

PROACTIEVE ZORGPLANNING IN DE LANGDURIGE ZORG

Een handreiking over de medische zorg en behandeling voor mensen in de langdurige zorg



Conceptversie: 21-10-2022

Inhoudsopgave

OVERZICHT VAN AANBEVELINGEN	2
ALGEMENE INLEIDING	7
AANLEIDING EN DOEL	7
DOELPOPULATIE	7
DOELGROEP	7
BEGRIPPENLIJST EN AFKORTINGEN	8
WAT VOEGT DEZE HANDREIKING TOE?	10
MODULE 1: INITIËREN VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING IN DE LANGDURIGE ZORG	12
MODULE 2: GESPREKSVOERING RONDOM PROACTIEVE ZORGPLANNING IN DE LANGDURIGE ZORG ..	29
MODULE 3: ORGANISATIE VAN PROACTIEVE ZORGPLANNING IN DE LANGDURIGE ZORG	52

Overzicht van aanbevelingen

Module 1 – Initiëren van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg Uitgangsvraag 1: Bij welke mensen in de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning toe te passen?

Pas proactieve zorgplanning in de langdurige zorg, ongeacht de verblijfsplaats, laagdrempelig toe maar in ieder geval, bij:

- Ouderen en mensen met chronische ziekte(n) die kwetsbaar zijn, te herkennen aan de aanwezigheid van onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit);
 - Leefijd gerelateerde aandoeningen en beperkingen;
 - Hoge leefijd;
 - Verminderde reservecapaciteit in verschillende orgaansystemen en een wankel lichamelijk en/of geestelijk evenwicht;
 - Atypische ziektepresentatie, waaronder symptoomverschuiving, symptoomomkering en symptoomarmoede;
 - Het voorkomen van geriatrie syndromen, in het bijzonder (toenemend) functieverlies;
 - Het prevaleren van functionele autonomie en kwaliteit van leven boven levensverlenging als beoogde uitkomsten van zorg en behandeling. [Hertogh 1999; NVKG, 2010; Verenso, 2014]

- Mensen met een verstandelijke beperking die:
 - Een ernstige meervoudige beperking hebben, of;
 - Kwetsbaar zijn, te herkennen aan de aanwezigheid van onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - Leefijd \geq 50 jaar
 - Progressief beeld met perspectief van achteruitgang/vroegtijdige veroudering (bv stofwisselingsziekte / Down syndroom)
 - Belangrijke beperkingen in het fysieke, cognitieve, functionele, psychische en sociaal functioneren
 - Dementie

- Of:
- Moeilijk verstaanbaar gedrag waardoor er een verwachting is dat ziekenhuisopname en/of behandeling/nazorg/revalidatie een moeizaam beloop zal hebben.

2

Uitgangsvraag 2: Wanneer wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te initiëren en te continueren?

In de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning te initiëren en te continueren bij alle mensen in de langdurige zorg:

- Bij een verandering in gezondheidsstatus of functioneren, bijvoorbeeld bij:
 - De diagnose van of progressie van een acute of chronische levensbedreigende ziekte (bijv. COPD, hartfalen);
 - De diagnose dementie
 - Terugkerende infecties
 - Verminderde inname van vocht en/of voeding
 - Ontstaan of toename van slikproblemen
 - Gewichtsverlies
 - Achteruitgang in mobiliteit / frequent vallen
 - Toename van zorgafhankelijkheid
 - Ontstaan of toename van passiviteit
 - Cognitieve achteruitgang
 - Psychische achteruitgang
 - Achteruitgang in communicatie
- Voorafgaand aan een ziekenhuisopname
- Bij terugkeer na een ziekenhuisopname
- Voor ontslag naar huis of naar een andere zorginstelling
- Indien de persoon en/of naaste aangeeft een gesprek over proactieve zorgplanning te willen voeren
- Indien er signalen zijn dat de huidige kwaliteit van leven als onvoldoende wordt ervaren
- Belangrijke levensgebeurtenissen.

In de langdurige ouderenzorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning ook te initiëren en te continueren bij:

- Alle mensen die tijdelijk of langdurig gaan verblijven in een zorginstelling; start binnen 24 uur na opname met het in kaart brengen welke afspraken er reeds in de thuissituatie of andere zorginstelling over proactieve zorgplanning zijn gemaakt. Zorg vervolgens dat binnen zes weken na opname proactieve zorgplanning wordt gecontinueerd en de wensen en voorkeuren helder zijn voor alle betrokkenen.

3

Module 2 – Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Uitgangsvraag 3: Wat wordt aanbevolen om met mensen in de langdurige zorg en hun naasten in een gesprek over proactieve zorgplanning te bespreken?

In gesprekken over proactieve zorgplanning in de langdurige zorg kan aandacht worden besteed aan:

- Wat de betrokkenen al weten over proactieve zorgplanning. Stem de inhoud van het gesprek hierop af door uitleg te geven over het doel, de inhoud, de voordelen en de beperkingen. Ga ook na wat er al in een eerder stadium besproken en vastgelegd is.
- In welke mate de betrokkenen bereid zijn om deel te nemen aan proactieve zorgplanning. Pas het proces en de inhoud daarop aan.
- Wat de zorgverlener moet weten over de culturele of levensbeschouwelijke achtergrond om goede zorg te kunnen leveren.
- De gezondheidsgerelateerde ervaringen, kennis, zorgen en persoonlijke waarden op lichamelijk, psychologisch, sociaal en zingevend vlak.
- Uitleg over de diagnose, het te verwachten ziekteverloop, de prognose, en de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen en zorgopties.
- Het verhelderen van doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, waaronder levensverlengende behandelingen en ziekenhuisopnames, en hoe realistisch deze zijn. De mogelijkheid om een wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen, en dat schriftelijk vast te leggen.
- De mogelijkheid voor wijsbekwame mensen om waarden, doelen en voorkeuren vast te leggen in een wisverklaring en te delen met naasten en betrokken zorgverleners.
- De mogelijkheid dat uitgesproken en vastgelegde doelen en voorkeuren altijd herzien kunnen worden.

Uitgangsvraag 4: Hoe kan gecommuniceerd worden met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen over proactieve zorgplanning?

Faciliteer de communicatie met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen over proactieve zorgplanning door:

- Het cognitieve, communicatieve en verstandelijke niveau van mensen in de langdurige zorg na te gaan om helder te krijgen hoe men betrokken kan en wil worden bij proactieve zorgplanning. Ga bij mensen met een verstandelijke beperking ook het emotionele niveau na. Stem de vorm van het gesprek en de mate van betrokkenheid van de client en vertegenwoordiger hierop af.
- Waar mogelijk, mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen bij proactieve zorgplanning te betrekken.
- Proactieve zorgplanning persoonsgericht aan te bieden.
- Te zorgen voor een rustige en vertrouwde omgeving en een tijdstip dat bij de persoon past.
- Gebruik te maken van verbale en non-verbale communicatie(hulpmiddelen) die aansluiten bij iemands mogelijkheden.

- Eenvoudig taalgebruik, korte zinnen en het introduceren van één onderwerp tegelijk.
- Regelmatig in het gesprek de terugvraagmethode ('teach back method') toe te passen om te achterhalen of men de voorlichting goed heeft begrepen.
- Zorgverleners en naasten te betrekken die de persoon goed kennen om de verbale en non-verbale signalen met betrekking tot wensen en voorkeuren juist te interpreteren.
- Andere disciplines te betrekken, zoals een logopedist, gedragsdeskundige, en/of geestelijk verzorger, om de communicatie te bevorderen.
- Gebruik te maken van ontwikkelde instrumenten voor proactieve zorgplanning / gezamenlijke besluitvorming bij mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen.
- Aandacht te besteden aan het emotionele welzijn van betrokkenen bij gesprekken over proactieve zorgplanning.
- De gesprekken te voeren met een empathische, open en eerlijke houding en luister aandachtig.

Uitgangsvraag 5: Hoe kunnen naasten van mensen in de langdurige zorg worden betrokken bij proactieve zorgplanning?

Betrek naasten van mensen in de langdurige zorg bij proactieve zorgplanning door:

- Naasten vroegtijdig bij gesprekken over proactieve zorgplanning uit te nodigen.
 - Te bespreken welke rol, verwachtingen, wensen en verantwoordelijkheden naasten (willen) hebben in het proces van proactieve zorgplanning.
 - Oog te hebben voor de emotionele belasting van proactieve zorgplanning voor naasten.
- Als de naaste ook de wettelijk vertegenwoordiger is:
- Bespreek welke ruimte de vertegenwoordiger heeft in medische besluitvorming als de persoon zelf zijn of haar voorkeuren niet kenbaar kan maken.
 - Ga na in welke mate de naaste verantwoordelijkheid wil nemen voor het nemen van besluiten of deze besluiten aan de zorgverlener wil overlaten.
 - Leg uit en bewaak dat bij het nemen van besluiten niet de wens van de naaste, maar de gereconstrueerde wens van de kwetsbare mens leidend is.

Module 3 – Organisatie van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Uitgangsvraag 6: Hoe hoort proactieve zorgplanning binnen de langdurige zorg georganiseerd te zijn?

Overweeg in de organisatie van proactieve zorgplanning:

Interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden door:

- Proactieve zorgplanning onderdeel te laten uitmaken van het reguliere zorgaanbod aan mensen in de langdurige zorg.
- Op organisatieniveau beleid te maken over de betrokkenheid van disciplines en ieders verantwoordelijkheden. Overweeg hiervoor gebruik te maken van bestaande werkwijzen en best practices.
- De regiebehandelaar te benoemen die verantwoordelijk is voor het initiëren, continueren en coördineren van proactieve zorgplanning.
- Proactieve zorgplanning onderdeel te laten uitmaken van de reguliere zorgplanbesprekingen.
- Bij opname in een zorginstelling te bespreken of er een wettelijk vertegenwoordiger is bij mensen (met een vermoeden van) verminderde wijsbekwaamheid.
- De toewijzing van een wettelijk vertegenwoordiger zo snel mogelijk in gang te zetten indien dit nog niet is geregeld bij een persoon die wilsonbekwaam is. Spreek af wie tot die tijd de persoon zal ondersteunen en vertegenwoordigen bij het nemen van beslissingen.
- Tijdens iedere reguliere zorgplanbespreking de noodzaak voor toewijzing van een wettelijk vertegenwoordiger te evalueren indien er eerder nog geen noodzaak voor was.

Informatieregistratie en -overdracht door:

- Op organisatieniveau afspraken te maken over het eenduidig vastleggen van proactieve zorgplanning.
- Vastgelegde afspraken over te dragen aan andere betrokken behandelaren.
- Bij voorkeur het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' te gebruiken om wensen en doelen voor toekomstige behandeling vast te leggen. Stel dit formulier beschikbaar aan de betrokkenen.
- Bij opname in een zorginstelling de aanwezigheid, inhoud en actuele status van een wilsverklaring te inventariseren.

Kennis en vaardigheden door:

- Proactieve zorgplanning standaard onderdeel uit te laten maken van de opleidingen voor zorgverleners in de langdurige zorg.
- Proactieve zorgplanning structureel onderdeel uit te laten maken van de bij- en nascholing van zorgverleners in de langdurige zorg.
- Binnen het zorgteam actief aandacht te besteden aan de emotionele impact die proactieve zorgplanning kan hebben op de betrokken zorgverleners.

6

Algemene inleiding

Aanleiding en doel

Mensen met een complexe zorgvraag die langdurige zorg ontvangen krijgen vaak te maken met achteruitgang op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of communicatief gebied. Dit kan hun functioneren en kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Bij deze mensen ligt er een uitdagende taak voor zorgverleners om zorg te bieden die recht doet aan wat voor de mens en zijn of haar kwaliteit van leven belangrijk is. Proactieve zorgplanning kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren.

Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg (2017) beschrijft proactieve zorgplanning als "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." [IKNU/Palliatief, 2017 p.83] Door proactief het gesprek aan te gaan met kwetsbare mensen, naasten en indien van toepassing de wettelijk vertegenwoordiger, krijgen betrokken zorgverleners helder welke wensen en doelen voor medische zorg en behandeling iemand heeft en kan dit vervolgens worden vastgelegd. Zo kan de zorg volgens deze wensen worden geleverd, ook in situaties wanneer een persoon zelf niet (meer) in staat is om de wensen aan te geven of wanneer er geen tijd meer is voor bezinning.

Er bestaan op dit moment diverse kwaliteitsinstrumenten die gaan over proactieve zorgplanning. Echter, er ontbreekt een multidisciplinair kwaliteitsinstrument voor mensen die langdurige zorg ontvangen. Dit kunnen mensen zijn die thuis langdurige zorg ontvangen of mensen die in een verpleeghuis of andere zorginstelling wonen. Het doel van de SKILZ-handreiking proactieve zorgplanning is om zorgverleners handvatten te bieden voor het starten, toepassen en organiseren van proactieve zorgplanning. Hoewel proactieve zorgplanning breder is dan de medische aspecten, richt de huidige handreiking zich op de medische zorg en besluitvorming.

Doelpopulatie

De aanbevelingen in het kwaliteitsinstrument zijn van toepassing op kwetsbare mensen, gespecificeerd als kwetsbare ouderen, kwetsbare mensen met chronische aandoeningen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Het betreft hier mensen met een complexe langdurige zorgvraag, zowel thuiswonend als in een zorginstelling.

Doelgroep

Deze handreiking is geschreven voor alle zorgverleners in de langdurige zorg voor kwetsbare ouderen, kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) en volwassenen met een verstandelijke beperking, zoals: specialisten ouderengeneeskunde, artsen voor verstandelijk gehandicapten, huisartsen, praktijkonderzoekers huisartsenzorg, physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders gehandicaptenzorg, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, en gedragsdeskundigen. Daarnaast is deze handreiking te gebruiken door andere zorgverleners en door naasten die betrokken zijn bij proactieve zorgplanning voor kwetsbare mensen in de langdurige zorg.

7

Begrippenlijst en afkortingen

Interprofessionele samenwerking: samenwerking tussen zorgverleners vanuit verschillende professies, gezamenlijk met onder andere de patiënt en naasten [WHO, 2010].

Kwetsbaarheid: In deze handreiking hanteren we de formulering van kwetsbaarheid zoals deze door Verenso-richtlijn Lage luchtweginfecties is gehanteerd [Verenso, 2018]. Kwetsbaarheid kan worden getypt op basis van een aantal kenmerken die met elkaar samenhangen, maar niet allemaal gelijktijdig aanwezig hoeven zijn [Hertogh 1999; NVKG, 2010; Verenso, 2014]. Het gaat om de volgende kenmerken:

1. De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit);
2. Leeftijd gerelateerde aandoeningen en beperkingen;
3. Hoge leeftijd;
4. Verminderde reservefuncties in verschillende orgaansystemen en een wankel lichamelijk en/of geestelijk evenwicht;
5. Atypische ziektepresentatie, waaronder symptoomverschuiving, symptoomomkering en symptoomarmoede;
6. Het voorkomen van geriatische syndromen ('geriatische reuzen'), in het bijzonder (toenemend) functieverlies;
7. Het prevaleren van functionele autonomie en kwaliteit van leven boven levensverlenging als beoogde uitkomsten van zorg en behandeling.

Deze definitie sluit aan bij de kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) waarop deze handreiking zich richt.

Langdurige zorg: intensieve en blijvende zorg die niet meer gericht is op herstel, maar op behoud en bevordering van de kwaliteit van leven. Deze zorg wordt minimaal dagelijks geleverd door (in)formele zorgverleners, thuis of in een woon-zorgvoorziening. De geboden langdurige zorg is niet gebonden aan een bepaalde vorm van financiering.

Mensen met een verstandelijke beperking: Mensen met een verstandelijke beperking zijn in deze handreiking gedefinieerd volgens de internationale definitie, opgesteld door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). "Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat ervoor zorgt dat er beperkingen zijn in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. Een verstandelijke beperking ontstaat voor de leeftijd van 22 jaar, tijdens de ontwikkeling." [AAIDD.] Beperkingen in intellectueel functioneren hebben te maken met het IQ van een persoon. Internationaal wordt voor iemand met een verstandelijke beperking een IQ onder de 70 gehanteerd. Beperkingen in adaptief functioneren zijn belemmeringen in dagelijkse vaardigheden bijvoorbeeld tijdsbesef, sociale contacten of het gebruiken van een telefoon.

Naasten: Alle niet-zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg, zoals een ouder, een partner, andere familieleden en/of mantelzorgers. In het kwaliteitsinstrument zal aandacht zijn voor naasten omdat zij vaak een belangrijke rol hebben bij proactieve zorgplanning voor kwetsbare mensen.

