

# Leidraad

## Proactieve zorgplanning in Nederlandse ziekenhuizen

*Van beleidsbeperving en het gesprek in de laatste levensfase, naar onderdeel van het normale zorgproces.*

Initiatief:

Nederlandse Internisten Vereniging

In samenwerking met:

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie

Financiering:

De leidraadontwikkeling werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

# Inhoud

<b>Werkgroepleden .....</b>	<b>3</b>
<b>Disclaimer .....</b>	<b>4</b>
<b>Inleiding.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Ontwikkeling van proactieve zorgplanning in het ziekenhuis.....</b>	<b>7</b>
<b>2. Belemmerende en bevorderende factoren .....</b>	<b>9</b>
<b>3. Gegevensuitwisseling .....</b>	<b>11</b>
<b>4. Epicrise en aanbevelingen.....</b>	<b>12</b>
<b>5. Referentielijst.....</b>	<b>14</b>
<b>Bijlage 1 Proactieve zorgplanning in Nederlandse ziekenhuizen .....</b>	<b>15</b>
<b>Bijlage 2 Inhoud Gegevensset Passende Zorg.....</b>	<b>18</b>

## Werkgroepleden

- Dr. E.C.T. (Eric) Geijteman, internist-oncoloog, Erasmus MC, voorzitter werkgroep, namens de NIV
- E. (Eveline) Benjert-Geluk, long- en palliatief verpleegkundige, Ikazia ziekenhuis, namens de V&VN
- Dr. M.W. (Margriet) Feenema-Aardema, cardioloog, Medisch Centrum Leeuwarden, namens de NVVC
- Dr. J.H. (Jan-Huib) Franssen, radiotherapeut-oncoloog, Haga ziekenhuis, namens de NVRO
- Dr. P. (Pauline) de Graeff, internist ouderengeneeskunde, UMCG, namens de NIV- kerngroep ouderengeneeskunde
- W.A. (Wilma) den Hollander, verpleegkundig specialist, Jeroen Bosch ziekenhuis, namens de V&VN verpleegkundig specialisten
- Dr. A. (Annemieke) van der Padt-Pruijsten, internist-hematoloog-oncoloog, Maasstad ziekenhuis Spijkensise Medisch Centrum, namens de NIV-NVVH-NVMO
- Dr. M.M. (Mirthe) Ponsen, neuroloog, Meander MC, namens de NVN
- Dr. W. (Willem) Rinsema, gepensioneerd oncologisch chirurg, namens de NVvH (tot maart 2024)
- Dr. S.H.M. (Sarah) Robben, klinisch geriater, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ), Tilburg, namens de NVKG
- S. (Sophie) Rooijackers, aios geriatrie, namens de NVKG
- Dr. D.H.T. (Dave) Tjan, anesthesioloog-intensivist, Gelderse Vallei, namens de NVIC
- Dr. E. (Eline) bij de Vaate, longarts, Merem Medische Revalidatie, namens de NVALT
- C. (Cynthia) Stoel, arts-onderzoeker, Erasmus MC
- E.A. (Eveline) Stevens, beleidsadviseur, NIV

### Doel van deze leidraad

Deze leidraad heeft als doel om de proactieve zorgplanning binnen de Nederlandse ziekenhuizen te stimuleren en optimaliseren door handvatten te bieden voor de dagelijkse praktijk.

### Totstandkoming van deze leidraad

Deze leidraad is tot stand gekomen door een initiatief vanuit de Nederlandse Internisten Vereniging en bekostigd vanuit Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten. Allereerst is systematisch literatuuronderzoek verricht naar het gebruik van proactieve zorgplanning in ziekenhuizen wereldwijd. Daarnaast is in kaart gebracht of en op welke wijze proactieve zorgplanning in de Nederlandse ziekenhuizen is geïntegreerd. Hiervoor is gebruikgemaakt van een vragenlijst- en interviewonderzoek. Hierna is getracht de vraag te beantwoorden welke belemmerende en bevorderende factoren er zijn om proactieve zorgplanning in de Nederlandse ziekenhuizen te implementeren. Op basis van voorgaande worden aanbevelingen gedaan om proactieve zorgplanning in de dagelijkse praktijk meer toepasbaar te maken.

De werkgroep die deze leidraad heeft opgesteld, heeft op verschillende momenten gediscussieerd over de inhoud van de leidraad. De concept-leidraad is met de achterban van de diverse beroepsverenigingen gedeeld, waarna de leidraad ter autorisatie aan de verenigingen is aangeboden.

## Disclaimer

### Algemeen

Een werkgroep bestaande uit gemandateerde vertegenwoordigers van De Nederlandse Internisten Vereniging, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland heeft de grootst mogelijke zorg besteed aan de inhoud van deze leidraad. Desondanks accepteren zij geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit document, voor enigerlei schade of voor andersoortige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van deze leidraad.

### Copyright

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

### Looptijd

Deze leidraad is geldig **vanaf 1 oktober 2024**. De leidraad wordt in principe niet geactualiseerd, maar wordt doorontwikkeld tezamen met de richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase'.

