sclerosis and their families. *PLoS One.* 2020 Oct 16;15(10):e0240815. doi: 10.1371/journal.pone.0240815.
- Doorenbos AZ, Levy WC, Curtis JR, Dougherty CM. An Intervention to Enhance Goals-of-Care Communication Between Heart Failure Patients and Heart Failure Providers. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Sep;52(3):353-60. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.03.018. Epub 2016 Jul 9.
- Alison E. Dobbie, MD; Martha Medrano, MD; James Tysinger, PhD; Cynthia Olney, PhD. The BELIEF Instrument: A Preclinical Teaching Tool To Elicit Patients' Health Beliefs. *Fam Med* 2003;35(5):316-9.
- Gawande, A. Sterfelijk zijn. Amsterdam [2017]
- Glaudemans JJ. Future care; advance care planning with older people and their families in general practice. 2021. Thesis Universiteit van Amsterdam.

Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Fam Pract.* 2015;32(1):16-26. doi:10.1093/fampra/cmu074

Fuusje M. de Graaff, Anneke L. Francke, Maria E.T.C. van den Muijsenbergh, Sjaak van de Geest. Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker. Nivel/Pharos. 2010.

Hall A, Rowland C, Grande G. How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. *J Pain Symptom Manage.* 2019 Aug;58(2):311-335. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.013. Epub 2019 Apr 18.

IKNL. Richtlijn 'Zorg in de stervensfase'. 2010. Beschikbaar op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/stervensfase>.

KNMG. Handreiking 'Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg'. 2022. Beschikbaar op <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>

Knottnerus BJ, Francke AL, Advance care planning in de huisartspraktijk: wat wordt er besproken en wat kan er beter? Nivel, 2020.

McDermott E, Selman LE. Cultural Factors Influencing Advance Care Planning in Progressive, Incurable Disease: A Systematic Review With Narrative Synthesis. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Oct;56(4):613-636. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.07.006. Epub 2018 Jul 17.

Muijsenbergh, M. van den, Oosterberg E. Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren. Pharos en NHG. 2016

Nimmons D, Hatter L, Davies N, Sampson EL, Walters K, Schrag A. Experiences of advance care planning in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders: a mixed methods systematic review. *Eur J Neurol.* 2020 Oct;27(10):1971-1987. doi: 10.1111/ene.14424. Epub 2020 Jul 30.

Olsman E, Willems D, Leget C. Omgaan met hoop in de palliatieve zorg. *Huisarts Wet* 2016;59(1):14-6.

Ora L, Mannix J, Morgan L, Gregory L, Luck L, Wilkes L. Chronic obstructive pulmonary disease and advance care planning: A synthesis of qualitative literature on patients' experiences. *Chronic Illn.* 2022 Jun;18(2):221-233. doi: 10.1177/1742395321990109. Epub 2021 Feb 11.

Ott B, Van Thiel G, Van Delden H. Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen. *Huisarts Wet* 2014;57(12):650-2.

Pharos. De terugvraagmethode. 2021. Beschikbaar op <https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>.

Schichtel M, Wee B, MacArtney JI, Collins S. Clinician barriers and facilitators to heart failure advance care plans: a systematic literature review and qualitative evidence synthesis. *BMJ Support Palliat Care.* 2019 Jul 22;bmjspcare-2018-001747. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001747. Epub ahead of print.

Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R. Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ Support Palliat Care.* 2021 May 5;bmjspcare-2021-003095. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003095. Epub ahead of print.

Jeanine Suurmond, Katja Lanting, Xanthe de Voogd, Roukayya Oueslati, Gudule Boland & Maria van den Muijsenbergh (2021) Twelve tips to teach culturally sensitive palliative care, *Medical Teacher*, 43:7, 845-850, DOI: 10.1080/0142159X.2020.1832650

Anne-Mei The, Tony Hak, Gerard Koëter, Gerrit van der Wal, Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study *BMJ* 2000;321:1376-81

Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, Bossuyt I, Menten J, Rober P. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health.* 2019 Mar;139(2):97-105. doi: 10.1177/1757913918786524. Epub 2018 Jul 16.

Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud.* 2020 Jul;107:103576. doi:

10.1016/j.ijnurstu.2020.103576. Epub 2020 Mar 20.

Vastleggen van proactieve zorgplanning

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Op welke manier dient proactieve zorgplanning bij patiënten in de palliatieve fase vastgelegd te worden?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

Om module 1 en 2 in praktijk te brengen worden de volgende praktijkadviezen gegeven:

Aanbevelingen ten aanzien van het vastleggen in het eigen dossier:

- Vermeld op een vaste, hiervoor geëigende plaats in het elektronisch patiëntendossier dat er gestart is met proactieve zorgplanning
- Sla een (narratief) verslag van een gesprek over proactieve zorgplanning op, op een vaste plek in het dossier.
- Beschrijf zo concreet en eenduidig mogelijk wat de behandelwens- of grens is, zodat dit voor alle betrokken beroepsgroepen duidelijk is. Actualiseer dit na een vervolggesprek over proactieve zorgplanning. Dit gebeurt door of in directe afstemming met, de regiebehandelaar.
- Vermeld altijd duidelijk in het dossier wie de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt is en wat diens contactgegevens zijn.

Aanbevelingen ten aanzien van het overdragen:

- Om transmuraal behandelwensen en – grenzen herkenbaar, uniform over te dragen is een formulier, zoals dat in de bijlage van deze richtlijn, behulpzaam. Overweeg dit te gebruiken totdat (landelijk) gerealiseerd is dat gegevens rond proactieve zorg digitaal transmuraal deelbaar zijn.
- Draag (gewijzigde) behandelafspraken die van belang zijn in spoedsituaties, zoals behandelgrenzen, over aan alle betrokken zorgverleners.
- Overweeg bij (het plannen van een) opname van de patiënt in de palliatieve fase in een zorginstelling, de narratieve verslagen van relevante gesprekken over proactieve zorgplanning toe te voegen.
- Vermeld na ontslag vanuit een zorginstelling de gemaakte afspraken over proactieve zorgplanning in de ontslagbrief.

Aanbevelingen over adviezen aan de patiënt en naasten:

- Overweeg de patiënt te verwijzen naar (online) mogelijkheden en informatie over wilsverklaringen en het (praten over en) vastleggen van wensen en grenzen van behandelingen en zorg
- Overweeg van het gesprek over proactieve zorgplanning een geluidsopname te laten maken door de patiënt of zijn vertegenwoordiger. Stem hierover onderling af.
- Overweeg de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger een kopie mee te geven van het formulier en/of het verslag van het gesprek over proactieve zorgplanning. Overweeg te bespreken dat de patiënt dit, of een zelfgeschreven wilsverklaring bij zich kan dragen.
- Leg aan patiënt en zijn naaste(n) uit dat het belangrijk is dat wilsverklaringen en afspraken over proactieve zorgplanning goed terug te vinden zijn, op papier dan wel digitaal. Geef concrete adviezen aan de patiënt, mantelzorg en/of thuiszorg wie gebeld moet worden bij een spoedsituatie.
- Adviseer de patiënt zijn wensen en schriftelijke wilsverklaringen actueel te houden en deze bij voorkeur ook met de naasten te bespreken.

Literatuurbespreking

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is niet gezocht naar literatuur, omdat de uitgangsvraag logischerwijs niet in een RCT of andere studie kan worden onderzocht. Deze module is tot stand gekomen op basis van ervaringen en inzichten van zorgverleners en patiënten en expert opinion van de werkgroep.

Overwegingen

Wat wordt vastgelegd

Informatie die wordt vastgelegd na gesprekken over proactieve zorgplanning kan divers zijn:

- Informatie over (wettelijk) vertegenwoordiger en contactpersoon.
- Informatie over wat belangrijk is voor de patiënt, de hoop ten aanzien van de toekomst
- Behandelwensen: voorkeuren van de patiënt over de zorg, doelen, voorkeuren en de plek van zorg en overlijden. Door het bespreken van de wensen kunnen zorgverleners, patiënt en naasten zich gezamenlijk inzetten om deze te realiseren.
- Behandelgrenzen: besluiten, gezamenlijk afgestemd tussen een zorgverlener en een patiënt of diens vertegenwoordiger(s), om een bepaalde behandeling niet uit te voeren. Wanneer de noodzaak zich aandient en de behandeling niet kan worden besproken met de patiënt of vertegenwoordiger(s), dienen zorgverleners de behandelgrens te respecteren door de betreffende behandeling niet uit te voeren. Een behandelgrens kan op basis van de mening van de patiënt worden afgesproken of doordat patiënt en zorgverlener samen hebben besloten dat de betreffende behandeling niet in het belang van de patiënt is, gezien diens situatie. Een behandelaar kan ook een behandelgrens aangeven als duidelijk is dat een behandeling bij een bepaalde patiënt geen kans van slagen heeft of schade toebrengt. Bijvoorbeeld het niet proberen-te-reanimeren besluit. Het is belangrijk dat de patiënt in een goed gesprek van dat besluit op de hoogte wordt gebracht. Leg in het verslag niet alleen vast als een patiënt heeft aangegeven een specifieke behandeling NIET te willen ondergaan, maar ook als is afgesproken die specifieke behandeling in voorkomende gevallen WEL toe te passen. Indien voor een specifieke behandeling géén behandelgrens of wens is vastgelegd, geldt dat behandelaars deze behandeling in de situatie dat de betreffende behandelingen noodzakelijk is, deze uitvoeren.

Iedere zorgverlener die een gesprek over proactieve zorgplanning voert informeert de regiebehandelaar, ook als deze niet van de eigen organisatie is. De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor het vastleggen en overdragen van proactieve zorgplanning.

De vastgelegde wensen en grenzen zijn in principe leidend. Op het moment dat een behandelbeslissing genomen moet worden, dient de zorgverlener die dan betrokken is te checken of de patiënt daar nog steeds hetzelfde tegenover staat. Indien dit in geval van spoed niet mogelijk is, handelt de zorgverlener conform de behandelgrenzen en zo veel als redelijkerwijs mogelijk is, conform de wensen die zijn vastgelegd.

Hoe wordt vastgelegd

Vermeld op een centrale plaats in het elektronisch patiëntendossier dat er gestart is met proactieve zorgplanning. Vooral behandelafspraken die van belang zijn in spoedsituaties dienen ondubbelzinnig en eenduidig te worden vastgelegd op een gemakkelijk vindbare plaats, zodat zorgverleners direct naar de afspraken kunnen handelen. Dit geldt in ieder geval voor afspraken over poging tot reanimeren en beademing evenals wel of niet insturen naar het ziekenhuis. Leg op deze manier ook vast wie de wettelijk vertegenwoordiger is van de patiënt, inclusief diens contactgegevens. Ook overige behandelwensen en -grenzen dienen inzichtelijk te zijn voor andere betrokken zorgverleners, ook buiten de eigen organisatie. Zij behoren te weten wat met de patiënt of diens vertegenwoordiger is besproken en wanneer.

De zorgverlener die een gesprek over proactieve zorgplanning met de patiënt heeft gehad, zal dit in het dossier van de eigen organisatie beschrijven. Hierin kan het proces van besluitvorming beschreven worden, met alle persoonlijke facetten die zijn besproken. In dit narratief verslag kunnen wensen en voorkeuren zoals deze besproken zijn aan de hand van de vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, zingeving) uitgewerkt worden. Het verslag helpt om de context van de patiënt en eventueel diens naasten of vertegenwoordiger te duiden. Sla dit verslag op een vaste plek in het dossier op: voor regiebehandelaars werkzaam in de huisartsenpraktijk zijn de aanbevelingen uit de [Richtlijn Adequate Dossiervoering](#) hierover leidend. Hierin staat o.a. dat de ICPC

code A20 ‘Gesprek levenseinde/behandelwensen’ de episode is waaronder de verslaglegging van de gesprekken over wensen voor behandelingen worden vastgelegd. Leg de uiteindelijke besluiten over wel of niet behandelen in specifieke situaties vast in het onderdeel Behandelgrenzen, indien uw HIS deze mogelijkheid biedt. Regiebehandelaren in de verpleeg- en verzorgingshuizen en hospices slaan het op onder ‘medisch behandelbeleid’, bij voorkeur met een verwijzing naar het gespreksverslag. Regiebehandelaren werkzaam in ziekenhuizen noteren dit verslag in het medisch dossier. Maak indien mogelijk in het elektronisch patiëntendossier een episode ‘proactieve zorgplanning’ aan.

Naast het vastleggen van behandelwensen -en grenzen in het dossier van de eigen organisatie, dient de zorgverlener ervoor te zorgen dat afspraken duidelijk zijn voor andere zorgverleners en ook voor de patiënt en diens vertegenwoordiger. Idealiter kunnen behandelwensen en -grenzen digitaal worden vastgelegd in elk elektronisch patiëntendossier en transmuraal worden gedeeld. Helaas is de realiteit dat dit op dit moment (nog) niet mogelijk is. De diversiteit aan informatiesystemen in verschillende zorgsettingen bemoeilijkt dit. Om transmuraal behandelwensen en – grenzen herkenbaar, uniform over te dragen is een formulier behulpzaam. Om te bepalen welke items over proactieve zorgplanning minimaal moeten worden vastgelegd is bij maken van dit formulier de MoSCoW werkwijze gebruikt (zie de bijlage ‘Totstandkoming formulier uniform vastleggen proactieve zorgplanning’). Overweeg dit formulier te gebruiken totdat (landelijk) gerealiseerd is dat behandelafspraken digitaal transmuraal deelbaar zijn. De werkgroep benadrukt dat een formulier voor het vastleggen van proactieve zorgplanning niet geschikt en niet bedoeld is als gesprekshandleiding (‘afvinklijst’). In module Hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd? en in de gesprekskaart (bijlage) staan handvatten voor de gespreksvoering. Aangenomen dat er ontwikkelingen zullen zijn met betrekking tot het vastleggen en delen van proactieve zorgplanning in de periode tot herziening van deze richtlijn, wordt voor meer informatie hierover verwezen naar het implementatieplan (zie bijlage). Dit kan worden aangepast al naar gelang er ontwikkelingen zijn. De minimale set behandelafspraken, waaronder de behandelgrenzen die van belang zijn in spoedsituaties, wordt aan alle betrokken zorgverleners overgedragen. Daarnaast kunnen de narratieve verslagen van relevante gesprekken over proactieve zorgplanning aan de overdracht of verwijsbrief worden toegevoegd, indien deze voor de betreffende zorgverlener relevant zijn. De werkgroep adviseert dit te doen bij opname van een patiënt in de palliatieve fase in een zorginstelling, tenzij de verwachting is dat de patiënt snel weer thuis zal zijn (bijvoorbeeld een stabiele patiënt in de vroege palliatieve fase die voor een kleine ingreep naar het ziekenhuis gaat).

Wanneer afspraken na een gesprek over proactieve zorgplanning schriftelijk worden vastgelegd, is het niet noodzakelijk om hier een handtekening onder te zetten. Deze is wel vereist onder een schriftelijke wilsverklaring. Meer informatie hierover is te vinden onder Wilsverklaring | KNMG.

Begrippenlijst met betrekking tot overdracht van proactieve zorgplanning

Om te komen tot juiste interpretatie van de genomen besluiten en om goede overdracht van proactieve zorgplanning te bevorderen, is het wenselijk dat zorgverleners zo veel mogelijk ‘dezelfde taal spreken’. Om eenduidigheid te bevorderen is hieronder een begrippenlijst met uitleg bijgevoegd. Alle hier beschreven begrippen zijn ook opgenomen in de complete begrippenlijst in de bijlage ‘afkortingen en begrippen’.

- Wilsbekwaamheid: Wilsbekwaam met betrekking tot medische behandelbeslissingen: De patiënt is in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake (in dit geval: met betrekking tot proactieve zorgplanning) en kan zijn wensen kenbaar maken. Op het onderwerp wilsbekwaamheid wordt uitgebreider ingegaan in de handreiking proactieve zorgplanning in de langdurige zorg
- (Wettelijk) vertegenwoordiger: Een (wettelijk) vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk. De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:
 - een door de rechter benoemde curator of mentor ;
 - een schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon (de gevolmachtigde);
 - de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt;
 - de ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst. *Bron: WGBO artikel 7:465 lid 3 BW; Juridisch kader - Richtlijnen Palliatieve zorg (palliaweb.nl)*
- Eerste contactpersoon: een naaste van de patiënt die als eerste aanspreekpunt fungeert, bijvoorbeeld de primaire mantelzorger. Dit kan de (wettelijk) vertegenwoordiger van de patiënt zijn, maar dit hoeft niet zo te zijn: de eerste contactpersoon kan bijvoorbeeld de buurman of -vrouw zijn die mantelzorg biedt, terwijl de patiënt vertegenwoordigd wordt door een kind dat ver weg woont. De eerste contactpersoon mag alleen (medische) beslissingen voor de patiënt

nemen als hij ook de (wettelijk) vertegenwoordiger van de patiënt is.

Met betrekking tot het belangrijkste doel van medisch beleid:

- Curatief/ actief ziektebeleid: Het hoofddoel van het medisch beleid is om de ziekte te genezen of zodanig te beïnvloeden dat de patiënt weer een normale levensverwachting heeft. Als de zorgverlener en patiënt zijn overeengekomen dat dit het belangrijkste doel van medisch beleid is, zullen meestal minder behandelgrenzen worden afgesproken dan bij de onderstaande opties. Het betekent dat in principe alle behandelingen die kunnen bijdragen aan het realiseren van een normale levensverwachting ingezet zullen worden. De patiënt kan bij de behandelgrenzen hier wel specifieke grenzen bij aangeven (bijvoorbeeld alleen ‘niet pogen te reanimeren’). Uiteraard zal er ook bij dit beleid naar gestreefd worden symptomen zo goed mogelijk te verlichten. Bij patiënten in de palliatieve fase, waar deze richtlijn over gaat, zal dit niet van toepassing zijn.
- Palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting: Medisch beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven van de patiënt met zo mogelijk levensverlenging. Bij dit beleid erkennen patiënt en zorgverlener dat de patiënt niet kan genezen/ geen normale levensverwachting zal hebben. Beleid is erop gericht zo lang mogelijk te leven met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Hierbij hoeft de patiënt uiteraard niet alle behandelingen die het leven kunnen verlengen te accepteren (bijvoorbeeld een belastende palliatieve chemotherapie).
- Palliatief met als doel symptoomverlichting waarbij levensverlenging niet gewenst is: Medisch beleid dat gericht is op een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven voor de patiënt. Een levensverlengend (neven)effect van een op dit doel gericht handelen is echter ongewenst. Bij dit beleid erkennen patiënt en zorgverlener dat de patiënt niet kan genezen/ geen normale levensverwachting zal hebben en zal het beleid louter op het verbeteren van de kwaliteit van leven gericht zijn. Hierbij zullen vaak veel behandelgrenzen worden afgesproken.

Met betrekking tot behandelgrenzen:

- Reanimatie: bij een circulatiestilstand proberen het hart en ademhaling weer op gang te krijgen door hartmassage, mond-op-mondbeademing of elektrische defibrillatie.
- Kunstmatige invasieve beademing: met een beademingsmachine zuurstof in en koolzuur uit de luchtwegen krijgen, middels een tube in de luchtpijp.
- Kunstmatige niet-invasieve beademing: met een beademingsmachine zuurstof in en koolzuur uit de luchtwegen krijgen, middels een neus-mondmasker.
- Opname op intensive care: opname op – of overplaatsing naar – een afdeling waar hoogtechnologische, complexe, intensieve behandeling wordt geboden voor bedreigde vitale functies.
- Opname in ziekenhuis: opname met overnachting in een ziekenhuis. Hieronder valt uitdrukkelijk niet een bezoek aan de spoedeisende hulp (SEH), de radiologie of gipskamer.
- Behandeling met antibiotica: het gaat hier om orale en intraveneuze antibiotica. Er kan een uitzondering gemaakt worden voor niet-levensbedreigende situaties waarbij antibiotica de patiënt (sneller) van de klachten kunnen afhelpen, zoals bij een eenvoudige urineweginfectie, bronchitis, otitis, dermatitis etc. In deze situaties werkt antibiotische behandeling symptoom verlichtend.
- Toediening van een bloedproduct: packed cells, trombocytenconcentraat, plasma, stollingsfactoren.
- Overige behandelgrenzen: denk bijvoorbeeld aan nierdialyse, kunstmatige niet-invasieve beademing, chemokuren, sondevoeding, insturen naar de Spoedeisende Hulp, diagnostische onderzoeken, deelname bevolkingsonderzoek.
- ICD: Implanteerbare cardioverter-defibrillator. Zie ook de [richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfase](#).

Wanneer en met wie moet informatie worden gedeeld

Overdracht vindt plaats na een gesprek over proactieve zorgplanning en indien wijzigingen zijn gedaan in behandelwensen en -grenzen. Overweeg de patiënt een kopie van het gespreksverslag en/of formulier te geven, zodat hij/zij dit kan nalezen en delen met andere mensen in zijn omgeving. Leg ook vast hoe er gehandeld moet worden in een spoedsituatie. Als bijvoorbeeld is afgesproken om de patiënt niet in te sturen naar het ziekenhuis, wat moeten naasten dan doen bij een verslechtering in de conditie of een val met ernstig letsel? Deze informatie moet niet alleen bekend zijn bij de patiënt en diens vertegenwoordiger, maar ook bij mensen die de patiënt in zo'n situatie kunnen aantreffen zoals thuiszorgmedewerkers en mantelzorgers die vaak langkomen.

Overdracht van gemaakte behandelafspraken vindt plaats naar voor de zorg van de patiënt relevante zorgverleners.

1e lijn

Voor patiënten thuis draagt de regiebehandelaar (meestal de huisarts, verpleegkundig specialist of physician assistant) over aan:

- de huisartsenpost die buiten kantoor tijden zorg biedt aan de patiënt.
- indien thuiszorg betrokken is: de contactpersoon van het (palliatieve) thuiszorgteam.
- naar andere behandelaren, betrokken bij de behandeling van de patiënt. Indien er meerdere zorgverleners in hetzelfde ziekenhuis betrokken zijn, draagt de huisarts over aan de meest betrokken behandelaar.
- in de verwijfsbrief bij nieuwe verwijfszing naar een zorgverlener.
- andere relevante betrokken zorgverleners.

Voor patiënten in een instelling voor verstandelijk gehandicapten, waar meestal de arts verstandelijk gehandicapten, verpleegkundig specialist of physician assistant regiebehandelaar is, en voor patiënten in het verpleeghuis, waar meestal de specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialist of physician assistant regiebehandelaar is:

- naar de verantwoordelijke voor de dagelijkse zorg op de afdeling en de dagbesteding waar de patiënt verblijft.
- naar de organisatie die verantwoordelijk is voor de zorg buiten kantoor tijden (dit kan de huisartsenpost, maar ook een medisch team binnen de eigen organisatie zijn).
- naar de relevante paramedici die betrokken zijn bij de patiënt.
- naar andere behandelaren, betrokken bij de behandeling van de patiënt. Indien er meerdere zorgverleners in hetzelfde ziekenhuis of dezelfde zorginstelling betrokken zijn, draagt de regiebehandelaar over aan de meest betrokken behandelaar.
- in de verwijfsbrief bij nieuwe verwijfszing naar een zorgverlener.
- andere relevante betrokken zorgverleners.

Daarnaast kunt u de patiënt om toestemming vragen voor inzage van medische gegevens op de huisartsenpost via het Landelijk Schakelpunt (LSP).

2e en 3e lijn

Voor patiënten in het ziekenhuis of met een intensieve ziekenhuisbehandeling (bijvoorbeeld oncologisch behandeltraject), draagt de regiebehandelaar – meestal de medisch specialist, verpleegkundig specialist of physician assistant – over aan:

Tijdens de opname:

- Medebehandelaren in het ziekenhuis.
- De verantwoordelijk verpleegkundigen op de afdeling

Bij ontslag:

Naar de (regie)behandelaar van de setting waar de patiënt naartoe gaat.

- Als de patiënt naar huis gaat: de huisarts*.
- Als de patiënt naar (een geriatrische revalidatie afdeling of palliatieve unit of andere afdeling van) het verpleeghuis gaat: de specialist ouderengeneeskunde*.
- Als de patiënt naar een instelling voor verstandelijk gehandicapten gaat: de arts verstandelijk gehandicapten*.
- Als de patiënt naar het hospice gaat: de arts die verantwoordelijk is voor de zorg in het hospice*.
- Naar andere disciplines, zoals artsen/medisch specialisten in het ziekenhuis, gespecialiseerde verpleegkundigen, physician assistants en casemanagers, betrokken bij de behandeling van de patiënt.
- Indien thuiszorg betrokken is: de contactpersoon van het thuiszorgteam.
- Andere relevante betrokken zorgverleners.

* Dit kan ook de verpleegkundig specialist, physician assistant of basisarts werkzaam in de betreffende setting zijn.

Hoe om te gaan met door de patiënt opgestelde wilsverklaringen

Een patiënt kan zijn wensen op papier vastleggen middels verklaringen of in het zogenaamde 'behandelpaspoort'. Deze informatie kan ook dienen als voorbereiding op een te voeren gesprek over proactieve zorgplanning. Iedere zorgverlener die met een patiënt in de palliatieve fase in gesprek wil gaan over toekomstige zorg kan betreffende patiënt attent maken op deze informatie, voorafgaand of tijdens een gesprek over proactieve zorgplanning. Vraag bij een gesprek over proactieve zorgplanning of de patiënt eerdere verklaringen heeft opgesteld, ook de door patiënt (en naasten) zelf ingevulde.

De regiebehandelaar kan de wensen die in actuele wilsverklaringen staan, overnemen in het elektronisch dossier van de patiënt. Wilsverklaringen die niet meer actueel zijn, dienen door de patiënt vernietigd te worden. Het intrekken van een levenstestament kan alleen bij de notaris. Anders bestaat het risico dat in acute situaties niet gehandeld wordt naar laatst besproken en vastgelegde wensen van de patiënt, maar naar eerder vastgestelde afspraken.

Voor informatie kunt u de patiënt verwijzen naar Thuisarts [Ik wil mijn wensen over zorg en behandeling opschrijven](#) | [Thuisarts.nl](#).

Adviezen aan de patiënt over het delen van behandelwensen en -grenzen met naasten

Sommige patiënten of naasten vinden het prettig om van een gesprek over proactieve zorgplanning geluidsopnames te maken. Dit kan verschillende redenen hebben, zoals het willen onthouden wat er besproken is of het kunnen laten (mee)luisteren van naasten die niet aanwezig kunnen zijn. Vraag hier actief naar en stem onderling af hoe hiermee om te gaan.

Voor de mensen die de meeste tijd met de patiënt doorbrengen, is het belangrijk te weten wat zij moeten doen in een situatie waarin de patiënt zijn eigen wil niet meer kenbaar kan maken, zoals bij een hartstilstand of delier. Adviseer de patiënt daarom om behandelafspraken met relevante naasten (dit kan bijvoorbeeld ook een vrijwilliger of regelmatig langskomende mantelzorger zijn) te bespreken, evenals met medewerkers van de thuiszorg. Hierbij dient niet alleen besproken te worden wat de patiënt NIET wil (bijvoorbeeld poging tot reanimeren) maar ook wat de patiënt in zo'n situatie WEL wil (bijvoorbeeld de huisartsenpost en de eerste contactpersoon bellen).

Adviseer de patiënt om schriftelijk vastgelegde behandelwensen en -grenzen op een makkelijk te vinden plek in huis te bewaren zodat in geval van een acute situatie of paniek, de papieren makkelijk vindbaar zijn, ook voor bijvoorbeeld ambulancemedewerkers of andere aanwezigen. Overweeg te bespreken dat de patiënt een kopie van het formulier voor het uniform vastleggen van proactieve zorgplanning, of een zelfgeschreven wilsverklaring, bij zich kan dragen.

Referenties

NVVA, Sting, V&VN. Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde. 2007.

PZNL. Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie. 2020. Beschikbaar op [https://palliaweb.nl/getmedia/18682b67-8367-45f8-a77c-c2ff7e4ab91e/leidraad-proactieve-zorgplanning-\(acp\)_11012022.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/18682b67-8367-45f8-a77c-c2ff7e4ab91e/leidraad-proactieve-zorgplanning-(acp)_11012022.pdf) [bezoekt op 23 juni 2022].

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017 Sep;18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

Bijlagen

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

Verantwoording 

Autorisatiedatum en geldigheid

Deze richtlijn is goedgekeurd op 20 juni 2023. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.

Bij voorkeur beoordelen de eigenaren jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidsstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening. IKNL draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

Module	Laatst beoordeeld	Laatst geautoriseerd
Waarom proactieve zorgplanning?		
Wanneer start proactieve zorgplanning?		
Hoe wordt proactieve zorgplanning uitgevoerd?		
Vastleggen van proactieve zorgplanning		

Initiatief en betrokken verenigingen

Initiatief

Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)
IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

Regiehouder

Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) is als regiehouder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van (de modules van) deze richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden.

Eigenaarschap

Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

Deze richtlijn is geautoriseerd door:

- NHG - Nederlandse Huisartsen Genootschap
- Verenso - Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde
- V&VN - Vereniging voor Oncologieverpleegkundigen
- NIV - Nederlandse Internisten Vereniging
- NVAVG - Nederlandse Vereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten
- NAPA - Nederlandse Associatie Physician Assistants
- NIP - Nederlands Instituut van Psychologen
- Palliactief - Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg
- NVKG - Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
- NVALT - Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
- NVIC - Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
- NVvC - Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
- NVvPO - Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners en Praktijkverpleegkundigen
- NVSHA - Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen

- VGVZ - Vereniging van Geestelijk Verzorgers
- NVA - Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
- NVN - Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Onderstaande verenigingen autoriseren niet, maar stemmen in met de inhoud.

- Longkanker Nederland
- Pharos - Expertise Gezondheidsverschillen
- Patiëntenfederatie Nederland
- NFK - Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten
- NVN - Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten
- Alzheimer Nederland
- NPV - Zorg voor het Leven
- Harteraad

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL-producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekt het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

Financiering en juridische betekenis

Deze richtlijn is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.

Samenstelling werkgroep 

Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Het patiëntenperspectief (zie ook bijlage methoden) is vertegenwoordigd door middel van afvaardiging van een ervaringsdeskundige van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker betrokken.

Werkgroepleden

Mevr. drs. A. Kodde, voorzitter, huisarts en kaderarts palliatieve zorg, NHG

Mevr. drs. N. Fleuren, vicevoorzitter, specialist ouderengeneeskunde, Verenso

Mevr. drs. B. Ott, lid, huisarts en kaderarts ouderengeneeskunde, NHG

Mevr. drs. R.L. Bruggink, lid, specialist ouderengeneeskunde en palliatief consulent PZNL, Verenso

Mevr. B. Coenegracht, lid, verpleegkundig specialist, V&VN-VS

Mevr. K. Tol-Beimers, lid, verpleegkundig specialist, V&VN-VS

Mevr. dr. P. de Graeff, lid, internist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, NIV

Mevr. drs. G. van de Graaf, lid, arts verstandelijk gehandicapten, NVAVG

Mevr. drs. M. Willemsen, lid, patiëntvertegenwoordiger en huisarts, NFK

Klankbordleden – zorgverleners

Mevr. drs. S.A. Crooijmans, geestelijk verzorger, VGVZ

Mevr. drs. H. van Cuylenborg GZ-psycholoog NIP

Dhr. prof. dr. J.J.M. van Delden, professor medische ethiek, persoonlijke titel

Mevr. dr. M. Feenema, cardioloog NVvC

Mevr. drs. E.A. Peters, longarts, NVALT

Mevr. drs. M. van de Poel, internist, NIV

Mevr. dr. M.M. Ponsen, neuroloog NVN

Mevr. J.A. Schaliboom, praktijkondersteuner, NVvPO

Dhr. drs. D.H.T. Tjan, intensivist, NVIC

Mevr. J. van der Velden, huisarts en trainer/adviseur, Pharos

Dhr. drs. D.C.A.A. de Vries, anesthesioloog NVA

Klankbordleden – patiëntvertegenwoordigers

Mevr. A. Bakker, transferverpleegkundige/lid patiëntenpanel, NFK

Mevr. R. Dubois, lid patiëntenpanel, NFK

Mevr. R. Heij, NPV

Mevr. S. Keizers, Harteraad

Dhr. J.A. Mulder, senior adviseur patiëntenbelang Patiëntenfederatie Nederland

Mevr. S. Postma, NPV

Ondersteuning

Mevr. dr. C.A. van den Berg-Verberkt, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL (tot 1 augustus 2022)

Mevr. drs. I.D. van Trigst, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL

Mevr. dr. C.S. Stoop, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL (vanaf 1 juli 2022)

Mevr. dr. W.A. van Enst, literatuuronderzoeker, IKNL

Mevr. F.E.A.H. Essers, secretaresse, IKNL

Belangenverklaringen

Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Orde van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via richtlijnen@iknl.nl.

Methode ontwikkeling richtlijn

[Methode_ontwikkeling_richtlijn_richtlijn_Proactieve_Zorgplanning](#)

Zoekverantwoording

[Zoekverantwoording_richtlijn_Proactieve_Zorgplanning](#)

Evidence tabellen en GRADE profielen

[Evidence_tabellen_en_GRADE_profielen_richtlijn_Proactieve_Zorgplanning](#)

Kennislacunes

.....

Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare 2013]:

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege
3. Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
4. De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
5. De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
6. Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
7. Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstrengeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied
- hoe goed de lacune te onderzoeken is

Deze informatie is op te vragen bij IKNL (richtlijnen@iknl.nl).

Kennislacunes in de richtlijn Proactieve zorgplanning

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor de richtlijn Proactieve zorgplanning

- Er is veel onzekerheid over het effect dat proactieve zorgplanning heeft op patiënttevredenheid in vergelijking met gebruikelijke zorg
- Er is veel onzekerheid over het effect dat proactieve zorgplanning heeft op de kwaliteit van leven en gerapporteerde mentale en fysieke symptomen in vergelijking met gebruikelijke zorg
- Er is geen literatuur beschikbaar over het effect van proactieve zorgplanning op de kwaliteit van leven van mantelzorgers.
- Er is veel onzekerheid over de reductie die proactieve zorgplanning geeft in belasting van de patiënt, uitgedrukt in een reductie in ziekenhuis(her)opnames, een reductie in het aantal nachten in het ziekenhuis en een mogelijke toename in hospicegebruik.
- Er is veel onzekerheid over het effect dat proactieve zorgplanning heeft op de belasting van de mantelzorger, uitgedrukt in stress, angst en fysiek welzijn.
- Er is geen literatuur gevonden over het effect van proactieve zorgplanning op de belasting van de zorgverlener (in tijd en ervaring).
- Er is geen literatuur gevonden over het effect van proactieve zorgplanning op kosten van de zorg
- Er is veel onzekerheid over het effect dat proactieve zorgplanning heeft op kwaliteit van sterven door een toename in levenseindezorg in overeenstemming met de voorkeur van de patiënt.
- Er is veel onzekerheid over de rol die culturele factoren spelen bij gesprekken over proactieve zorgplanning

Referenties

IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op:

<https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen>. [Bezocht op 20 april 2021].

Communicatie- en implementatieplan

Als onderdeel van elke richtlijn stelt IKNL samen met de richtlijnwerkgroep een communicatie- en implementatieplan op. Dit plan is opgesteld met de intentie bij te dragen aan de implementatie van de richtlijn na de publicatie ervan.

Zoals beschreven in de inleiding heeft deze richtlijn als doelen:

- Zorgverleners in alle zorg-settingen op één lijn te brengen m.b.t. terminologie en praktijk van proactieve zorgplanning

- Het ondersteunen van alle bij palliatieve zorg betrokken zorgverleners bij proactieve zorgplanning aan patiënten in de palliatieve fase, door het aanreiken van aanbevelingen voor de praktijk in alle zorgsettingen. Deze aanbevelingen zijn waar mogelijk wetenschappelijk onderbouwd.

Om deze doelen te kunnen behalen, is allereerst communicatie over de richtlijn nodig. Daarnaast is het van belang dat zorgverleners de nieuwe kennis en kunde opnemen in hun routines van de palliatieve zorgpraktijk, inclusief borging daarvan. Hiervoor is een breed pakket aan implementatie hulpmiddelen en interventies nodig. Om dit te realiseren zal afstemming en samenwerking tussen vele partijen nodig zijn. Met een geïntegreerd kwaliteitsbeleid door de betrokken wetenschappelijke verenigingen, in samenwerking met palliatieve zorgorganisaties, kan de implementatie versterkt worden. De [Implementatiehandreiking Advance Care Planning](#) (2020, A. Francke e.a.) biedt hiervoor waardevolle aanbevelingen.

IKNL werkt als lid-organisatie van PZNL (de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland) samen met andere partijen om palliatieve zorg te verbeteren, onder andere in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Proactieve zorg en ondersteuning is één van de hoofddoelstellingen van het NPPZ II; proactieve zorgplanning is een belangrijk onderdeel hiervan.

Communicatie naar professionals

Dit communicatieplan is afgestemd met SKILZ en NIV om zo veel mogelijk zorgprofessionals te informeren over deze richtlijn, de NIV-leidraad Advance Care Planning in de tweede lijn en de SKILZ-Handreiking Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg.

Communicatie doelgroepen:

- Verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, (huis)artsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, physician assistants, praktijkondersteuners huisartsen
- In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners, zoals: consulenten palliatieve zorg, kaderopgeleide specialisten
- Andere professionals zoals: verzorgenden, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, hulpverleners werkzaam in het maatschappelijke en sociale domein, vrijwilligers en hun coördinatoren die werkzaam zijn in de zorg aan patiënten in de palliatieve fase

Communicatie hoofddoel:

Professionals raadplegen de richtlijn proactieve zorgplanning in de palliatieve fase.

Communicatie doelen

- Met betrekking tot kennis:

- dat er een richtlijn Proactieve zorgplanning is en waar ze die kunnen vinden;
- de belangrijkste aanbevelingen;
- wanneer en hoe de richtlijn wordt toegepast;
- wat de richtlijn inhoudt.

- Met betrekking tot houding:

- dat de herziene richtlijn aansluit op de in de praktijk ervaren knelpunten en is gebaseerd op de beschikbare evidence;
- dat het volgen van de richtlijn de zorgverlener ondersteunt bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase, onder andere bij het voeren van Proactieve zorg gesprekken.

- Met betrekking tot gedrag:

- gaan daadwerkelijk met proactieve zorgplanning aan de slag, zij bespreken tijdig wensen, behoeften en behandelmogelijkheden met patiënt en diens naasten;
- raadplegen de richtlijn wanneer zij vragen hebben over proactieve zorgplanning in de palliatieve fase.

Kernboodschappen

- De richtlijn is een doorontwikkeling van de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie'. De richtlijn is gebaseerd op de meest recente wetenschappelijke inzichten uit onderzoek en ontwikkeld conform de wetenschappelijk methodologie.
- Neem proactieve zorgplanning op als vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Het is een proces

dat start zodra de palliatieve fase gemarkeerd wordt. Doseer gesprekken, afhankelijk van de mate waarin de patiënt er voor open staat, de mate van spoed en belastbaarheid van de patiënt. Er is een gesprekskaart die kan ondersteunen bij het gesprek. Leg uitkomsten van proactieve zorgplanning op gestructureerde wijze vast.

Met deze richtlijn worden handvatten geboden voor de belangrijkste knelpunten. De belangrijkste knelpunten die uit de knelpuntenanalyse naar voren zijn gekomen, waren:

- Zorgverleners vinden het soms lastig om het moment te bepalen voor een gesprek over proactieve zorgplanning zeker wanneer het ziekteverloop onvoorspelbaar is.
- Zorgverleners vinden het soms lastig om het gesprek aan te gaan, zij willen de patiënt bijvoorbeeld geen hoop ontnemen of richten het gesprek puur op behandelrestricties.

Communicatiemiddelen

Om professionals te faciliteren bij het implementeren van de richtlijn zal IKNL in samenwerking met PZNL opleveren:

Bij publicatie:

- De richtlijn, op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg> (hier wordt automatisch naar doorgelinkt als wordt gezocht op pallialine.nl)
- Een samenvattingskaartje, verkrijgbaar en downloadbaar op <https://shop.iknl.nl/>
- Een samenvatting in de Palliarts app (<https://iknl.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen/palliarts>)

Daarnaast zullen professionals geïnformeerd worden over de richtlijn middels:

- Een mailing aan alle stakeholders en organisaties die met richtlijn te maken hebben.
- Nieuwsbericht met kernboodschap op IKNL.nl, Palliaweb en in social media en nieuwsbrieven. Hierin zullen quotes van arts/ verpleegkundige/ werkgroep lid/ nabestaande opgenomen worden.
- Een themapagina op Palliaweb.nl, met informatie, links naar podcasts en verdere hulpmiddelen.

Verder zal in samenwerking met SKILZ en NIV artikelen voor relevante vakbladen geschreven worden en zullen presentaties op congressen gegeven worden.

Communicatie naar patiënten en naasten

De richtlijn heeft als doel populatie alle volwassen patiënten (18 jaar en ouder) in de palliatieve fase, ongeacht de onderliggende aandoening(en) of kwetsbaarheid, en hun mantelzorgers/naasten.

Hoofddoel van communicatie naar patiënten en naasten is: Patiënten denken tijdig na over wensen en behoeften in de laatste levensfase en bespreken deze met zorgverlener(s).

Communicatiedoel met betrekking tot houding: patiënten en naasten staan positief tegenover het bespreken van wensen en behoeften in de laatste levensfase met hun zorgverlener(s).

Met betrekking tot gedrag: patiënten gaan tijdig in gesprek met de zorgverlener(s) over de wensen en behoeften in de laatste levensfase.

Kernboodschap

Het is belangrijk om tijdig na te denken over wat voor jou als patiënt belangrijk is en wat kwaliteit van leven maakt. Praat hierover met je zorgverlener. Deze kan je voorzien van goede informatie over de verschillende keuzemogelijkheden, consequenties, onzekerheden en verantwoordelijkheden. Je zorgverlener werkt volgens bepaalde richtlijnen om de best mogelijke zorg te leveren.

Communicatiemiddelen

IKNL zal in samenwerking met PZNL rond publicatie patiënteninformatie opnemen op <https://overpalliatievezorg.nl/>

Door informatie over proactieve zorgplanning op te nemen in patiënten folders, wachtkamer informatie (beeldschermen, posters) kunnen patiënten over proactieve zorgplanning geïnformeerd worden vanuit de plek waar zij zorg ontvangen.

Patiëntenverenigingen kunnen bijdragen aan de implementatie van proactieve zorgplanning door hierover informatie te geven via hun communicatiekanalen.

Hulpmiddelen voor gespreksvoering proactieve zorgplanning

Om zorgverleners te ondersteunen bij het houden van gesprekken over proactieve zorgplanning, zal een gesprekskaart downloadbaar zijn via de IKNL Webshop. Deze kaart is ontwikkeld in afstemming met SKILZ en NIV.

Voor gesprekken in eenvoudige taal, kan de gesprekskaart van Pharos, behulpzaam zijn.

Hulpmiddelen voor het vastleggen van behandelwensen en –grenzen

Het is in het belang van goede patiëntenzorg dat door de patiënt geuite behandelwensen en –grenzen beschikbaar zijn voor zorgverleners op momenten dat behandelbeslissingen genomen moeten worden. Idealiter kunnen behandelwensen en -grenzen digitaal, transmuraal gedeeld worden, zodat patiënten gesprekken over proactieve zorgplanning niet telkens opnieuw hoeven te starten. De diversiteit aan informatiesystemen in verschillende zorgsettingen en het ontbreken van gemeenschappelijke afspraken hierover bemoeilijkt dit.

Om te bepalen welke items over proactieve zorgplanning minimaal moeten worden vastgelegd is bij maken van het formulier ‘uniform vastleggen proactieve zorgplanning’ de MoSCoW werkwijze gebruikt (zie bijlage).

Deze richtlijn is een doorontwikkeling van de ‘Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie’. Om het formulier passend te laten zijn bij de richtlijn en op basis van voortschrijdend inzicht, zijn enkele aanpassingen in het formulier gedaan:

- De toelichtende tekst in de rechterbovenhoek verwijst nu naar de richtlijn i.p.v. naar de leidraad. Bovendien is toegevoegd dat bij overplaatsing naar een langdurige zorgsetting overwogen dient te worden verslagen over gesprekken over proactieve zorgplanning aan de overdracht toe te voegen. Het formulier bevat immers de ‘minimale set’; de narratieve verslagen zijn hier een aanvulling op.
- Vraag 3 is verbreed omdat het formulier nu niet specifiek voor de Covid-setting is. Bovendien helpt deze aanpassing om zorgverleners, bv in ANW uren, snel een indruk te geven van de situatie van de patiënt. De vraag luidt nu ‘belangrijkste overeengekomen doel van medisch beleid’ met als antwoordopties
 - Curatief/ actief ziektebeleid.
 - Palliatief met als doel levensverlenging en symptoomverlichting
 - Palliatief met als doel symptoomverlichting waarbij levensverlenging niet gewenst is.
 - Nog onbekend.
- Bij behandelgrenzen zijn de antwoordopties aangepast. Deze wijziging is gemaakt omdat deze enerzijds eenduidiger zijn dan de combinatie van ‘ja, maar’ en ‘nee tenzij’ en anderzijds omdat dit beter aansluit bij zorginformatiebouwstenen. De antwoordopties zijn nu:
 - Ja.
 - Ja, maar met beperkingen [met open veld voor toelichting].
 - Nee.
 - Nog onbekend.

Gebruikmaken van een landelijk formulier voor het uniform vastleggen van proactieve zorgplanning heeft verschillende voordelen:

- Zorgverleners spreken zo veel mogelijk ‘dezelfde taal’.
- Door in verschillende zorgsettingen dezelfde wijze van vastleggen te gebruiken, wordt het herkenbaar en makkelijker terug te vinden wat waar staat.
- De gegevens uit het formulier worden als uitgangspunt genomen voor de doorontwikkeling tot een mogelijkheid voor het digitaal transmuraal delen van behandelwensen en –grenzen. (zorg informatiebouw stenen, informatiestandaard)
- Uniform vastleggen kan onderzoek naar proactieve zorgplanning faciliteren.

Met het project ‘Proactief gegevens delen: digitale beschikbaarheid van afspraken over behandelwensen- en grenzen ten behoeve van passende zorg in de palliatieve fase’ dat IKNL met subsidie van ZonMw uitvoert, wordt gewerkt aan het transmuraal delen van deze ‘minimale set’. Meer informatie hierover, zie [Palliatie II - Project Proactief gegevens delen in de palliatieve fase - ZonMw](#).

Zorgverleners zullen in veel situaties meer informatie willen delen dan alleen behandelwensen en -grenzen. Er zijn verschillende initiatieven die beogen transmurale informatieoverdracht, breder dan alleen proactieve zorgplanning, te verbeteren. Voorbeelden zijn de Gegevensset Passende Zorg (binnen het Citrienfondsprogramma ‘Naar regionale oncologienetwerken’) en initiatieven rond het Individueel ZorgPlan.

Scholing

Scholing over markeren van de palliatieve fase, scenario denken, gespreksvoering, organisatie en transmurale samenwerking is van belang om proactieve zorgplanning goed te kunnen implementeren. Hierbij zal de afgestemd moeten worden op de diverse doelgroepen: bijvoorbeeld signaleren voor een brede groep zorg/ hulpverleners, markeren en gespreksvoering voor zorgverleners die een rol als regiebehandelaar kunnen nemen. Ook zullen ai os andere leerbehoeften en leerdoelen hebben dan oudere specialisten. In scholingen zal per doelgroep aansprekende casuïstiek en specifieke aandachtspunten behandeld moeten worden.

Door het aanbieden van verschillende scholingsvormen (e-learning, webinars, fysieke scholingen, gesprekssimulaties) kan aangesloten worden op behoeften van zorgverleners.

IKNL/ PZNL kan bijdragen aan het ontwikkelen van en delen van scholingsmaterialen. Informatie hierover is te vinden op www.palliaweb.nl/onderwijs-en-opleiden-palliatieve-zorg

Verbetering van bekostiging

Implementatie van proactieve zorgplanning kan worden gestimuleerd door passende bekostiging. Er zijn verschillende ontwikkelingen die hieraan bijdragen. In de [Visie bekostiging palliatieve zorg van de NZa uit 2022](#) staat als ambitie: “Per 2025 kent de bekostiging een prikkel op proactieve zorgplanning die eraan bijdraagt dat de wensen, waarden en behoeften van de patiënt vroegtijdig in beeld worden gebracht”. In het kader van het NPPZ II werkt PZNL met alle betrokkenen aan betere financiering van proactieve zorgplanning

Aanpassing wettelijke grondslagen gegevensuitwisseling

In de Nederlandse wetgeving wordt uitgegaan van een relatie tussen één zorgverlener en één patiënt, maar dat is voor de palliatieve zorg niet de feitelijke situatie. Palliatieve zorg is bij uitstek netwerkzorg, waarbij meerdere zorg- en hulpverleners betrokken zijn in de zorg voor een patiënt. Om de knelpunten voor gegevensuitwisseling te verhelpen werkt de wetgever (het ministerie van VWS) aan een herijking van de [wettelijke grondslagen voor gegevensuitwisseling*](#). Bij het opstellen van deze Richtlijn worden de huidige wettelijke kaders als basis genomen en daarom wordt opgeroepen om toestemmingen voor het LSP te stimuleren. Zo wordt in de acute situatie op de huisartsenpost in een deel van de informatiebehoefte voorzien. We verwachten dat het herijkte wettelijk kader betere mogelijkheden zal bieden om de palliatieve zorg digitaal te ondersteunen.

Evaluaties

Door tijdens visitaties en praktijkaccreditaties te evalueren in hoeverre proactieve zorgplanning is geïmplementeerd, kan verdere implementatie bevorderd worden.

Indicatoren met betrekking tot de richtlijn (bijvoorbeeld mate waarin behandelafspraken geregistreerd zijn op de afgesproken wijze) kunnen teruggekoppeld worden. Conform de PDCA cyclus kan de betreffende organisatie vervolgens verbeterpunten oppakken.

Gesprekskaart

Deze gesprekskaart is een hulpmiddel voor artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants en praktijkondersteuners voor het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning met wilsbekwame volwassen patiënten. Deze gesprekskaart is nog in ontwikkeling, de vormgeving moet bijvoorbeeld nog plaatsvinden. Voor wilsonbekwame patiënten zal een vergelijkbare kaart worden ontwikkeld door SKILZ.

[Gesprekskaart_proactieve_zorgplanning_richtlijn_Proactieve_Zorgplanning](#)

Afkortingen en begrippen

[Afkortingen_en_begrippen_richtlijn_Proactieve_Zorgplanning](#)

Eigenschappen van proactieve zorgplanning

[Eigenschappen_van_Proactieve_Zorgplanning_richtlijn_Proactieve_Zorgplanning_2](#)

Formulier 'uniform vastleggen proactieve zorgplanning'

[Formulier Uniform vastleggen proactieve zorgplanning richtlijn Proactieve Zorgplanning 1](#)

[Formulier Uniform vastleggen proactieve zorgplanning richtlijn Proactieve Zorgplanning printversie](#)

Totstandkoming formulier 'uniform vastleggen proactieve zorgplanning' ✓

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 [1-16]. 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 commentaarroude aangegeven welke items (middels MoSCoW methodiek 18 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.

Referenties

1. 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.
2. Leidraad verwijzing van de volwassen patiënt met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19. NVAVG, april 2020.
3. Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten over behandelwensen. NHG, april 2020.
4. Gespreksformat Advance Care planning en Corona; Tijdig nadenken over behandelbeleid bij mensen met een verstandelijke beperking (advance care planning). Koraal en Nivel, april 2020.
5. Medisch paspoort voor mensen met een beperking. NVAVG, april 2020.
6. In gesprek over uw behandelwensen; wilsbeschikking. Samenwerkende hulpverleners Drenthe, april 2020.
7. Ik ben oud en heb een zwakke gezondheid en denk na over behandeling bij corona. Thuisarts.nl, 2020
8. Toolkit Advance Care Planning m.b.t. het levenseinde. Landelijke Adviesgroep Eerstelijngeneeskunde voor Ouderen (LAEGO), 2017.
9. Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning. Verenso en V&VN, 2017.
10. Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking met bijlage Model medische beleidsafspraken. NVAVG, 2008 resp. 2013.
11. Praten over behandelwensen en -grenzen. Patiëntenfederatie NL, april 2019.
12. Tijdig praten over het levenseinde. KNMG, juni 2017.
13. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. IKNL/Palliatief, 2017
14. Gegevensset Palliatieve Zorg (Citrienfondsproject). Registratie aan de Bron/Nictiz, 2017 .
15. Zorginformatiebouwsteen Behandelgrens. Registratie aan de Bron/Nictiz, 2017.
16. MoSCoW-score: Must have, Should have, Could have, Won't have