Proactieve zorgplanning: In deze handreiking wordt de definitie van proactieve zorgplanning vanuit het Kwaliteitskader palliatieve zorg in Nederland (2017) aangehouden: "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." [IKNL/Palliatief, 2017, p.83]

Regiebehandelaar: 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:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de cliënt 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).

De regiebehandelaar hoeft niet zelf aanspreekpunt te zijn. Het aanspreekpunt hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten. [KNMG, 2022, p. 1.] De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn.

Voor mensen wonend in een verpleeghuis zal de regiebehandelaar vaak de specialist ouderengeneeskunde zijn, maar ook andere disciplines kunnen binnen het verpleeghuis optreden als regiebehandelaar. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de verpleegkundig specialist of physician assistant. Bij mensen met een verstandelijke beperking zal de gedragsdeskundige (vaak) de regiebehandelaar zijn. Proactieve zorgplanning zal in dat geval geïnitieerd, gecontinueerd en gecoördineerd kunnen worden door een medische zorgverlener zoals de specialist ouderengeneeskunde, arts verstandelijk gehandicapten, huisarts, verpleegkundig specialist of physician assistant.

Wettelijk vertegenwoordiger: persoon die namens iemand medische beslissingen kan nemen. Bij mensen die wilsonbekwaam ter zake zijn, wordt de wettelijk vertegenwoordiger betrokken bij proactieve zorgplanning. Een wettelijk vertegenwoordiger kan een van de volgende personen zijn:

1. Een curator of mentor: benoemd door de rechter
2. Een schriftelijk gemachtigde: benoemd door de cliënt (in een schriftelijke verklaring)
3. De echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel: niet benoemd
4. Een ouder / kind / broer / zus: niet benoemd

De volgorde van deze opsomming is van belang. Als men niet kan beslissen over zijn/haar zorg, dan zal de zorgverlener eerst kijken of er een mentor of curator is. Als deze niet is toegewezen, dan wordt er gekeken of er een schriftelijke gemachtigde is. Als ook deze ontbreekt, dan kunnen de partner of de genoemde familieleden vertegenwoordiger zijn (zie artikel 7:465 BW). [Patientenfederatie Nederland, 2021; Rechtspraak] De wettelijk vertegenwoordiger kan dus een naaste zijn maar dit hoeft niet.

Wilsbekwaamheid: het vermogen zelfstandig beslissingen te nemen en de gevolgen daarvan te overzien [SKILZ, 2022, concept]. In deze handreiking betreft wilsbekwaamheid, wilsbekwaamheid ter zake proactieve zorgplanning. Voor de leesbaarheid wordt hiervoor "wilsbekwaamheid" gehanteerd.

Wilsverklaring: een document waarin iemand zijn wensen en opvatten omtrent toekomstige zorg en behandeling vastlegt om daarmee invloed uit te oefenen op beslissingen in het geval van latere wilsonbekwaamheid [SKILZ, 2022, concept].

Wat voegt deze handreiking toe?

Er zijn naast de SKILZ-handreiking diverse kwaliteitsinstrumenten over proactieve zorgplanning ontwikkeld, waaronder de generieke richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' [IKNL, 2022, concept] van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de IKNL-richtlijn 'Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking' [IKNL, 2022] en de Leidraad 'Proactieve zorgplanning' van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) die zich richt op de zorg in de tweede lijn. In aanvulling op de generieke richtlijn proactieve zorgplanning van IKNL, geef de SKILZ-handreiking specifieke aanbevelingen over proactieve zorgplanning bij kwetsbare mensen in de langdurige zorg. Tijdens het ontwikkelproces is er nauw contact geweest met IKNL en het NIV om de inhoud en vorm van de kwaliteitsinstrumenten op elkaar af te stemmen. De kwaliteitsinstrumenten beogen bij te dragen aan de praktische uitvoering van proactieve zorgplanning en de implementatie in diverse zorgsettings.

Referenties

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. <https://www.aadd.org/intellectual-disability/definition>
- Rechtspraak. <https://www.rechtspraak.nl/Onderwerpen/Mentorschap>
- Hertogh CHPM. Functionele Geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1999.
- KNMG. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>
- IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022.
- IKNL. Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase. 2022 (concept).
- IKNL/Palliatief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. P.83.
- NIV. Leidraad proactieve zorgplanning. 2023 (concept).
- NVKG. Richtlijn Comprehensive Geriatric Assessment. 2010.
- Patiëntenfederatie Nederland. <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/wie-beslist-als-ie-dat-zelf-niet-kunt-laken-van-de-vertegenwoordiger>
- SKILZ. Handreiking Ondersteunen van besluitvaardigheid en beoordelen wilsbekwaamheid, Concept. 2022.
- Verenso. Handreiking Geriatrisch assessment door de specialist ouderengeneeskunde. 2014.
- Verenso. Richtlijn Lage luchtweginfecties. 2018.
- World Health Organization. Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. 2010.

Module 1: Initiëren van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Uitgangsvraag 1: Bij welke mensen in de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning toe te passen?

Aanbevelingen

Pas proactieve zorgplanning in de langdurige zorg, ongeacht de verblijfsplaats, laagdrempelig toe maar in ieder geval, bij:

- Ouderen en mensen met chronische ziekte(n) die kwetsbaar zijn, te herkennen aan de aanwezigheid van onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit);
 - Leefijd gerelateerde aandoeningen en beperkingen;
 - Hoge leefijd;
 - 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, in het bijzonder (toenemend) functieverlies;
 - Het prevaleren van functionele autonomie en kwaliteit van leven boven levensverlenging als beoogde uitkomsten van zorg en behandeling. [Hertogh 1999; NVKG, 2010; Verenso, 2014]
 - Mensen met een verstandelijke beperking die:
 - Een ernstige meervoudige beperking hebben, of;
 - Kwetsbaar zijn, te herkennen aan de aanwezigheid van onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - Leefijd \geq 50 jaar
 - Progressief beeld met perspectief van achteruitgang/vroegrijdige veroudering (bv stofwisselingsziekte / Down syndroom)
 - Belangrijke beperkingen in het fysieke, cognitieve, functionele, psychische en sociaal functioneren
 - Dementie
- Of;
- Moeilijk verstaanbaar gedrag waardoor er een verwachting is dat ziekenhuisopname en/of behandeling/hazorg/revalidatie een moeizaam beloop zal hebben.

Onderbouwing

Voor deze uitgangsvraag is gezocht naar reviews over proactieve zorgplanning om inzicht te geven in de vraag bij welke mensen in de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning toe te passen. Er werden drie systematische reviews gevonden die diverse patiëntenpopulaties, waaronder kwetsbare mensen in de langdurige zorg, includeerden.[Brinkman-Stoppelenburg 2014; Houben 2014; McMahan 2021] Daarnaast werd er een systematische review over mensen in het verpleeghuis gevonden.[Ng 2022] Een volledig overzicht van de karakteristieken en resultaten van de geïncludeerde reviews is gegeven in bijlage X. Voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking werden er geen systematische reviews gevonden. Deze uitgangsvraag gaat hoofdzakelijk in op de doelgroepen in de langdurige zorg waarbij proactieve zorgplanning toegepast kan worden. Voor een beschrijving van de effectiviteit van proactieve zorgplanning, wordt verwezen naar de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' [IKNL, 2022, concept].

Beschrijving van de studies

In de systematische review van Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014 werden 6 experimentele studies en 107 observationele studies geïncludeerd die onderzoek hadden gedaan naar proactieve zorgplanning bij diverse volwassen patiëntenpopulaties en in verschillende settings.[Brinkman-Stoppelenburg 2014] Deze settings bestonden uit ziekenhuizen (37 studies), verpleeghuizen (36 studies), intensive care afdelingen (18 studies), een mix van settings (12 studies), thuis situatie (9 studies) en polikliniek (1 studie). De studies die waren uitgevoerd in verpleeghuizen onderzochten proactieve zorgplanning bij verschillende populaties, waaronder mensen met dementie (6 studies), cognitieve stoornis (6 studies), luchtwegaandoening (3 studies), overleden personen (3 studies), niet gespecificeerd (12 studies) en overige populaties die elk in 1 studie waren onderzocht (cognitieve en lichamelijke stoornis; kwetsbare ouderen; hartstilstand; terminale ziekte; urineweginfectie; dialyse). De populaties die zijn onderzocht in de thuis situatie bestonden uit overleden personen (3 studies), kwetsbare ouderen (2 studies), chronisch zieke ouderen (1 studie), personen ouder dan 70 jaar (1 studie), mensen met HIV/AIDS (1 studie) en een populatie uit de huisartspraktijk (1 studie). Het effect van proactieve zorgplanning werd voor de gehele groep beschreven voor vier proactieve zorgplanning interventies, hierbij werd de data niet afzonderlijk weergegeven voor de verschillende settings en populaties.

Houben et al., 2014 selecteerden 56 randomized controlled trials (RCTs), waarin proactieve zorgplanning was onderzocht in diverse volwassen patiëntenpopulaties in intramurale settings (15 studies), poliklinische settings (37 studies) of beide settings (4 studies).[Houben 2014] De populatie bestond uit mensen met een levensbedreigende ziekte (7 studies), hart- en vaatziekten (4 studies), luchtwegaandoeningen (5 studies), kanker (4 studies), HIV (2 studies), dementie (1 studie), ouderen (1 studie), verpleeghuisbewoners (4 studies), ziekenhuis/ontslag/poliklinische patiënten (10 studies), in het ziekenhuis overleden patiënten (2 studies), geneeskundestudenten (4 studies) of was niet gespecificeerd (2 studies). Houben et al., 2014 rapporteerden de effectiviteit van proactieve zorgplanning voor de gehele groep van settings en populaties, hierbij zijn er geen subgroupanalyses uitgevoerd.

In de review van McMahan et al., 2021 werden 69 RCTs geïncludeerd over diverse volwassen patiëntenpopulaties, naast en zorgverleners die betrokken waren bij proactieve zorgplanning in

verschillende settingen. [McMahan 2021] Deze settingen bestonden uit poliklinische setting (49 studies), verpleeghuizen (13 studies), thuis situatie (5 studies) en intramurale setting (2 studies). De populatie was samengesteld uit kanker (17 studies), andere ziekten dan kanker zoals hartfalen of dementie (20 studies), eerstelijnszorgpopulaties (14 studies), terminaal ziekten (8 studies), verpleeghuis bewoners/personeel (8 studies) en vertegenwoordigers/families (2 studies). De resultaten van proactieve zorgplanning werden algemeen beschreven en niet opgesplitst per setting of populatie.

In de publicatie van Ng et al., 2022 werd een meta-analyse van 9 RCT's gerapporteerd over proactieve zorgplanning in een verpleeghuispopulatie van ouderen. [Ng 2022] De studies inclueerden mensen met dementie (5 studies), kwetsbare bewoners (1 studie), of werden niet nader gespecificeerd (3 studies). Dementie was gedefinieerd als gevorderde dementie in 4 studies en mensen met dementie die verpleeghuiszorg nodig hebben in 1 studie. De groep kwetsbare bewoners werd niet in verder detail beschreven in het artikel.

Risico op bias

De geïncludeerde systematische reviews zijn onderzocht op het risico op bias met de AMSTAR-2 checklist (Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews, Canada), die wordt gebruikt om aan te tonen of de methodologische kwaliteit van de reviews hoog, matig, laag of zeer laag is. [Shea, 2017] De resultaten van de bias beoordelingen worden kort gerapporteerd in deze paragraaf, in bijlage X zijn per review de details van het risico op bias gepresenteerd.

De resultaten van Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014 en McMahan et al., 2021 waren narratief beschreven en de meta-analyse vragen van de AMSTAR-2 checklist waren niet van toepassing. In de systematische reviews van Houben et al., 2014 en Ng et al., 2022 werd een meta-analyse uitgevoerd. Drie reviews hadden een zeer lage methodologische kwaliteit [Brinkman-Stoppelenburg, 2014; Houben, 2014; McMahan, 2021] en de methodologische kwaliteit van één review was matig [Ng, 2022]. Geen van de systematische reviews had gebruik gemaakt van een voorafgaand opgesteld protocol; dit wordt als kritieke fout voor de reviewmethodologie beoordeeld door de AMSTAR-2 checklist. In de reviews ontbreken van de exclusieredenen voor individuele studies, het risico op bias van de individuele studies was niet meegenomen bij het interpreteren van de reviewresultaten en/of de impact van publicatiebias was niet onderzocht.

Beschrijving van de resultaten

Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014 hebben bewijs gevonden dat proactieve zorgplanning een positieve invloed heeft op de kwaliteit van zorg rond het levensende. [Brinkman-Stoppelenburg, 2014] De proactieve zorgplanning interventies bestonden uit niet-reanimeren verklaringen (52 studies), algemene wilsverklaringen (45 studies) en een complexe proactieve zorgplanning interventie (20 studies). Niet-reanimeren verklaringen verminderden het gebruik van cardiopulmonale ondersteuning (in 4 van de 5 studies) en ziekenhuisopnames (in 8 van de 14 studies) en zorgden voor een toename van het gebruik van hospice/palliatieve zorg (in 6 van de 6 studies). Wilsverklaringen om niet opgenomen te worden in het ziekenhuis resulteerden in een afname van het aantal ziekenhuisopnames (in 8 van de 9 studies), een afname van levensondersteunende behandelingen (in 3 van de 3 studies) en een toename van het gebruik

van hospice/palliatieve zorg (in 5 van de 5 studies). De effecten van het gebruik van algemene wilsverklaringen waren minder eenduidig voor de verschillende uitkomsten, maar lijken gerelateerd te zijn aan een toename van het gebruik van hospice/palliatieve zorg (in 5 van de 7 studies). Uitgebreide proactieve zorgplanning interventies resulteerden in een afname van ziekenhuisopnames (in 3 van de 4 studies), een betere naleving van de levenswensen van patiënten (in 3 van de 4 studies) en tevredenheid over de zorg (een toename in 4 studies en geen verschil in 4 studies).

De systematische review van Houben et al., 2014 toonde aan dat proactieve zorgplanning in diverse volwassen patiëntpopulaties een positief effect heeft op het aantal voltooidde algemene wilsverklaringen (odds ratio 3,26; 95% betrouwbaarheidsinterval 2,00-5,32; $p < 0,00001$; 14 studies), het plaatsvinden van discussies over proactieve zorgplanning (odds ratio 2,82; 95% betrouwbaarheidsinterval 2,09-3,79; $p < 0,00001$; 7 studies) en de mate van overeenstemming tussen gewenste en geleverde zorg (odds ratio 4,66; 95% betrouwbaarheidsinterval 1,20-18,08; $p = 0,03$; 3 studies). [Houben, 2014] Daarnaast lijkt proactieve zorgplanning de kwaliteit van de communicatie tussen patiënten en zorgverleners te verbeteren (in 2 van de 2 studies). Er lijken geen negatieve effecten te zijn voor angst, depressie en psychologisch welzijn (in 15 van de 15 studies). De effecten op de kennis van proactieve zorgplanning zorgvoorzaken aan het levensende, tevredenheid over gezondheidszorg, conflicten over beslissingen en het gebruik van gezondheidszorg waren niet eenduidig.

Op basis van hun systematische review concludeerden McMahan et al., 2021 dat de uitkomsten voor proactieve zorgplanning interventies grotendeels positief waren in diverse volwassen patiëntpopulaties. [McMahan, 2021] Voor het gebruik van alleen schriftelijk materiaal waren 6 van de 8 uitkomsten (75%) positief; voor multimediaprogramma's 9 van de 13 (69%); voor gefaciliteerde discussies 24 van de 36 (67%); voor video interventies 10 van de 15 (59%); en voor het trainen van zorgverleners 4 van de 7 uitkomsten (57%). De uitkomsten werden in vijf domeinen ingedeeld met behulp van het 'standardized ACP Outcomes Framework'. De 'Process' uitkomsten (o.a. gedragsverandering en bereidheid) en 'Action' uitkomsten (o.a. communicatie en documentatie) waren consistent positief. De resultaten voor de overige uitkomsten 'Quality of Care' (o.a. tevredenheid over communicatie en zorgresultaten), 'Health Status' (o.a. kwaliteit van leven van de cliënt en welzijn van naasten) en 'Healthcare Utilization' (o.a. overplaatsing van verpleeghuis naar ziekenhuis) waren niet eenduidig.

In de systematische review van Ng et al., 2022 wordt de implementatie van proactieve zorgplanning interventies aanbevolen in verpleeghuizen door de gunstige effecten van proactieve zorgplanning op de documentatie van wensen voor levensende zorg (odds ratio 1,95; 95% betrouwbaarheidsinterval 1,64-2,32; 7 studies). [Ng, 2022] Er werd geen significant effect gevonden voor de uitkomst tevredenheid van de familie over levensende zorg (gestandaardiseerd gemiddeld verschil 0,08; 95% betrouwbaarheidsinterval -0,08 – 0,23; 6 studies). De effecten van proactieve zorgplanning op de mate van overeenstemming tussen gewenste en geleverde zorg, preferenties voor levensende zorg en gebruik van ziekenhuiszorg waren niet eenduidig.

Overwegingen

Proactieve zorgplanning biedt mensen in de langdurige zorg en naasten de ruimte om hun wensen, voorkeuren en zorgen over de huidige en toekomstige zorg te bespreken. De zorg en behandeling kunnen hier vervolgens op worden afgestemd. Belangrijke doelen van proactieve zorgplanning zijn het

verbeteren van de kwaliteit van zorg, versterken van relaties, voorbereiden op het levenseinde, het verminderen van overbehandeling en het bijdragen aan de autonomie.[Fleuren et al., 2020] Deze doelen zijn zeer relevant bij het toepassen van proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg. Juist bij deze kwetsbare mensen is het belangrijk tijdig proactieve zorgplanning te initiëren in voorbereiding op het levenseinde en het zo lang mogelijk behouden van de autonomie. Ook kan, door een toename van kwetsbaarheid, de deelname van de persoon aan gesprekken over proactieve zorgplanning afnemen. Het tijdig starten van proactieve zorgplanning bij kwetsbare mensen is dan ook van groot belang, zodat de zorg ook volgens iemands wensen kan worden geleverd in situaties wanneer men niet meer in staat is om dit zelf aan te geven of wanneer er geen tijd meer is om hier rustig over te praten. Het bijdragen aan de autonomie is een van de belangrijkste uitgangspunten in het werk van de specialist. ouderengeneeskunde [Verenso website] en de arts verstandelijk gehandicapten [NVAVG, 2014]. Door het krijgen van inzicht in de eigen situatie en acceptatie van de eindigheid van het leven, kan er ruimte ontstaan voor het maken van eigen keuzes die de autonomie kunnen versterken. Proactieve zorgplanning kan daarmee ook bijdragen aan het behouden of verkrijgen van hoop. [Cohen et al., 2022; Randall Curtis et al., 2008;]

Initiëren van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg voor ouderen en mensen met chronische ziekte(n)
De werkgroep is van mening dat proactieve zorgplanning bij iedere kwetsbare oudere of kwetsbare mens met chronische ziekte(n) van toepassing is, ongeacht waar men verblijft (bijv. thuis, tijdelijk of langdurig wonend in een zorginstelling). Vaak hebben ouderen al nagedacht over aspecten van proactieve zorgplanning en/of al met hun naasten besproken, maar nog niet met de zorgverlener. [Sacks et al., 2018] Het is aan de zorgverlener om bij kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met een chronische ziekten proactieve zorgplanning te initiëren. In de aanbevelingen heeft de werkgroep verschillende kenmerken geformuleerd die kunnen helpen om deze mensen te identificeren. De werkgroep is hierbij uitgegaan van de criteria van kwetsbaarheid van Verenso [Hertogh, 1999; NVKG, 2010; Verenso, 2014], waar multimorbiditeit, leeftijdsgerelateerde aandoeningen en beperkingen deel van uitmaken. Kwetsbare ouderen en kwetsbare personen met chronische aandoeningen zijn daarnaast ook vertegenwoordigd in de beschreven literatuurstudies over proactieve zorgplanning.

Initiëren van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker lichamelijke beperkingen, gezondheidsproblemen en moeilijk verstaanbaar gedrag die maken dat zij een verhoogde kwetsbaarheid hebben. Het merendeel is levenslang afhankelijk van zorg. De werkgroep is van mening dat proactieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking laagdrempelig geïnitieerd kan worden en beveelt daarom aan om bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, moeilijk verstaanbaar gedrag of kwetsbaarheid. Deze kenmerken sluiten gedeeltelijk aan bij het markeren van mensen met een verstandelijke beperking en een palliatieve zorgbehoefte [KNL, 2022]. Bij deze doelgroep is er echter niet altijd sprake van een duidelijke markering omdat mensen met een ernstige meervoudige beperking al vanaf jonge leeftijd ernstig ziek kunnen zijn. De SKILZ-werkgroep is daarom van mening dat, ongeacht een palliatieve zorgbehoefte, ook andere persoons- of ziektekenmerken een aanleiding kunnen zijn voor proactieve zorgplanning. Proactieve zorgplanning kan ook van toepassing zijn bij mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Vooral wanneer invasieve diagnostiek en behandeling onmogelijk zijn en is het belangrijk om tijdig in gesprek te gaan met alle betrokkenen over

de (on)mogelijkheden voor huidige en toekomstige zorg. Net als in de ouderenzorg, kan proactieve zorgplanning ook op elke verblijfsplaats geïnitieerd worden. Echter, in de verstandelijk gehandicaptenzorg speelt mee dat het moment om dit te initiëren niet altijd aansluit bij de wensen en voorkeuren van de betrokkenen. Hier is in de verstandelijk gehandicaptenzorg meer aandacht voor nodig (zie uitgangsvraag 2).

Referenties

- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med.* 2014;28(8):1000-25.
- Cohen MG, Althouse AD, Arnold RM, Bulls HW, White DB, Chu E, et al. Hope and advance care planning in advanced cancer: Is there a relationship? *Cancer.* 2022;128(6):1339-1345.
- Fleuren N, Depla MFA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):27. DOI: 10.1186/s12904-020-0535-1.
- Hertogh CPM. Functionele Geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1999.
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association.* 2014;15(7):477-89.
- 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. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2021;69(1):234-44.
- Ng AYM, Takemura N, Xu X, Smith R, Kwok JY-Y, Cheung DST, et al. The effects of advance care planning intervention on nursing home residents: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International journal of nursing studies.* 2022;132:104276.
- NVAVG. Zorgaanbod van de AVG. Utrecht: NVAVG; 2014. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/03/Zorgaanbod-van-de-AVG-digitaal-versie-website.pdf>
- NVKG. Richtlijn Comprehensive Geriatric Assessment. 2010.
- Randall Curtis J, Engelberg R, Young JP, Vig LK, Reinke LF, Wenrich MD, et al. An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *J Palliat Med.* 2008;11(4):610-20.
- Sacks D, Baxter B, Campbell BCV, Carpenter JS, Cognard C, Dippel D, et al. Multisociety Consensus Quality Improvement Revised Consensus Statement for Endovascular Therapy of Acute Ischemic Stroke. *Int J Stroke.* 2018;13(6):612-632.
- Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ.* 2017;358.
- Verenso. Handreiking Geriatrich assessment door de specialist ouderengeneeskunde. 2014. Verenso. <https://www.verenso.nl/de-specialist-ouderengeneeskunde>

Uitgangsvraag 2: Wanneer wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te initiëren en te continueren?

Aanbevelingen

In de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning te initiëren en te continueren bij alle mensen in de langdurige zorg:

- Bij een verandering in gezondheidsstatus of functioneren, bijvoorbeeld bij:
 - De diagnose van of progressie van een acute of chronische levensbedreigende ziekte (bijv. COPD, hartfalen).
 - De diagnose dementie
 - Terugkerende infecties
 - Verminderde inname van vocht en/of voeding
 - Ontstaan of toename van slikproblemen
 - Gewichtsverlies
 - Achteruitgang in mobiliteit / frequent vallen
 - Toename van zorgafhankelijkheid
 - Ontstaan of toename van passiviteit
 - Cognitieve achteruitgang
 - Psychische achteruitgang
 - Achteruitgang in communicatie
- Voorafgaand aan een ziekenhuisopname
- Bij terugkeer na een ziekenhuisopname
- Voor ontslag naar huis of naar een andere zorginstelling
- Indien de persoon en/of naaste aangeeft een gesprek over proactieve zorgplanning te willen voeren
- Indien er signalen zijn dat de huidige kwaliteit van leven als onvoldoende wordt ervaren
- Belangrijke levensgebeurtenissen.

In de langdurige ouderenzorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning ook te initiëren en te continueren bij:

- Alle mensen die tijdelijk of langdurig gaan verblijven in een zorginstelling: start binnen 24 uur na opname met het in kaart brengen welke afspraken er reeds in de thuissituatie of andere zorginstelling over proactieve zorgplanning zijn gemaakt. Zorg vervolgens dat binnen zes weken na opname proactieve zorgplanning wordt gecontinueerd en de wensen en voorkeuren helder zijn voor alle betrokkenen.

Onderbouwing

Beschrijving van de studies

Met de zoekactie naar reviews over proactieve zorgplanning zijn 16 systematische reviews geïncludeerd die resultaten beschreven over de vraag op welke momenten wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning in de langdurige zorg toe te passen.[Combes 2019; Frandsen 2021; Geshell 2019; Hall 2019; Houben 2014; Keijzer-van Laarhoven 2020; Meehan 2020; Mignani 2017; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Schichtel 2020; Sillies 2021; Sue 2019; Visser 2022; Wendrich-van Dael 2020] Een volledig overzicht van de karakteristieken en resultaten van de geïncludeerde studies is gegeven in bijlage X.

In de systematische review van Hall et al., 2019 werden 55 reviews geïncludeerd.[Hall 2019] Twee andere systematische reviews includeerden ook reviews: Keijzer-Van Laarhoven et al., 2020[Keijzer-Van Laarhoven 2020] includeerden 11 reviews en 13 primaire studies en Wendrich-van Dael et al., 2020[Wendrich-van Dael 2020] 19 reviews en 11 primaire studies. Houben et al., 2014 (n=56 studies)[Houben 2014] en Schichtel et al., 2020 (n=14 studies)[Schichtel 2020] includeerden alleen RCTs. Voor de systematische reviews van Frandsen et al., 2021 (n=7 studies)[Frandsen 2021] en Mignani et al., 2017 (n=9 studies)[Mignani 2017] werden alleen kwalitatieve studies geïncludeerd. In de overige 9 systematische reviews werden per review 14 tot 57 studies geïncludeerd met verschillende designs, veelal kwalitatieve studies, kwantitatieve studies of studies met een mixed methods design.[Combes 2019; Geshell 2019; Meehan 2020; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Sillies 2021; Sue 2019; Visser 2022; Voss 2017] In de reviews werden diverse populaties en settingen onderzocht. Mignani et al., 2017 onderzochten de perspectieven over proactieve zorgplanning van ouderen die in langdurige zorglocaties woonden en hun familieleden.[Mignani 2017] Petriwskyj et al., 2014 brachten de wetenschappelijke kennis in kaart over familiebetrokkenheid bij besluitvorming voor mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen.[Petriwskyj 2014] Vijf systematische reviews rapporteerden geen details over de settingen en onderzochten proactieve zorgplanning voor mensen met chronisch nierfalen[Frandsen 2021], COPD[Meehan 2020], de ziekte van Parkinson[Nimmons 2020], mensen met een verstandelijke beperking[Sue 2019] en diverse populaties [Hall 2019]. De overige negen systematische reviews waren gericht op proactieve zorgplanning in een mix van verschillende settingen voor mensen met dementie[Geshell 2019; Keijzer-Van Laarhoven 2020; Visser 2022; Wendrich-van Dael 2020], kwetsbare ouderen [Combes 2019], hartfalen[Schichtel 2020], mensen met een verstandelijke beperking[Voss 2017] en diverse populaties[Houben 2014; Sillies 2021]. De resultaten over proactieve zorgplanning voor deze uitgangsvraag werden in de 16 geïncludeerde systematische reviews niet vergeleken met een controlegroep.

Risico op bias

De geïncludeerde systematische reviews zijn onderzocht op het risico op bias met behulp van de AMSTAR-2 checklist (*Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews*; Canada) [Shea 2017] AMSTAR-2 wordt gebruikt om aan te tonen of de methodologische kwaliteit van de reviews hoog, matig, laag of zeer laag is. De resultaten van de bias beoordelingen worden kort gerapporteerd in deze paragraaf, in bijlage X zijn per review de details van het risico op bias gepresenteerd.

De resultaten van de geïncludeerde systematische reviews voor deze uitgangsvraag waren narratief beschreven, zonder (kwantitatieve) onderbouwing met onderzoeksresultaten. De meta-analyse vragen van de AMSTAR-2 checklist waren niet van toepassing voor 14 van de 16 reviews. Een aanzienlijk deel van de overige vragen werd met 'nee' of 'gedeeltelijk ja' beantwoord. Eén systematische review had een hoge methodologische kwaliteit.[Schichtel 2020] Vijf reviews hadden een lage methodologische kwaliteit.[Frandsen 2021; Keijzer-van Laarhoven 2020; Nimmons 2020; Sillies 2021; Wendrich-van Dael 2020] In tegenstelling tot de andere reviews hadden deze vijf reviews wel een protocol opgesteld. Wanneer er geen gebruik wordt gemaakt van een voorafgaand opgesteld protocol, wordt dit als kritieke fout voor de reviewmethodologie beoordeeld door de AMSTAR-2 checklist. De overige tien systematische reviews hadden een zeer lage methodologische kwaliteit.[Combes 2019; Geshell 2019; Hall 2019; Houben 2014; Meehan 2020; Mignani 2017; Petriwskyj 2014; Sue 2019; Visser 2022; Voss 2017]

Beschrijving van de resultaten

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven voor de twee subvragen a) Wanneer wordt aanbevolen om het gesprek over proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te initiëren? en b) Wanneer wordt aanbevolen om het gesprek over proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te continueren?

Timing gesprek initiëren over proactieve zorgplanning

De timing voor proactieve zorgplanning is belangrijk, maar er is geen algemene consensus over het juiste moment om gesprekken over proactieve zorgplanning te introduceren.[Hall 2019; Meehan 2020; Mignani 2017; Nimmons 2020; Schichtel 2020; Sillies 2021; Wendrich-van Dael 2020] Aan de ene kant moet proactieve zorgplanning worden geïnitieerd wanneer de patiënt stabiel is en in staat om deel te nemen aan het reflecteren, uitspreken en beslissen over zijn/haar voorkeuren en willen patiënten en naasten tijdig inzicht krijgen in het ziekteverloop.[Combes 2017; Frandsen 2021; Geshell 2019; Hall 2019; Houben 2014; Keijzer-van Laarhoven 2020; Mignani 2017; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Sillies 2021; Sue 2019; Visser 2022; Wendrich-van Dael 2020] Aan de andere kant zijn er patiënten die liever vermijden om na te denken over proactieve zorgplanning in vroege ziektestadia (bijvoorbeeld vanwege angst, ontkenning, onvoldoende inzicht in de terminale aard van de ziekte/hoop op genezing, of een normaal leven willen leiden) en prefereren om te wachten tot er een verslechtering van de gezondheid is.[Hall 2019; Mignani 2017; Nimmons 2020; Sillies 2021; Wendrich-van Dael 2020] Vooral dementie vormt een uitdaging voor de juiste timing, omdat de beslissingscapaciteit van de zorgvrager steeds verder af zal nemen.[Hall 2019; Sillies 2021; Visser 2022; Wendrich-van Dael 2020] De optimale timing van proactieve zorgplanning voor dementie is afhankelijk van een combinatie van complexe factoren, waaronder de bereidheid van patiënten en naasten om dit gesprek aan te gaan, de acceptatie van de diagnose, de kennis van patiënten en naasten over dementie en de terminale aard van deze ziekte. Het is lastig voor mensen met dementie om toekomstscenari's voor te stellen.[Hall 2019]

Aangezien er geen duidelijk moment is waarop proactieve zorgplanning gesprekken zouden moeten plaatsvinden, werd in een aantal systematische reviews aangeraden om de timing, aanpak en inhoud van proactieve zorgplanning individueel af te stemmen.[Meehan 2020; Nimmons 2020; Wendrich-van Dael 2020] Daarbij werd benadrukt dat patiënten tijd nodig hebben om te leren omgaan met de diagnose en zouden zorgverleners gedurende progressie van de ziekte moeten nagaan of een patiënt er aan toe is

om een gesprek te voeren over proactieve zorgplanning.[Hall 2019; Meehan 2020; Nimmons 2020; Visser 2022] Door sommige patiënten en naasten werd proactieve zorgplanning geassocieerd met ernstig ziek zijn en vond men zich nog niet ziek genoeg voor het voeren van deze gesprekken.[Frandsen 2021]

Triggermomenten voor proactieve zorgplanning

Een aantal systematische reviews ging dieper in op triggermomenten om het gesprek over proactieve zorgplanning aan te gaan. De review van Combes et al., 2019 rapporteerde triggers om kwetsbare ouderen te kunnen betrekken bij proactieve zorgplanning[Combes 2019]; het herkennen van indicatoren voor een slechte prognose, transities (bijvoorbeeld aanvragen van thuiszorg), de omgeving van de oudere (zoals wonen in een verpleeghuis, wat een mogelijkheid biedt voor continuïteit van de gesprekken) en beleid/richtlijnen die proactieve zorgplanning bevorderen (met name wanneer deze gelinkt zijn aan financiering of accreditatie). Belemmerende factoren hierbij zijn de laatste prognose van kwetsbaarheid/terminale fase, waardoor kwetsbare ouderen niet op die manier worden geïdentificeerd of zichzelf niet zien als terminaal, niet altijd op de juiste wijze interpreteren van triggers die de ouderen zelf aangeven en onduidelijk beleid/richtlijnen.[Combes 2019] Voor mensen met dementie benadrukten Visser et al., 2022 om niet af te wachten tot crisissituaties plaatsvinden om het gesprek over proactieve zorgplanning aan te gaan, maar zorg te dragen dat dit al voor die tijd is besproken. Een goed moment voor proactieve zorgplanning was opname in een instelling voor langdurige zorg.[Visser 2022] Ook Voss et al., 2017 beschreven dat gesprekken over proactieve zorgplanning vaak pas plaatsvonden in acute situaties na het optreden van problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, in plaats van dat er geanticipeerd werd op mogelijke problemen in de toekomst.[Voss 2017] In de systematische review van Nimmons et al., 2020 werd proactieve zorgplanning onderzocht bij mensen met de ziekte van Parkinson[Nimmons 2020]. De meest voorkomende situatie waarin proactieve zorgplanning werd besproken was tijdens een crisis, bijvoorbeeld een ziekenhuisopname, cognitieve achteruitgang of terminale fase. Een diagnose van atypische parkinsonisme werd ook genoemd als trigger om proactieve zorgplanning te bespreken, omdat deze patiënten sneller progressieve symptomen ervaren en vaak beter zijn geïnformeerd over de prognose en proactieve zorgplanning.[Nimmons 2020] Schichtel et al., 2020 suggereerden om proactieve zorgplanning te introduceren bij belangrijke mijlpalen tijdens het ziekteverloop van hartfalen, bijvoorbeeld na een ongeplande ziekenhuisopname, voorontslag uit het ziekenhuis of na een verslechtering van de gezondheidstoestand van de cliënt.[Schichtel 2020] Meehan et al., 2020 hebben specifieke transitiemomenten opgesomd die kunnen resulteren in het aangaan van proactieve zorgplanning voor mensen met COPD[Meehan 2020]: aanwezigheid van ernstige comorbiditeiten; ongepland gewichtsverlies; het optreden van paniekaanvallen gerelateerd aan COPD; wanneer een verhoogde frequentie van episodes van acute zorg en herhaalde ziekenhuisopnames nodig zijn om de symptomen te beheersen; een ziekenhuisopname voor een acute exacerbatie; een vereiste voor langdurige zuurstofbehandeling; een vereiste voor niet-invasieve beademing; wanneer het vermogen om deel te nemen aan recreatieve activiteiten afneemt; hulp bij zelfzorg (bijvoorbeeld dagelijkse taken zoals schoonmaken en wassen); veranderingen in de thuisomgeving (bijvoorbeeld verhuizen naar een nieuw huis of woonvoorziening); op verzoek van de cliënt of naaste; gevoel/ervaring van de zorgverlener dat het juiste moment is voor proactieve zorgplanning; en een routinematig geplande evaluatie voor proactieve zorgplanning bespreken.

Continuëren van proactieve zorgplanning

Voor verschillende populaties werd het belang benadrukt van het houden van herhaaldelijke gesprekken over proactieve zorgplanning.[Combes 2019; Frandsen 2021; Geshel 2019; Hall 2019; Meehan 2020; Mignani 2017; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Schichtel 2020; Silies 2021; Visser 2022] Zorgverleners, patiënten en naasten gaven aan dat proactieve zorgplanning onderdeel zou moeten worden van de reguliere zorg, zodat het een continu proces wordt van discussies over behandelbaarheid en aanpassen van voorkeuren gedurende het ziekteproces.[Combes 2019; Frandsen 2021; Meehan 2020; Silies 2021; Visser 2022] Er kan namelijk niet verondersteld worden dat de opvattingen over proactieve zorgplanning ongewijzigd blijven.[Visser 2022] Frandsen et al., 2021 gaven aan dat proactieve zorgplanning nuttig is in alle stadia van chronische nierziekte en het doel van proactieve zorgplanning verschilt in de verschillende ziektestadia. In de vroege stadia is het doel van proactieve zorgplanning om de patiënten en hun naasten te informeren en te begeleiden in het leven met chronisch nierziekte, de prognose van de ziekte en behandelingsopties; in de latere stadia is het doel om voorkeuren voor het levensende te verduidelijken en ondersteuning te bieden.[Frandsen 2021] Wanneer proactieve zorgplanning onderdeel wordt van de reguliere zorg, blijkt dat kwetsbare ouderen meer bereid zullen zijn om hieraan deel te nemen[Combes 2019]. Voor mensen met de ziekte van Parkinson kunnen herhaaldelijke gesprekken over proactieve zorgplanning overbelasting voorkomen en kunnen moeilijkere onderwerpen geleidelijk geïntroduceerd worden, wat resulteert in zinvollere gesprekken.[Nimmons 2020]

In drie systematische reviews werd een specifieke suggestie gegeven voor de frequentie van evaluatiegesprekken over proactieve zorgplanning. In een studie die geïncordeerd was in de systematische review van Visser et al., 2022 werd een suggestie gedaan om elk kwartaal gesprekken te voeren over proactieve zorgplanning met mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen en deze gesprekken maandelijks te voeren met naasten.[Visser 2022] Om proactieve zorgplanning in een populatie met hartfalen te faciliteren en zorgkeuzes te verduidelijken en aan te passen, suggereerden de auteurs van de review van Schichtel et al., 2020 om twee tot drie follow-up afspraken in te plannen.[Schichtel 2020] Nimmons et al., 2020 gaven aan dat zorgverleners ten minste jaarlijks moeten beoordelen of mensen met de ziekte van Parkinson bereid zijn om het gesprek over proactieve zorgplanning aan te gaan.[Nimmons 2020] In de systematische reviews van Silies et al., 2021 in diverse populaties[Silies 2021], Petriwskyj et al., 2014 in mensen met dementie[Petriwskyj 2014], en Meehan et al., 2020 in mensen met COPD [Meehan 2020] werd aangegeven dat de frequentie van het proactieve zorgplanningproces niet vastgesteld kan worden en individueel zou moeten worden afgestemd.

Overwegingen

Timing gesprek initiëren over proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is een proces van communicatie dat afgestemd moet worden op de individuele situatie en behoeften van de kwetsbare mens en naasten. Het is belangrijk om deze gesprekken te voeren op een rustig moment om de noodzaak van het aangaan van deze gesprekken tijdens een crisismoment te minimaliseren. Op deze manier wordt voorkomen dat belangrijke beslissingen genomen moeten worden wanneer de kwetsbare mens of naasten niet in staat zijn tot het nemen van weloverwogen besluiten.

De zorgverlener dient oog te hebben voor signalen die wijzen op behoeften aan een gesprek over proactieve zorgplanning bij de mensen in de langdurige zorg en hun naasten. Naast deze klinische inschatting zijn er in zowel de ouderenzorg als de verstandelijk gehandicaptenzorg verschillende instrumenten ontwikkeld om zorgverleners te ondersteunen bij het identificeren van mensen met een behoefte aan proactieve zorgplanning. In de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' wordt aanbevolen om screeningsinstrumenten te overwegen die kunnen bijdragen aan het bepalen van het juiste moment om proactieve zorgplanning aan te gaan, zoals de (dubbele) surprise question, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICeT), of instrumenten om kwetsbaarheid in te schatten [IKNL, 2022, concept]. Naast deze instrumenten geven ziekte-specifieke richtlijnen ook handvatten om proactieve zorgplanning aan te gaan [Zorgstandaard Dementie 2020, Richtlijn Ziekte van Parkinson 2020, palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV 2018 en palliatieve zorg bij COPD, 2021].

In de verstandelijk gehandicaptenzorg kunnen de VB-kwetsbaarheidsindex en de PALLiatieve zorg. Leren identificeren (PALLI-vragenlijst) worden gebruikt [IKNL, 2022]. De VB-kwetsbaarheidsindex wordt gebruikt om kwetsbaarheid in kaart te brengen bij cliënten met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder [Evenhuis, 2014]. De PALLI wordt gebruikt als vragenlijst om achteruitgang in de gezondheid van cliënten met een verstandelijke beperking te signaleren [Vrijmoeth et al., 2014]. Een kanttekening hierbij is dat de PALLI vragenlijst meer tot doel heeft om cliënten met een palliatieve zorgbehoefte te identificeren en proactieve zorgplanning bij voorkeur al eerder wordt gestart.

Triggermomenten voor proactieve zorgplanning

In zowel de ouderenzorg als verstandelijk gehandicaptenzorg geldt dat er 'triggers' zijn die kunnen helpen bij het herkennen van een moment om proactieve zorgplanning aan te gaan. Bij mensen in de langdurige zorg kan een verandering in het functioneren een belangrijke aanleiding zijn. In de aanbevelingen zijn diverse voorbeelden genoemd waaronder de diagnose of progressie van een acute of chronische levensbedreigende ziekte, dementie en lichamelijke, psychische, cognitieve en/of communicatieve achteruitgang [Combes, 2019; Nimmons, 2020; Schichtel, 2020]. Daarnaast kunnen belangrijke levensgebeurtenissen aanleiding geven om proactieve zorgplanning ter sprake te brengen. Zo kan bijvoorbeeld voor kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekten het verlies van een partner of een verhuizing ertoe leiden dat iemand anders aan gaat kijken tegen zijn leven en de toekomst. Het is daarom van belang dat zorgverleners weten wat belangrijk is voor iemands kwaliteit van leven om hier vervolgens de timing van proactieve zorgplanning op af te stemmen. Een belangrijke eerste stap hiervoor is het signaleren van 'triggers' en dit als aanleiding te zien om een gesprek over proactieve zorgplanning te initiëren. Daarnaast kunnen mensen zelf ook aangeven (of signalen afgeven) dat zij graag zouden willen praten over hun wensen en voorkeuren voor huidige (of toekomstige) medische zorg en behandeling. Het is belangrijk dat zorgverleners actief op deze signalen ingaan.

Continueren van proactieve zorgplanning

Voor de continuïteit van proactieve zorgplanning is het nodig om gesprekken over proactieve zorgplanning regelmatig te voeren [Rietjens, 2017]. Voor zowel de ouderenzorg als de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat reguliere zorgplanbesprekingen een vast moment kan zijn waarop proactieve zorgplanning aan bod komt. Binnen de ouderenzorg wordt aanbevolen minimaal tweemaal per jaar een proactieve zorgplanninggesprek te voeren, bijvoorbeeld tegelijk met een

zorgplanbespreking. Op deze manier wordt gewaarborgd dat proactieve zorgplanning een gespreksonderwerp is tussen zorgverleners en, indien geïndiceerd, hierover het gesprek aangegaan wordt met de kwetsbare oudere of kwetsbare chronisch zieke en naasten. Bij mensen met een verstandelijke beperking kan het bespreken van proactieve zorgplanning een ander tussenvraagstuk zijn. Waar bij kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekten een (vaak progressieve) zorgvraag in een latere levensfase ontstaat, is er bij mensen met een verstandelijke beperking vaak levenslang afhankelijkheid van zorg. Ook op jonge leeftijd kan sprake zijn van hoge kwetsbaarheid. Afhankelijk van de ernst van de beperking en aanwezige comorbiditeiten, kan er langdurig sprake zijn van een stabiele situatie, maar kan ook een geleidelijke of plotselinge verslechtering optreden. Het bespreken van proactieve zorgplanning kan daarom als te vroeg, maar ook als te laat worden ervaren door mensen met een verstandelijke beperking en naasten. Door tijdens reguliere zorgplanbesprekingen stil te staan bij proactieve zorgplanning, wordt voorkomen dat het onderwerp te laat of niet besproken wordt. Bij mensen met een stabiele gezondheidssituatie kan in overleg met alle betrokkenen worden afgesproken dat sommige onderwerpen op een later moment besproken worden.

Voor de continuïteit van proactieve zorgplanning is het verder van belang de resultaten van recent gevoerde gesprekken over te dragen bij verhuizing naar huis of een andere zorgsetting [Piers, 2018]. Continuïteit is daarnaast belangrijk omdat tijdens een ziekteproces niet alleen de bereidheid van de kwetsbare mens en/of naasten kan veranderen om deze gesprekken aan te gaan, maar ook omdat de voorkeuren voor levensverlengende behandelingen veranderen [Janssen, 2012]. De richting van deze veranderingen in voorkeuren is niet op voorhand te voorspellen. Voor de ene persoon betekent achteruitgang in functioneren minder bereidheid om levensverlengende behandelingen te willen ondergaan, terwijl voor de andere persoon dit juist resulteert in toegenomen bereidheid. [Janssen, 2012, Fried, 2007; Fried, 2006] Daarnaast kunnen ook gedurende een ziekteproces de behandelingsmogelijkheden veranderen en is het belangrijk dat de patiënt en naasten reële verwachtingen hebben van deze behandelingsmogelijkheden.

In de module organisatie van zorg wordt verder ingegaan op de interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden met betrekking tot het initiëren en continueren van proactieve zorgplanning.

Referenties

- Combes S, Nicholson CJ, Gillett K, Norton C. Implementing advance care planning with community-dwelling frail elders requires a system-wide approach: An integrative review applying a behaviour change model. *Palliat Med*. 2019;33(7):743-56.
- Dementiezorg voor elkaar. Zorgstandaard Dementie 2020. Utrecht: Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut, Vilans; 2020. <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2022/01/zorgstandaard-dementie.pdf>
- Evenhuis HM. (Ed). Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008 - 2013. Wetenschappelijk rapport. Rotterdam: Erasmus MC; 2014.
- Fransden CE, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. Patients' with chronic kidney disease and their relatives' perspectives on advance care planning: A meta-ethnography. *J Ren Care*. 2021.
- Fried TR, Byers AL, Gallo WT, et al. Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults. *Arch Intern Med*. 2006;166 (8):890 - 895.
- Fried TR, O'Leary J, Van Ness P, Fraenkel L. Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55 (7):1007 - 1014.
- Geshell L, Kwak J, Radhakrishnan K. Perspectives and Experiences of Persons With Dementia With Advance Care Planning: An Integrative Literature Review. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2019;32(5):231-45.
- 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. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;58(2):311-35.
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;15(7):477-89.
- IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD. 2021.
- IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022.
- IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met hartfalen NYHA – klasse III en IV. 2018.
- IKNL. Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase. 2022 (concept).
- Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMG, Cox B, Nawrot TS, Randall Curtis J, et al. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest*. 2012;141(5):1251-1259.
- Keijzer-Van Laarhoven AJJM, Touwen DP, Tilburgs B, Van Tilborg-Den Boeft M, Pees C, Achtenberg WP, et al. Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies. *BMJ Open*. 2020;10(11).
- Meehan E, Foley T, Kelly C, Burgess Kelleher A, Sweeney C, Hally RM, et al. Advance Care Planning for Individuals With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Scoping Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020;59(6):1344-61.
- Mignani V, Ingravallo F, Mariani E, Chazzat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: A systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*. 2017;12:475-84.
- 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. *European Journal of Neurology*. 2020;27(10):1971-87.
- NVIN/IRA. Richtlijn Ziekte van Parkinson. 2020. https://richtlijnen database.nl/richtlijn/ziekte_van_parkinson/starpagina_ziekte_van_parkinson.html
- Petriwskij A, Gibson A, Parker D, Banks S, Andrews S, Robinson A. A qualitative metasynthesis: family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care. *International journal of evidence-based healthcare*. 2014;12(2):87-104.
- Piers R, Albers G, Gilissen J, de Lepeleire K, Steyarts J, van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17 (1):88.
- Rietjens J, Sudore R, Dleiens L, Ott B, Connolly M, van Delden J et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543-51.
- Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of General Internal Medicine*. 2020;35(3):874-84.
- