

# **Proactieve zorgplanning in de praktijk**

Pascalie Billekens  
Annemarie Keijzer  
Hermien Goderie-Plomp

# **Proactieve zorgplanning achtergronden**

Hermien Goderie-Plomp  
specialist ouderengeneeskunde  
kaderarts palliatieve zorg

*Nieuwe Utrechtse Courant,*  
21 juni 1849

Nadat de aftredende leden van het bestuur herkozen, de vacature in hetzelfde door de benoeming van eenen mede-bestuurder aangevuld, en de verdere voorstellen afgehandeld waren, sprak de heer *S. J. Galama* over de euthanasie, (zachte dood), en schetste de pligten van de geneeskundigen aan het sterfbed. Van af de wieg en tot aan het graf blijft en is de mensch het onderwerp van de bemoeijingen en de zorgen der geneeskunde

Na den afloop der werkzaamheden vereenigden de leden zich aan eenen vriendschappelijken maaltijd, en genoten daar de vruchten van het gezellig verkeer, zoo bevorderlijk tot het vormen van eenen vriendschapsband tusschen de geneeskundigen in deze provincie.

*Bataviaasch nieuwsblad,*  
21 nov 1887

Meer dan 100 personen werden gewond naar het hospitaal gezonden; vier honderd arrestaties hadden plaats. Twee politiedienaren werden gedood.

ZORLOERLAND.

LONDEN, 15 Nov. Denizulu heeft zich onderworpen.

BERLIJN, 16 Nov. De Kroonprins zal den winter in het Zuiden doorbrengen; hij weigert totale verwijdering van het strottenhoofd, maar in geval van suffocatie zal hij zich aan de operatie van tracheotomy onderwerpen, in het andere geval zal de behandeling slechts palliatief zijn.

---

## SCHEEPSBERICHTEN.

---

ANJER GEPASSEERD: Br. bark *Tirth of Torth*, van Zanzibar naar Batavia.

gelaten worden. Misschien waarschijnlijk plaatsing van ze weten, de worden.

*Mat.:*

In den nacht knuppelslagen name Kerto heeft zich de Moedicaan (G. Merto Prawin) genooten ontde de politie over

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





nederlandse vereniging van artsen  
voor verstandelijk gehandicapten



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

# Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

## De ambitie van het NPPZ II:

Palliatieve zorg voor iedereen overal en altijd beschikbaar.

De  
juiste zorg

Op de  
juiste plek

Op het  
juiste moment

Door de  
juiste zorgverlener

Tegen de  
juiste financiering



# Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

## De ambitie van het NPPZ II:

Palliatieve zorg voor iedereen overal en altijd beschikbaar.

De  
juiste zorg

Op de  
juiste plek

Op het  
juiste moment

Door de  
juiste zorgverlener

Tegen de  
juiste financiering

### 2 Doelstellingen:

Bevorderen van de  
**Maatschappelijke bewustwording**  
over palliatieve zorg

**Proactieve zorg en ondersteuning**  
voor iedereen, overal, altijd

### Vanuit een stevig fundament:

**Kwaliteitskader Palliatieve Zorg**

**Interdisciplinaire richtlijnen  
Palliatieve Zorg**

### Met een stem voor patiënten en hun naasten, waardoor:

- de gekozen projecten en de bewustwordingscampagne aansluiten bij wat patiënten en hun naasten nodig hebben.
- er focus is op wat belangrijk is voor mensen: welbevinden, kwaliteit van leven, kwaliteit van rouwen, kwaliteit van sterven en kwaliteit van 'het leven verder leven' voor nabestaanden.
- de kans groter is dat werkmethoden en gemaakte afspraken geïmplementeerd worden in de praktijk van zorg en welzijn.

De inhoud van het programma is tot stand gekomen in samenwerking met onze partners.





Maatschappelijke  
Bewustwording



Proactieve  
Zorgplanning



Versterken  
Samenwerking



Projecten Consortia



Digitale  
Gegevensuitwisseling



Metten en Monitoren



# NPPZII staat voor proactieve zorg voor iedereen

Door versterken van het continuüm van zorg tussen de 0<sup>de</sup>, 1<sup>ste</sup>, 2<sup>de</sup> en 3<sup>de</sup> lijn, met aandacht voor specifieke doelgroepen.

De implementatie van de richtlijn ‘Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase’ is de basis voor alle interventies die wij oppakken.



# Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

## De ambitie van het NPPZ II:

Palliatieve zorg voor iedereen overal en altijd beschikbaar.

De  
juiste zorg

Op de  
juiste plek

Op het  
juiste moment

Door de  
juiste zorgverlener

Tegen de  
juiste financiering

### 2 Doelstellingen:

Bevorderen van de  
**Maatschappelijke bewustwording**  
over palliatieve zorg

**Proactieve zorg en ondersteuning**  
voor iedereen, overal, altijd

### Vanuit een stevig fundament:

**Kwaliteitskader Palliatieve Zorg**

**Interdisciplinaire richtlijnen  
Palliatieve Zorg**

### Met een stem voor patiënten en hun naasten, waardoor:

- de gekozen projecten en de bewustwordingscampagne aansluiten bij wat patiënten en hun naasten nodig hebben.
- er focus is op wat belangrijk is voor mensen: welbevinden, kwaliteit van leven, kwaliteit van rouwen, kwaliteit van sterven en kwaliteit van 'het leven verder leven' voor nabestaanden.
- de kans groter is dat werkmethoden en gemaakte afspraken geïmplementeerd worden in de praktijk van zorg en welzijn.

De inhoud van het programmaplan is tot stand gekomen in samenwerking met partners.



# Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

## De ambitie van het NPPZ II:

Palliatieve zorg voor iedereen overal en altijd beschikbaar.

De  
juiste zorg

Op de  
juiste plek

Op het  
juiste moment

Door de  
juiste zorgverlener

Tegen de  
juiste financiering

### 2 Doelstellingen:

Bevorderen van de  
**Maatschappelijke bewustwording**  
over palliatieve zorg

**Proactieve zorg en ondersteuning**  
voor iedereen, overal, altijd

### Vanuit een stevig fundament:

**Kwaliteitskader Palliatieve Zorg**

**Interdisciplinaire richtlijnen**  
Palliatieve Zorg

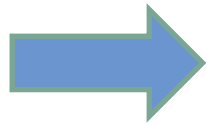


### Met een stem voor patiënten en hun naasten, waardoor:

- de gekozen projecten en de bewustwordingscampagne aansluiten bij wat patiënten en hun naasten nodig hebben.
- er focus is op wat belangrijk is voor mensen: welbevinden, kwaliteit van leven, kwaliteit van rouwen, kwaliteit van sterven en kwaliteit van 'het leven verder leven' voor nabestaanden.
- de kans groter is dat werkmethoden en gemaakte afspraken geïmplementeerd worden in de praktijk van zorg en welzijn.

De inhoud van het programmaplan is tot stand gekomen in samenwerking met onze partners.

# Proactieve zorgplanning is een van de acht essenties van het **Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**



'Ik wil dat de juiste zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil dat voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken worden bij mijn zorg'

'Ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied'

'Ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende extra ondersteuning en diensten'

'Ik wil kunnen sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg'

'Ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg'

'Ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners'



# Richtlijn Proactieve Zorgplanning

Vastgesteld: 20-06-2023 Regiehouder: NHG

# Samenstelling werkgroep

---

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) (voorzitter)
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) (vice-voorzitter)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

# Samenstelling Klankbordgroep

---

- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVvC)
- Pharos
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)



# Focusgroep zorgvragers

---

In samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland

- Alzheimer Nederland
- Nederlandse Patiëntenvereniging
- Nierpatiëntenvereniging Nederland
- Parkinson Nederland

# Doelen richtlijn proactieve zorgplanning

## [Fleuren]

---



VERBETEREN VAN  
DE KWALITEIT VAN  
ZORG



VERSTERKEN VAN  
RELATIES



VOORBEREIDEN OP  
HET LEVENSEINDE



RESPECTEREN VAN  
INDIVIDUELE  
AUTONOMIE



VERMINDEREN VAN  
OVERBEHANDELING

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

**Ze  
er  
laag**

Het zou kunnen dat proactieve zorgplanning geen effect heeft op de belasting van de mantelzorger, uitgedrukt in stress, angst en fysiek welzijn.

[Johnson 2018]

-

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.

**Ze  
er  
laag**

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.

[Brinkman-Stoppelenburg 2014, Curtis 2018, Sloan 20021, Kirchhoff 2012, Skorstengaard 2020, Peltier 2017, Malhotra 2020]

# Definitie proactieve zorgplanning

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



*Uit: Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland gehanteerd [IKNL/Palliactief 2017]*

# Belangrijkste boodschap

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



# Wanneer starten met proactieve zorgplanning?

Start proactieve zorgplanning bij het markeren van de palliatieve fase.

Luister naar signalen van de patiënt, naasten en alle betrokken zorgverleners bij het inschatten of de palliatieve fase is aangebroken.

Start zo spoedig mogelijk na het stellen van een diagnose waarbij de patiënt **wilsonbekwaam** kan worden en/of er **communicatieproblemen** te verwachten zijn door de aandoening.

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 op dat moment **nog niet aan toe** zijn aan proactieve zorgplanning de mogelijkheid om er op een later tijdstip op terug te komen.



# Hulpmiddelen

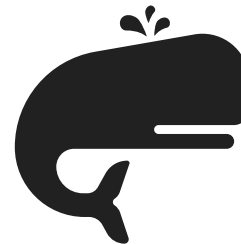


## ***Algemene hulpmiddelen om te markeren:***

surprise question

dubbele surprise question

SPICT = supportive and palliative care indicators tool



## ***Ziekte-specifieke hulpmiddelen bij het markeren van de palliatieve fase:***

Hartfalen

COPD

Parkinson

Verstandelijke beperking

I-Harp

Propal COPD

RADPAC PD

Palli

# Surprise question:

'Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen de komende twaalf maanden komt te overlijden?

Wanneer een zorgverlener deze vraag met 'nee' beantwoordt, luidt de **dubbele surprise question:** 'Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?'



## Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

De SPICT is een handreiking om personen te identificeren die een verhoogd risico hebben op achteruitgang van hun gezondheid. Inventariseer onvervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg bij deze personen en maak een zorgplan.

### Ga na of algemene indicatoren met betrekking tot slechte of achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn.

- Ongeplande ziekenhuisopname(s).
- Functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (overdag 50% of meer in bed of stoel).
- Afhankelijk van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen.
- De mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig.
- Progressief gewichtsverlies; blijvend ondergewicht; lage spiermassa.
- Persistentere symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en).
- De patiënt (of naaste) vraagt om palliatieve zorg; kiest (verdere) behandeling te verminderen, te staken of vanaf te zien; of wenst een focus op kwaliteit van leven.

### Ga na of er klinische indicatoren van een of meer gevorderde ziekte(n) zijn.

#### Kanker

Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve kanker.

Te kwetsbaar voor behandeling van de kanker, of de behandeling is gericht op symptoomcontrole.

#### Dementie/kwetsbare oudere

Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of eten zonder hulp.

Eet of drinkt minder; slikproblemen.

Incontinentie voor urine en ontlasting.

Niet in staat tot verbale communicatie; weinig sociale interactie.

Frequent vallen; heupfractuur.

Recidiverende koortsepisodes en/of infecties; aspiratiepneumonie.

#### Neurologische ziekte

Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling.

Spraakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen.

Recidiverende aspiratiepneumonie, dyspnoe of respiratoir falen.

Persistentere verlamming na hersenbloeding met significant functieverlies en blijvende handicap.

#### Hart-/vaatziekte

Hartfalen of uitgebreid, onbehandelbaar coronair vaatlijden; met dyspnoe of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.

Ernstig, inoperabele perifere vaatlijden.

#### Respiratoire aandoening

Ernstige, chronische longziekte met in de periode tussen exacerbaties kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.

Persistentere hypoxie waardoor chronische zuurstofafhankelijkheid.

Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen, of beademing is gecontraïndiceerd.

#### Andere aandoeningen

Achteruitgang en risico op overlijden bij elke andere aandoening of irreversibele complicatie; elke beschikbare behandeling zal falen.

### Inventarisatie van huidige zorg en toekomstige zorgplanning.

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

**Implementatie**

**Hoe dan???**



# **Proactieve zorgplanning in de praktijk**

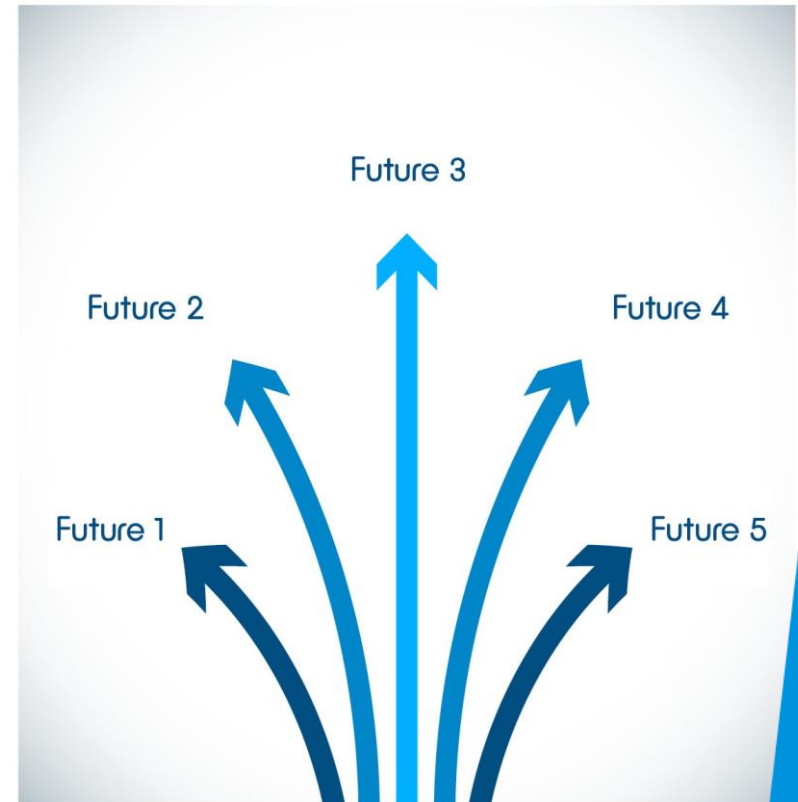
Pascalie Billekens  
Verpleegkundig Specialist AGZ

**Welke kant gaan we nu op?**



**Wat kunnen mogelijke ontwikkelingen in de toekomst zijn?**

**Wat zou de impact van deze scenario's zijn op beslissingen die iemand zou nemen?**

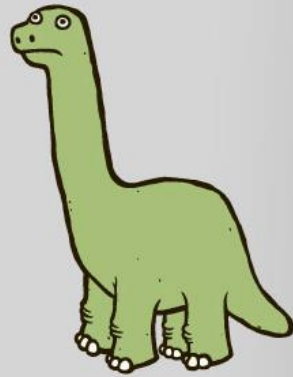


**Moet altijd alles besproken worden?**





All my  
friends  
are dead.



Most of  
my friends  
are dead.



All my  
friends  
expired on  
Tuesday.



## Palliatieve zorg bij migranten

In Nederland praten mensen soms heel direct over de dood. Bij niet-westerse migranten stuit dat vaak op onbegrip en het vergroot het wantrouwen tegenover Nederlandse zorgverleners. De naderende dood is in veel culturen zelfs een taboe. Heb jij als zorgprofessional te maken met mensen uit diverse culturen? En wil je meer weten over of ondersteuning bij passende palliatieve zorg met aandacht voor diversiteit, beleving en het versterken van de eigen regie? Pharos biedt kennis en praktisch handelingsperspectief.

De dood is een onvermijdelijk onderdeel van ons leven. Toch vinden de meeste mensen de dood een lastig gespreksonderwerp, blijkt uit recent onderzoek door Stichting Ideële Reclame (SIRE). Zo geeft 64% van de ondervraagde Nederlanders toe dat ze een gesprek over de dood het liefst vermijden of zo snel mogelijk afkappen.

(2022)

## Dus:

- Praten over de dood is best moeilijk
- Direct praten over de dood is voor veel mensen ingewikkeld
- Maar van de palliatieve zorg moet ik met jou in gesprek over wensen, waarden en beslissingen rond het levenseinde want anders sta ik goede behandeling in de weg.

# Het gaat over hoe je in het leven staat





# Toegenomen kwetsbaarheid

## Zowel bij de patiënt als bij jou



De kunst om in korte tijd een vertrouwde, veilige vreemdeling te worden.

Wat houdt de ander bezig, wat is voor mij belangrijk en hoe kunnen we zo goed mogelijk op elkaar aansluiten?

En als dat gelukt is, hoe delen we wat we besproken hebben op een manier dat anderen daarmee verder kunnen?



# Hoe kan een gesprek er dan uit zien?



Hoe kijkt iemand naar zichzelf

Hoe kijkt iemand naar de (nabije) toekomst

Wat heeft iemand nodig

# Begrip

Wat is de 'micro cultuur' van de persoon om wie het gaat?

Bijvoorbeeld:

Normen en waarden, hoe worden beslissingen genomen,

Hoe gaat/ging iemand om met moeilijke perioden in zijn of haar leven?



# Reflectie

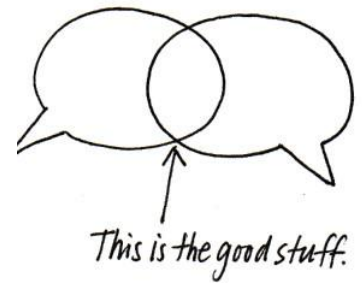


Wat is de betekenis van beperkingen in het leven, of van afhankelijk zijn van anderen.

# Gesprek

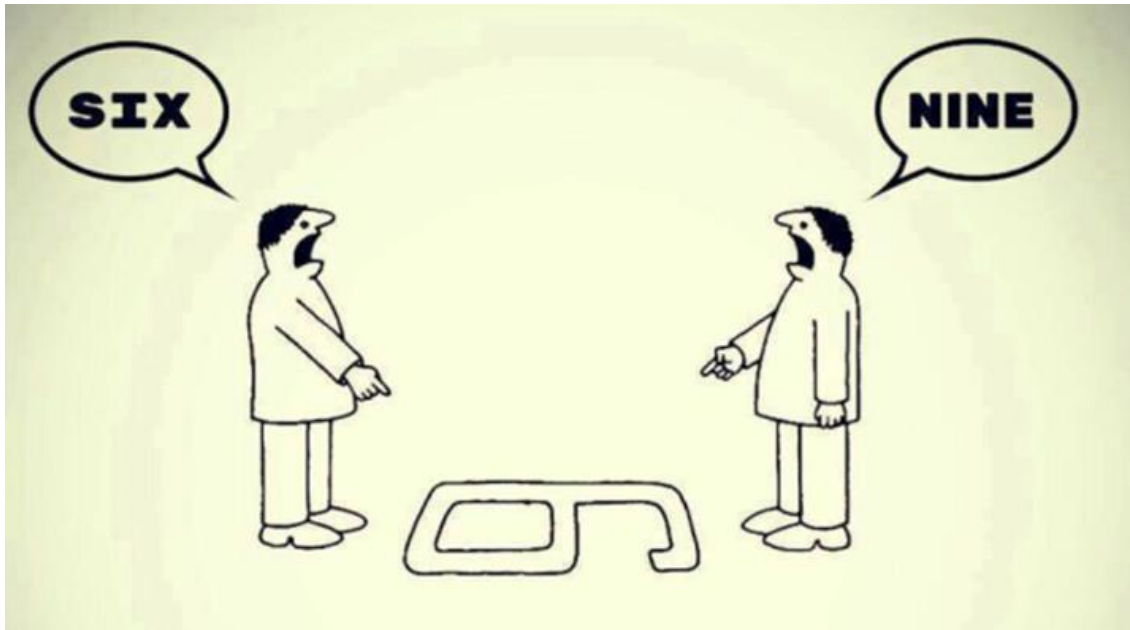


Over transitie die personen doormaken;  
Achteruitgang van conditie, verandering  
van het eigen 'ik', verandering van  
woonomgeving, veranderingen in  
relaties.

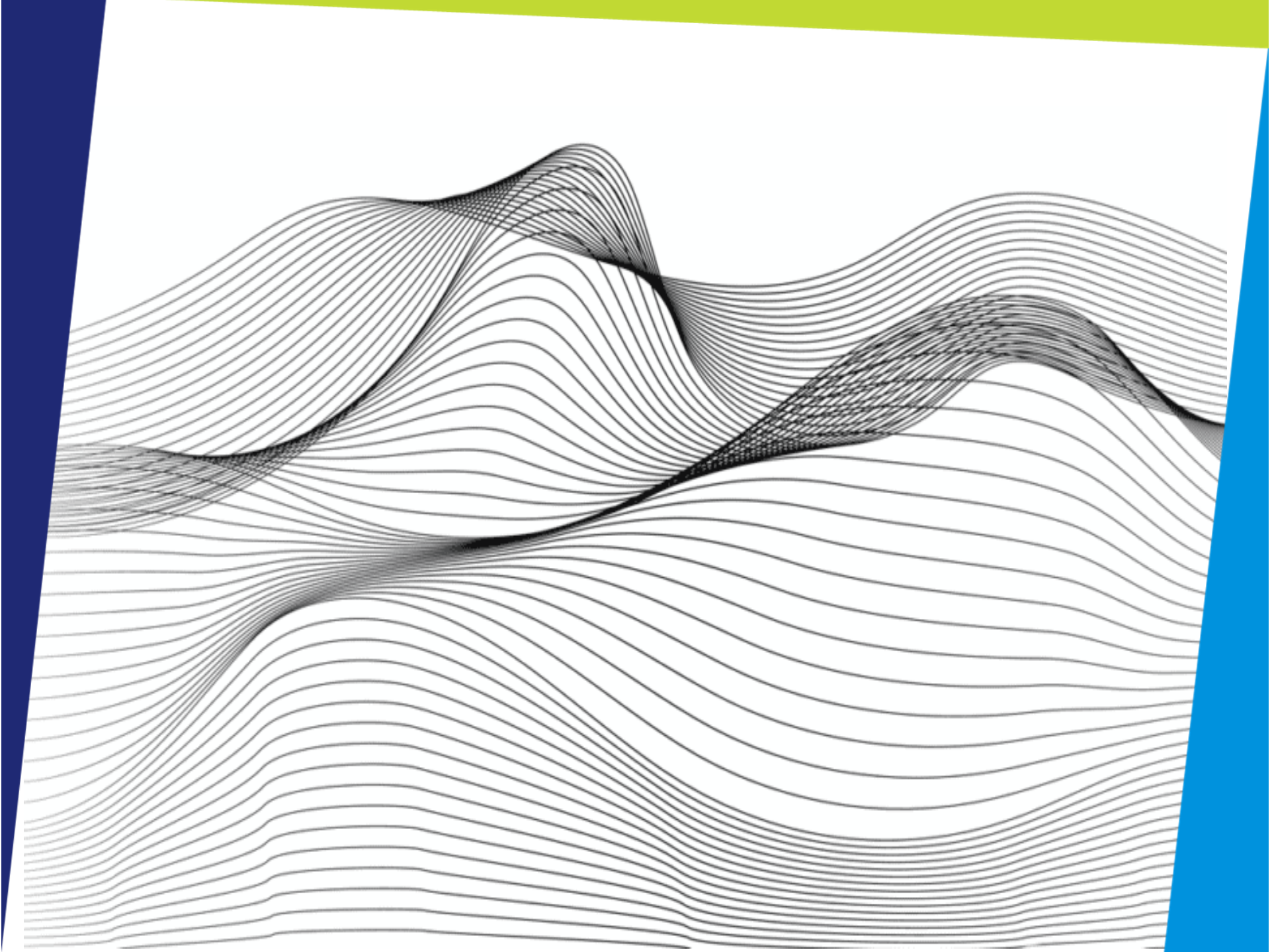


Luisteren is de echte interventie. Als de patiënt vertelt, luistert hij ook zelf naar zijn verhaal, en begrijpt hij zijn keuzes soms op een andere manier. Niet alleen de informatie helpt hem begrijpen, maar ook de kracht van het uiten van eigen doelen en waarden.

*Briggs; Shifting the focus of ACP: Using an in-depth interview to build and strengthen relationships - Journal of Palliative Medicine, 2004*









Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

**Signaleren/observeren**



Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

## Signaleren/observeren

Dit geldt voor **iedereen** die  
betrokken is bij cliënten.

- Uitspraken/signalen tijdens gesprekken
- Langzame veranderingen in hoe iemand zich presenteert



Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

**Signaleren/observeren**

**Verkennen**



Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

## **Signaleren/observeren**

### **Verkennen**

Vaak wordt een handelings-  
verlegenheid gevoeld en zit men  
naar elkaar te kijken, dat de  
ander de eerste stap zet.



Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

## **Signaleren/observeren**

### **Verkennen: wanneer?**

Als iemand zelf een opening  
biedt.

Bij verandering in ziekte of  
gezondheid.

Door veranderingen op  
persoonlijk vlak





Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

**Signaleren/observeren**

**Verkennen: besluitvorming**



Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

## **Signaleren/observeren**

### **Verkennen: besluitvorming**

Door de medisch behandelaar,  
zoals arts, VS of PA.



Gelaagdheid in het proces  
(in een team)

## **Signaleren/observeren**

### **Verkennen: besluitvorming**

Gaan we nu wel of niet een  
behandeling inzetten, en met  
welk doel?





## Waarom is die gelaagdheid belangrijk?

Vaak wordt er bijvoorbeeld  
direct gevraagd 'Wilt u wel  
of niet gereanimeerd  
worden / ingestuurd naar  
het ziekenhuis?'

(Besluitvorming)



## Starten met bredere vragen geeft het 'goede gesprek'

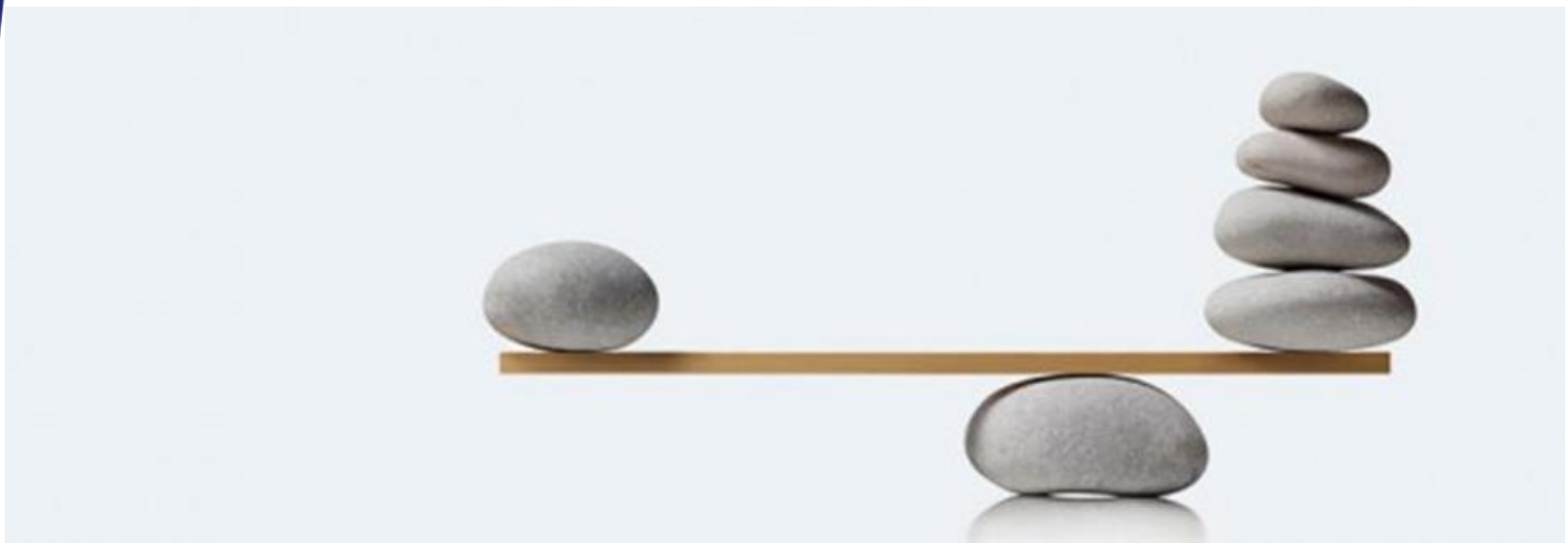
- Wat betekent 'goed leven' voor u?
- Wat weet u van uw ziekte?
- Wat betekent uw gezondheid / ziekte / beperking voor u?
- Waar hoopt u op?

(Signaleren/observeren en verkennen)



Wat is dan belangrijk om mee te wegen als er beslissingen genomen moeten worden over wel of niet inzetten van een behandeling, en met welk doel wordt een behandeling gestart of gestopt?





Bedankt voor uw aandacht