## Inleiding

De gezondheidszorg is tot steeds meer in staat. De gezondheidszorg in Nederland behoort tot de beste wereldwijd. Ook de tweede- en derdelijnszorg (de zorg in ziekenhuizen) in Nederland wordt zeer goed gewaardeerd. Mede doordat er steeds meer mogelijk is, neemt de gemiddelde levensverwachting van de Nederlandse bevolking toe, maar leven mensen steeds langer met chronische aandoeningen.(1) Daarnaast zijn de oorzaken van overlijden in de afgelopen decennia veranderd. Tot een aantal decennia geleden overleden de meeste patiënten als gevolg van een acute aandoening, zoals een infectieziekte, een hartstilstand of een hersenbloeding. In het afgelopen decennium overleed het merendeel van de patiënten echter aan de gevolgen van een chronische aandoening.(2) Juist bij patiënten met een chronische aandoening is het van groot belang om tijdig in gesprek te gaan over hun zorgwensen en (behandel)mogelijkheden, nu en in de toekomst.

Hoewel de zorg tot steeds meer in staat is, kleven daar (potentiële) nadelige gevolgen aan. Onder andere als gevolg van ongewenste negatieve neveneffecten die gepaard gaan met de inzet van deze zorg. Deze nadelen worden vooral problematisch als patiënten een aandoening ontwikkelen waaraan zij binnen afzienbare tijd zullen overlijden. In deze fase verandert het doel van de zorg van genezing naar behoud en streven naar kwaliteit van leven en/of levensverlenging. De gewenste zorg en de ontvangen zorg voor deze patiënten sluiten lang niet altijd op elkaar aan. Zo worden er veel medische interventies ingezet in de laatste fase van het leven, waarbij onvoldoende rekening wordt gehouden met de specifieke zorgbehoeften en wensen van de patiënt. Zorgverleners zijn lang niet altijd op de hoogte van wat de wensen van de patiënt zijn, zeker niet in de acute setting.

Om de gewenste en ontvangen zorg beter op elkaar aan te laten sluiten, kan gebruik worden gemaakt van proactieve zorgplanning (Engelstalig 'advance care planning'). Proactieve zorgplanning wordt gedefinieerd als 'Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren van zorg. Met gezamenlijke besluitvorming als basis 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.'(3) Hoewel deze zorgplanning vele potentiële voordelen kent, wordt er nog niet op structurele wijze gebruik van gemaakt.

In het najaar van 2023 is de landelijke richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' gepubliceerd.(4) Deze richtlijn was een doorontwikkeling van de 'Leidraad voor het proces en

uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie' en was ontwikkeld om alle bij palliatieve zorg betrokken zorgverleners te ondersteunen bij het uitvoeren van proactieve zorgplanning. In de richtlijn zijn aanbevelingen weergegeven die nuttig kunnen zijn om proactieve zorgplanning in het ziekenhuis in te zetten en te optimaliseren. Juist in het ziekenhuis worden belangrijke behandelbeslissingen genomen.

Deze leidraad sluit aan bij deze landelijke richtlijn proactieve zorgplanning en heeft als doel om de huidige initiatieven op het gebied van proactieve zorgplanning in de Nederlandse ziekenhuizen weer te geven, om de belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruik van proactieve zorgplanning binnen het ziekenhuis in kaart te brengen en om aanbevelingen te doen om het gebruik van proactieve zorgplanning binnen de Nederlandse ziekenhuizen te stimuleren.

We wensen de geïnteresseerden veel leesplezier.

# 1. Ontwikkeling van proactieve zorgplanning in het ziekenhuis

## Geschiedenis

In de jaren 1960 is de moderne reanimatie, borstcompressies in combinatie met mond-op-mondbeademing, ontwikkeld. De introductie van de reanimatie werd gezien als een grote doorbraak; ernstig zieke patiënten konden een circulatiestilstand overleven, iets wat hiervoor niet mogelijk was. Zoals voor veel medische interventies geldt werd de indicatiestelling voor reanimatie steeds verder uitgebreid. Het werd echter snel duidelijk dat lang niet alle patiënten baat hadden bij een reanimatie. Er werden daarom vooraf besluiten genomen of een patiënt wel of niet gereanimeerd moest worden op het moment dat hij/zij een circulatiestilstand zou krijgen.<sup>(5)</sup> Proactieve zorgplanning was geboren.

Tot de jaren 2010 werd proactieve zorgplanning vooral gezien als een anticiperende besluitvorming, waarbij vroegtijdig beslissingen worden gemaakt over specifieke toekomstige invasieve interventies, waaronder reanimatie, kunstmatige beademing en intensive-care-opname.<sup>(6)</sup>

## Heden

Vanaf de jaren 2010 heeft proactieve zorgplanning zich steeds verder ontwikkeld naar hoe proactieve zorgplanning heden in Nederland wordt gezien.<sup>(6)</sup> Het gaat hierbij niet om het hebben gezet van specifieke vinkjes, maar om een ontmoeting tussen de patiënt en diens behandelende zorgverlener rond de levensdoelen van de patiënt.<sup>(7)</sup> Daarmee kan worden vastgesteld wat passende zorg is voor nu en kan richting gegeven worden aan passende zorg in toekomstige scenario's. Hierbij kan een vroegtijdige beslissing om toekomstige interventies wel of niet in te zetten genomen worden, maar dan als onderdeel van het bredere gesprek over de levensdoelen van de patiënt en de zorg die hier nu en in de toekomst bij past.<sup>(3)</sup> In Nederland wordt hiermee – ons inziens terecht – afgeweken van de internationale definitie van proactieve zorgplanning, waarbij het expliciet gaat over afspraken die worden gemaakt over toekomstige zorg. Deze internationale definitie luidt 'proactieve zorgplanning 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'.<sup>(8)</sup> Omdat het gesprek met de patiënt centraal staat binnen proactieve zorgplanning, zijn er verschillende (inter)nationale initiatieven geweest om een dergelijk gesprek zo goed mogelijk te verrichten. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn '*respecting choices*', '*serious illness conversations*' en '*het (digitale) zorgpad palliatieve zorg*'.<sup>(9-11)</sup> Daarnaast zijn voor verschillende ziektebeelden en medische interventies gesprekshulpen ontwikkeld, die de patiënt, hun naasten en de zorgverlener kunnen ondersteunen bij deze gesprekken.

### Repeterende gesprekken

Wat de initiatieven duidelijk maken is dat proactieve zorgplanning in het ideale scenario een repeterend gesprek is, als onderdeel van de 'gewone zorg'.(7) Hierbij kan het bespreken van behandelgrenzen een onderdeel zijn, maar gaat het er vooral om dat het voor de behandelend zorgverlener én patiënt en diens naasten duidelijk is hoe de patiënt in het leven staat en wat belangrijk is voor hem/haar. Dit kan ook betekenen dat de voorkeuren en wensen van de patiënt zich in de loop van de tijd aanpassen. Hierbij moeten afspraken die worden gemaakt als onderdeel van proactieve zorgplanning vooral niet worden gezien als afspraken die in steen zijn gebeiteld, maar als houvast voor toekomstige besluitvorming.(7)



## 2. Belemmerende en bevorderende factoren

Vanuit het literatuuronderzoek, het vragenlijst- en interviewonderzoek (zie Bijlage 1) en de discussies binnen de commissie zijn de volgende belemmerende en bevorderende factoren opgesteld om proactieve zorgplanning zo optimaal mogelijk in te zetten.

### Belemmerende factoren

- Te laat herkennen van de palliatieve levensfase. Doordat proactieve zorgplanning wordt gezien als een gesprek voor patiënten in de laatste levensfase, en zorgverleners de levensverwachting van patiënten veelal overschatten, is de kans aanzienlijk dat de inzet van proactieve zorgplanning (te) laat in het ziekteproces wordt gedaan.
- Onvoldoende scholing in proactieve zorgplanning. Omdat proactieve zorgplanning nog geen integraal onderdeel is van de diverse zorgopleidingen, voelen veel zorgverleners zich onvoldoende bekwaam in het voeren van deze gesprekken. Belangrijk hierbij is ook dat zorgverleners het soms moeilijk vinden om aspecten van het gesprek, met name waar ze gaan over het levenseinde, te bespreken uit angst dat hiermee patiënten en diens naasten hoop wordt ontnomen.
- Gebrek aan bekostiging. Veel van de huidige initiatieven op het gebied van proactieve zorgplanning worden bekostigd middels eenmalige gelden. Het ontbreekt tot op heden aan een structurele financiering.
- Gebrek aan samenwerkingsafspraken rond proactieve zorgplanning tussen verschillende zorgverleners binnen én buiten het ziekenhuis, waaronder de huisartsen- en verpleeghuiszorg. Hierdoor is vaak onvoldoende duidelijk wie verantwoordelijk is voor het opstarten en onderhouden van proactieve zorgplanning, waardoor dit uiteindelijk onvoldoende wordt opgepakt.
- Gebrek aan uniforme gegevensuitwisseling. Om de bevindingen uit de gesprekken over proactieve zorgplanning niet alleen in het elektronisch patiëntendossier van het betreffende ziekenhuis te krijgen, maar ook in andere zorginstellingen en bij de huisarts, is het van belang dat het proactieve zorgplan in de verschillende EPD-systemen in te zien en in te vullen is en dat deze zorgplannen uitwisselbaar zijn.

### Bevorderende factoren

- Uniform document in het elektronisch patiëntendossier, dat beschikbaar is voor en ingevuld kan worden door verschillende betrokken zorgverleners in zowel de eerste als de

tweede lijn. Zorgverleners hechten grote waarde aan centrale beschikbaarheid van de uitkomsten van proactieve zorgplanning, op een plaats waar zij inzage in hebben en deze ook verder kunnen aanvullen.

- Proactieve zorgplanning zo vroeg mogelijk in het ziekteverloop in te zetten. Door zo vroeg mogelijk in het ziekteverloop proactieve zorgplanning in te zetten, kunnen de verschillende facetten hierbinnen (zoals de wensen en doelen van de patiënt en de context van de patiënt) voortdurend worden aangevuld waarbij het mogelijk is om eventuele patiëntgerelateerde problematiek zo veel mogelijk proactief op te lossen in plaats van reactief.
- Proactieve zorgplanning daadwerkelijk zien als een ontmoeting tussen de patiënt en de behandelende zorgverlener, waarbij het wordt aangeraden om zoveel mogelijk weg te blijven van binaire afspraken, dat wil zeggen 'ja-of nee' besluiten over een specifieke medische interventie die al dan niet ingezet dient te worden, nu en in de toekomst. Uitzonderingen hierop zijn scenario's waarin 1) de patiënt bij voorbaat aangeeft om voor hem of haar gegronde redenen een medische interventie niet te wensen (zoals bloedtransfusie of reanimatie) en 2) de inzet van een medische interventie in ieder redelijkerwijs denkbare medische situatie niet als potentieel zinvol wordt ingeschat. Hierbij wil de commissie wel benadrukken dat de noodzaak van het maken van een besluit voor een toekomstige medische situatie (een zogenaamde anticiperende beslissing) alleen geldt voor de reanimeerafspraak, waarbij het niet mogelijk is om op het moment van circulatiestilstand met patiënt en diens naasten te overwegen of reanimatie wel of niet ingezet moet worden.<sup>(12)</sup> Daarnaast wil de commissie benadrukken dat proactieve zorgplanning een dynamisch geheel is, waarin ruimte dient te blijven voor eventuele aanpassingen.
- Beschikbaarheid van een adviseur (veelal beleidsmedewerker) en ambassadeur (veelal zorgverlener) binnen het ziekenhuis. Om proactieve zorgplanning van de grond te krijgen in het ziekenhuis is het van belang dat er een adviseur en een ambassadeur worden aangesteld, die laagdrempelig kunnen schakelen tussen werkvloer en management. Daarnaast kan het meerwaarde hebben om een ambassadeur aan te stellen vanuit de cliëntenraad, die een brug kan vormen tussen organisatorische- en patiëntbelangen.
- Implementatie en gebruik van proactieve zorgplanning een onderdeel laten zijn van het strategisch beleidsplan van het ziekenhuis.

### 3. Gegevensuitwisseling

Vanwege het grote belang van adequate gegevensuitwisseling op het gebied van proactieve zorgplanning tussen zorgverleners is nagegaan welke initiatieven er op dit vlak zijn. In de landelijke richtlijn proactieve zorgplanning is een format opgenomen voor het uniform vastleggen van proactieve zorgplanning.(4) Dit format is een sterk gedragen startpunt voor een inhoudelijke standaard voor verslaglegging. Wel is de inhoud beperkt tot essentiële voorkeuren en gegevens van de patiënt voor spoedsituaties. Een dergelijk format heeft als nadeel dat deze voorkeuren kunnen veranderen op het moment dat er sprake is van een dergelijke spoedsituatie.(13) Daarnaast hebben zorgverleners doorgaans meer behoefte om meer over de context van hun patiënten te weten, dan aan voorkeuren voor specifieke medische interventies.

#### Gegevensset Passende Zorg

Om aan de behoefte van zorgverleners te voldoen, zijn er diverse - lokale - initiatieven geweest om de brede context van de patiënt tussen de behandelende zorgverleners te kunnen delen.(14) In de afgelopen jaren is er op landelijk niveau een initiatief geweest om te komen tot een uniforme vastlegging op het gebied van proactieve zorgplanning. Dit betreft de Gegevensset Passende zorg (zie Bijlage 2), die tot stand is gekomen vanuit een samenwerkingsverband van 15 ziekenhuizen.(15) Deze gegevensset bevat het hele format uit de richtlijn, maar is daarnaast aangevuld met informatie over de sociale context van de patiënt en welke levensdoelen of zorgwensen de patiënt heeft. De gegevensset is gebaseerd op de 'zorg informatiebouwstenen' (zogenaamde zibs) en is daardoor ook onderling uitwisselbaar. Gegevens die vastgelegd zijn volgens de zib-structuur kunnen worden hergebruikt in andere zorginstellingen en voor andere zorgprocessen, omdat de inhoud gestructureerd en eenduidig is vastgelegd. De bijna volledig uit zorginformatiebouwstenen bestaande set is samen met vele zorgverleners en klinisch informatici ontwikkeld. Door middel van de Gegevensset Passende Zorg kan informatie over proactieve zorgplanning eenduidig worden vastgelegd en is deze beschikbaar over discipline-, afdelings- en organisatiegrenzen heen. Om de gegevenssets daadwerkelijk te kunnen delen moeten alle aangesloten zorginformatie systemen (ZIS'en) met elkaar worden verbonden volgens (inter)nationale standaarden voor berichtenverkeer zoals FHIR. Belangrijk om te vermelden is dat de gegevensset aangepast kan worden aan de hand van de zorgsetting en patiëntcategorie en dat het niet noodzakelijk is dat alle onderdelen van de gegevensset per patiënt ingevuld dienen te worden.

## 4. Epicrise en aanbevelingen

Proactieve zorgplanning wordt in veel ziekenhuizen toegepast, waarbij diverse ziekenhuizen verschillende initiatieven hebben ontplooid om proactieve zorgplanning te integreren in de reguliere zorg.

De initiatieven maken duidelijk dat er veel mogelijk is om proactieve zorgplanning daadwerkelijk toe te passen, maar laten ook zien dat er nog veel te doen is. De huidige initiatieven zijn nog te veel afhankelijk van tijdelijke gelden, er zijn tot op heden onvoldoende afspraken ten aanzien van het uniform vastleggen van de uitkomsten van het gesprek over proactieve zorgplanning, de uitkomsten kunnen nog niet worden uitgewisseld over de muren van de verschillende instellingen en proactieve zorgplanning wordt nog te vaak laat in het ziekteproces ingezet.

De werkgroep wil graag de volgende aanbevelingen doen om proactieve zorgplanning zo optimaal mogelijk in te zetten in de dagelijkse zorgpraktijk.

1. Proactieve zorgplanning dient onderdeel te zijn van het normale zorgproces. Iedereen die in het ziekenhuis wordt behandeld dient in zijn context gezien te worden en er dient geanticipeerd te worden op wat eventueel komen gaat. Door deze context mee te nemen, kunnen zorgverleners de patiënt beter leren kennen waardoor de zorg afgestemd kan worden op persoonlijke wensen, waarden en behoeften. We bevelen aan om proactieve zorgplanning in ieder geval in te zetten bij alle patiënten met een niet te genezen ziekte, en idealiter bij iedere patiënt. We willen benadrukken dat niet iedere patiënt alle aspecten van proactieve zorgplanning wil bespreken. Wellicht ten overvloede: dit dient dan uiteraard geaccepteerd te worden.
2. Iedere zorgverlener moet proactieve zorgplanning kunnen uitvoeren. Proactieve zorg dient opgenomen te zijn in het basiscurriculum van de diverse zorgopleidingen. Evenals palliatieve zorg zou proactieve zorgplanning generalistische zorg dienen te zijn, die iedere zorgverlener geacht wordt te kunnen bieden. Indien er om specifieke redenen ondersteuning noodzakelijk is, kan deze ondersteuning uiteraard door gespecialiseerde zorgverleners (zoals een palliatief team) geboden worden.
3. Er dienen afspraken gemaakt te worden tussen zorgverleners, zowel binnen als buiten het ziekenhuis, wie welke onderdelen van de proactieve zorgplanning op zich neemt en wie verantwoordelijk is voor het opstarten en onderhouden ervan. De werkgroep wil onderstrepen dat de verschillende onderdelen van proactieve zorgplanning niet voor iedere patiënt en voor ieder ziektebeeld van belang hoeven te zijn.

4. Er dient structurele financiering te worden geregeld voor de inzet van proactieve zorgplanning. De commissie is verheugd dat in de afgelopen periode daadwerkelijk naar voren is gekomen dat er per 1 januari 2025 een passende bekostiging van proactieve zorgplanning gaat komen.(16)
5. Om proactieve zorgplanning in een ziekenhuis te implementeren is het aan te bevelen om in ieder geval een beleidsmedewerker én een zorgverlener aan te wijzen die de voortrekkersrol in deze implementatie op zich willen nemen. Daarnaast is het van belang om de implementatie gefaseerd te doen, waarbij er gestart wordt met één afdeling of bij één ziektebeeld.
6. Het moet mogelijk worden gemaakt om de uitkomsten van gesprekken over proactieve zorgplanning eenvoudig uit te wisselen tussen de verschillende betrokken zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis. Om dit mogelijk te maken, is het van belang dat er een format wordt gebruikt dat in te passen is in verschillende elektronische patiëntendossiers en breed toepasbaar is. Hiervoor kan gebruikt worden gemaakt van de Gegevensset Passende Zorg. In het ideale scenario zou de patiënt zelf ook aanvullingen kunnen doen in dit document.

## 5. Referentielijst

1. <https://www.vzinfo.nl/gezonde-levensverwachting/leeftijd-en-geslacht>
2. <https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>
3. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>
4. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>
5. Burns JP, Edwards J, Johnson J, Cassem NH, Truog RD. Do-not-resuscitate orders after 25 years. Crit Care Med, 2003;31:1543-50.
6. 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;28:1000-25.
7. Van Delden JJ. Het doel van 'advance care planning'. Ned Tijdschr Geneesk, 2017;161:D1981.
8. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol, 2017;18:e543-e551.
9. Paladino J, Koritsanszky L, Nisotel L, Neville BA, Miller K, et al. Patient and clinician experience of a serious illness conversation guide in oncology: A descriptive analysis. Cancer Med 2020;9:4550-60.
10. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting choices and related models of advance care planning: a systematic review of published evidence. Am J Hosp Palliat Care, 2018;35:897-907.
11. van der Padt-Pruijsten A, Leys MBL, Oomen-de Hoop E, van der Heide A, van der Rijt CCD. Effects of Implementation of a Standardized Palliative Care Pathway for Patients with Advanced Cancer in a Hospital: A Prospective Pre- and Postintervention Study. J Pain Symptom Manage, 2021;62:451-459.
12. <https://demedischspecialist.nl/nieuwsoverzicht/nieuws/leidraad-behandelafspraken-bij-acute-ziekenhuisopname>
13. Sudore RL, Fried TR. Redefining the planning in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. Ann Intern Med, 2010;153:256-61.
14. <https://palliaweb.nl/initiatieven-proactieve-zorgplanning#:~:text=Op%20onderstaande>
15. [https://oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2022-12/Toelichting%20inhoud%20Gegevensset%20Passende%20zorg\\_0.pdf#:~:text=Dit%20kan%20middels%20een](https://oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2022-12/Toelichting%20inhoud%20Gegevensset%20Passende%20zorg_0.pdf#:~:text=Dit%20kan%20middels%20een)
16. <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2024/06/25/nza-gaat-aan-de-slag-met-landelijke-bekostiging-proactieve-zorgplanning>

## Bijlage 1 Proactieve zorgplanning in Nederlandse ziekenhuizen

### Vragenlijstonderzoek

Om een inschatting te kunnen maken of en op welke manier proactieve zorgplanning wordt ingezet in Nederlandse ziekenhuizen is er een vragenlijst verstuurd naar alle Nederlandse ziekenhuizen. In totaal hebben 58 ziekenhuizen (responspercentage 81%) de vragenlijst ingevuld. In vrijwel alle ziekenhuizen (57 van de 58 ziekenhuizen) werd een vorm van proactieve zorgplanning ingezet. In de meeste ziekenhuizen betrof dit gesprekken die een zorgverlener van het betrokken palliatief team had met de patiënt (31 van 58 ziekenhuizen).

74% van de ziekenhuizen gaf aan dat er gebruik wordt gemaakt van de zogenaamde ‘*surprise question*’ om na te gaan of er proactieve zorgplanning ingezet dient te worden bij de betreffende patiënt. Met behulp van de ‘*surprise question*’ (‘zou het mij verbazen als de patiënt binnen 12 maanden komt te overlijden?’) kan de palliatieve fase van het leven van een patiënt gemarkeerd worden. Dit beleid komt overeen met het beleid dat is voorgesteld in de landelijke richtlijn proactieve zorgplanning, waarin proactieve zorgplanning wordt aangeraden bij deze categorie patiënten. Bij deze praktijk ligt wel op de loer dat er bij de patiënt pas laat in diens ziekteproces proactieve zorgplanning wordt ingezet omdat zorgverleners de levensverwachting van patiënten over het algemeen overschatten.

Ook andere markeerpunten voor het inzetten van proactieve zorgplanning worden in de Nederlandse ziekenhuizen gebruikt: indien er bij de patiënt geen ziektegerichte therapeutische opties zijn (72% van de ziekenhuizen) of als de patiënt een zogenaamde terminale diagnose heeft, waardoor de patiënt binnen korte termijn zal overlijden (54% van de ziekenhuizen). Ook bij gebruik van deze markeerpunten wordt proactieve zorgplanning pas laat in het ziekteproces van patiënten ingezet. In één ziekenhuis werd proactieve zorgplanning standaard geboden aan patiënten met een progressieve chronische ziekte (zoals COPD of hartfalen).

Voor documentatie van proactieve zorgplanning heeft 77% van de ziekenhuizen een specifieke ruimte in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) die iedere zorgverlener kan inzien. Als hulpmiddelen tijdens de gesprekken worden onder andere de ‘Leidse Gesprekshulp palliatieve zorg’ en het formulier ‘Uniforme Vastlegging proactieve zorgplanning’ gebruikt.

## Interviewonderzoek

Aan de hand van de beantwoording van het vragenlijstonderzoek hebben we in vijf ziekenhuizen aanvullend interviewonderzoek verricht. In die ziekenhuizen is proactieve zorgplanning ingebed in de zorg en zijn er specifieke ontwikkelingen geweest. De betreffende ziekenhuizen waren het Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis, Gelderse Vallei, Jeroen Bosch ziekenhuis, Sint Antonius en Maasstad ziekenhuis.

In het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis en in de Gelderse Vallei zijn vergelijkbare projecten opgezet. Er is een polikliniek voor proactieve zorgplanning opgezet, waarbij meerdere gesprekken met de patiënt worden gevoerd. Een eerste gesprek, dat gemiddeld 45 minuten duurt, is om een patiënt goed te leren kennen en duidelijk te krijgen wat kwaliteit van leven precies betekent voor de patiënt. Het gesprek wordt uitgevoerd door de verpleegkundige of verpleegkundig specialist, waarbij in het laatste kwartier de betrokken medisch specialist aansluit om de medische behandelopties en -grenzen te bespreken passend bij de besproken individuele situatie, doelen en wensen. Deze besluiten kunnen eventueel al vastgelegd worden. Behandelgrenzen bespreken en vastleggen is zeker niet het hoofddoel in deze gesprekken, de eerste focus is op wie de patiënt is, wat zijn sociale context is en wat belangrijk is voor de patiënt en of de patiënt bepaalde (levens)doelen of (zorg)wensen heeft. Verder worden in de ziekenhuizen andere zorgverleners getraind om soortgelijke gesprekken te voeren om zo meer patiënten een gesprek over proactieve zorgplanning te kunnen aanbieden.

In het Jeroen Bosch ziekenhuis en het Maasstad ziekenhuis is er een document ('het (digitaal) proactief zorgplan') in gebruik, waar gesprekken over proactieve zorgplanning in worden gedocumenteerd. Dit document is afgeleid van de zogenaamde Gegevensset Passende Zorg. Het zorgplan is direct vanuit het voorblad van het EPD toegankelijk en kan zo nodig worden aangevuld bijaanvullende informatie of als de situatie of wensen veranderen. Er is één formulier dat door iedere zorgverlener van ieder specialisme kan worden geraadpleegd. De betrokken zorgverleners in de beide ziekenhuizen hebben hierbij heel bewust als doel om proactieve zorgplanning uit de palliatieve setting te halen en het een integraal onderdeel van alle zorg te maken. De ziekenhuizen hebben verder ingezet op bewustwording en educatie van het belang van proactieve zorgplanning en hoe een gesprek over proactieve zorgplanning uit te voeren.

In het Sint Antonius ziekenhuis zijn twee ambassadeurs proactieve zorgplanning aangesteld om proactieve zorgplanning te integreren in de zorg. Zij hebben een e-learning en zakkaartjes gemaakt voor de zorgverleners om zo bewustwording te creëren, en om zorgverleners handvatten te geven



om een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren. Daarnaast hebben ze een lokaal in te zetten document ontwikkeld dat een combinatie is van een proactief zorgplan, waarbij is uitgegaan van de vier dimensies van palliatieve zorg, en een afvinklijst met onder andere behandelbeperkingen, wilsverklaringen en wie de vertegenwoordiger is van de patiënt als deze niet in staat is de eigen medische keuzes te maken. Dit document is door iedere zorgverlener in te zien en in te vullen en heeft een prominente plek in het EPD direct onder de foto van de patiënt.

Alle geïnterviewden gaven aan dat het belangrijk is om klein te beginnen met een project rond proactieve zorgplanning: het liefst bij slechts één specialisme of ziektebeeld. Zo kan worden gekeken wat wel en niet werkt binnen de specifieke organisatie, waarna het project uitgebreid kan worden.

## Bijlage 2 Inhoud Gegevensset Passende Zorg

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
<b>SECTIE PATIËNTGEGEVENS</b>					
GPZ-1	Patiëntnummer	Patiëntnummer in betreffende instelling		X	X
GPZ-2	Naam	Achternaam	X	X	X
		Voorvoegsels	X	X	X
		Officiële voornamen	X	X	X
GPZ-3	Geboortedatum	Geboortedatum voor de leeftijd	X	X	X
GPZ-4	Geslacht	Geslacht		X	X
GPZ-5	BSN	Burger Service Nummer		X	X
<b>SECTIE SOCIALE CONTEXT</b>					
GPZ-6	Burgerlijke staat	Burgerlijke staat van patiënt		X	
GPZ-7	Gezinssamenstelling	Gezinssamenstelling			X
		Aantal kinderen			X
		Aantal kinderen inwonend			X
		Zorgtaak voor een afhankelijk gezinslid: De activiteiten die de patiënt verricht in het kader van zorg voor een afhankelijk gezinslid.			X
		Toelichting gezinssamenstelling			X
GPZ-8	Woonsituatie	Type woning waar patiënt woont	X	X	X

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
		Toelichting woonsituatie (bijv. (on)gelijkvloers, aan/afwezigheid lift)	X	X	X
GPZ-9	Arbeid, vrije tijd en sociaal netwerk	Beroep/werkzaamheden			X
		Hobby's			X
		Sociaal netwerk			X
		Toelichting arbeid, vrije tijd en sociaal netwerk en/of problemen daarbij.			X
GPZ-10	Praktische problemen vervoer	Voorziet u problemen met vervoer		X	X
		Toelichting problemen vervoer		X	X
GPZ-11	Praktische problemen hulp	Voorziet u problemen bij het vragen om hulp		X	X
		Toelichting problemen vragen om hulp		X	X
GPZ-12	Praktische problemen financiën	Voorziet u problemen tav financiën		X	X
		Toelichting problemen financiën		X	X
GPZ-13	Onafhankelijkheid	Onafhankelijkheid m.b.v. KATZ ADL-score. Vragen (antwoordcategorie ja/nee): Heeft u hulp nodig bij baden of douchen? Heeft u hulp nodig bij het aankleden? Heeft u hulp nodig bij een transfer van bed naar stoel? Heeft u hulp nodig bij het naar het toilet gaan? Maakt u gebruik van incontinentie materiaal? Heeft u hulp nodig bij het eten?			
		Toelichting (on)afhankelijkheid (bijv. gebruik medisch hulpmiddel)			
GPZ-14	Sociale observaties				

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
<b>SECTIE ZINGEVING: WAT IS BELANGRIJK VOOR U?</b>					
GPZ-15	Belangrijk	Wat is voor u het belangrijkste, los van uw ziekte?	X		
GPZ-16	Wensen en verwachtingen patiënt	Vragen: Wensen/behoefte/zorgen Wat vind ik belangrijk in mijn dagelijks leven? Wat heb ik daarvoor nodig?	X		
GPZ-17	Nabij hebben	Wie of wat wilt u bij zich hebben?			
GPZ-18	Zorgen	Waar maakt u/uw naasten zich zorgen over?			
GPZ-19	Wij doen	Wat wilt u dat wij voor u doen?			
GPZ-20	Levensovertuiging	Heeft u steun aan een geloof of andere levensovertuiging?			X
<b>SECTIE COMMUNICATIE</b>					
GPZ-21	Taalvaardigheid	Communicatie taal			X
		Begrijpt taal			X
		Spreekt taal			X
		Leest taal			X
		Toelichting taalvaardigheid (bijv. hulp nodig)			X
GPZ-22	Moeizame communicatie door	Moeizame communicatie door			
GPZ-23	Informatie familie	Hoe wil de patiënt/familie tussentijds praktische informatie ontvangen			
		Toelichting "Anders"			
<b>SECTIE ORGANISATIE VAN ZORG</b>					

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
GPZ-24	Contactpersonen	o.a. 1e contactpersoon, familie en evt. wettelijke vertegenwoordiger.		X	X
GPZ-25	Betrokken transmurale disciplines	Reeds betrokken andere disciplines		X	X
GPZ-26	Plaats van zorg	Gewenste plaats van zorg			
		Toelichting plaats van zorg			
GPZ-27	Plaats van overlijden	Gewenste plaats van overlijden	X		
		Toelichting plaats van overlijden	X		
GPZ-28	Hulpmiddelen	Medisch technische hulpmiddelen;		X	X
		Toelichting Medisch technische hulpmiddelen		X	X
<b>SECTIE FUNCTIONEEL EN SOMATISCH</b>					
GPZ-29	Intoxicaties (Alcohol)	Intoxicaties, Alcohol gebruik hoeveelheid		X	
		Intoxicaties, Alcohol gebruik status		X	
		Toelichting op alcohol gebruik		X	
GPZ-30	Intoxicaties (Tabak)	Intoxicaties, Tabak gebruik		X	
		Toelichting, Tabak gebruik		X	
GPZ-31	Intoxicaties (Drugs)	Intoxicaties, Drugs gebruik		X	
		Toelichting, Drugs gebruik		X	

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
GPZ-32	Zelfstandigheid	Zelfstandigheid m.b.v. iADL-score. Vragen (antwoordcategorie 0 = niet instaat; 1 = met enige hulp; 2 = zonder hulp): Telefoneren Vervoer Winkelen/boodschappen Koken Huishouden Gebruik van medicatie Geldzaken			
		Toelichting iADL-score			
GPZ-33	Mobiliteit	Mobiliteit m.b.v. TUG-score			
		Toelichting TUG-score			
GPZ-34	Risico ondervoeding	Risico op ondervoeding m.b.v. MUST score			X
		Datum bepaling MUST score			X
		Toelichting MUST score			X
GPZ-35	Conditie / Performance score	Functioneren m.b.v. KPS-score			
		Toelichting KPS-score			
		WHO score			
		WHO score, Toelichting			
		ECOG Performance Status			
		ECOG Performance Status, Toelichting			
GPZ-36	Functionele aandachtspunten	Functionele observaties			

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
<b>SECTIE PSYCHISCH FUNCTIONEREN</b>					
GPZ-37	Wilsbekwaam	Is patiënt wilsbekwaam?	X		
		Toelichting wilsbekwaam	X		
GPZ-38	Delier	Heeft u in het verleden een delier doorgemaakt?		X	X
		Toelichting delier		X	X
GPZ-39	Dementie	Bekend met (beginnende) dementie?		X	X
		Toelichting dementie		X	X
GPZ-40	Cognitie	Cognitieve screening m.b.v. 6CIT-score. Vragen Six Item Cognitive Impairment Test score: 1. In welk jaar zijn we nu? 2. In welke maand zijn we nu? Herhaal dit adres: Jan de Vries, Molenstraat 12, Groningen, zo meteen vraag ik u het adres nogmaals te herhalen 3. Hoe laat is het nu? 4. Tel terug van 20 naar 15. 5. Zeg de maanden in omgekeerde volgorde op 6. Herhaal het adres (alleen afnemen indien Delier en/of Dementie = 'Ja' en/of patient > 70 jaar)			
		Toelichting 6CIT-score			

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
GPZ-41	Emotie	<p>Emotionele screening (depressie &amp; angst) m.b.v. PHQ-4 score: Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen 2 weken zenuwachtig, ongemakkelijk of gespannen gevoeld?</li> <li>2. Hoe vaak was u de afgelopen 2 weken niet in staat om te stoppen met piekeren of om controle te krijgen over het piekeren?</li> <li>3. Hoe vaak had u de afgelopen 2 weken weinig interesse of plezier in activiteiten?</li> <li>4. Hoe vaak voelde u zich de afgelopen 2 weken neerslachtig, depressief of wanhopig ?</li> </ol> <p>Score per vraag: 0: Helemaal niet 1: Meerdere dagen 2: Meer dan de helft van de dagen 3: Bijna elke dag</p>			
		Toelichting PHQ-4 score			
GPZ-42	Mentale en psychische aandachtspunten	Mentale en psychische observaties / beperkingen			
<b>SECTIE LEVENSVERWACHTING</b>					
GPZ-43	Levensverwachting	Geschatte levensverwachting			
		Toelichting			
GPZ-44	Huisarts op de hoogte?	Is de huisarts op de hoogte?			
		Zo ja, wanneer is deze op de hoogte gebracht en hoe?			
GPZ-45	Besproken met	Levensverwachting besproken met			



V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
<b>SECTIE BESLUITVORMING</b>					
GPZ-46	Behandeling gericht op	Belangrijkste overeengekomen behandeldoel	X		
GPZ-47	Behandelbeperking (Algemeen)	Behandelbeperking (in ACP behandelgrenzen)	X	X	
		Toelichting behandelbeperking	X	X	
GPZ-48	Behandelrestricties (palliatief)	<b>Antibiotica (IV) bij infectie</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
		Beperkingen antibiotica (IV)	X	X	
		Toelichting antibiotica (IV)	X	X	
		<b>Antibiotica (oraal) bij infectie</b>		<b>X</b>	
		Beperkingen antibiotica (oraal)		X	
		Toelichting antibiotica (oraal)		X	
		<b>Opname ziekenhuis</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
		Beperkingen opname ziekenhuis	X	X	
		Toelichting opname ziekenhuis	X	X	
		<b>Voeding intraveneus</b>		<b>X</b>	
		Beperkingen voeding intraveneus		X	
		Toelichting voeding intraveneus		X	
		<b>Sondevoeding</b>		<b>X</b>	
		Beperkingen sondevoeding		X	
		Toelichting sondevoeding		X	

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
		<b>Antitumor therapie</b>		X	
		Beperkingen antitumor therapie		X	
		Toelichting antitumor therapie		X	
		<b>Cardiovasculaire interventies</b>		X	
		Beperkingen cardiovasculaire interventies		X	
		Toelichting cardiovasculaire interventies		X	
		<b>Heeft de patiënt een Pacemaker/ICD?</b>	X	X	X
		ICD uitgezet	X	X	X
		ICD uitzetten indien	X	X	
		<b>Beperkingen ICD uitzetten</b>	X	X	
		Toelichting ICD uitzetten	X	X	
		<b>Dialyse</b>		X	
		Beperkingen dialyse		X	
		Toelichting dialyse		X	
		<b>Operatief ingrijpen</b>		X	
		Beperkingen operatief ingrijpen		X	
		Toelichting operatief ingrijpen		X	
GPZ-49	Wilsverklaring	Wilsverklaring		X	X
		Toelichting wilsverklaring		X	X

V0.4	Itemnaam	Beschrijving item	ACP/PZP	BgZ	eOverdracht
GPZ-50	Euthanasie standpunt	Euthanasie standpunt / Vastgelegde keuze / Standpunt	X		
		Toelichting euthanasie standpunt			
GPZ-51	Eerder vastgelegde behandelwensen	Heeft de patiënt eerder behandelafspraken vastgelegd?	X		
		Toelichting	X		
		Staan in eerder vastgelegde behandelafspraken andere wensen dan nu in deze verklaring?	X		
<b>SECTIE INFORMATIE DELEN</b>					
GPZ-52	Heeft u patiënt geïnformeerd over eigen verantwoordelijkheid om deze behandelafspraken met naasten te bespreken?		X		
GPZ-53	Patiënt gaat akkoord met het delen van deze behandelafspraken met andere betrokken hulpverleners		X		
GPZ-54	Gesprek gevoerd in bijzijn van		X	X	X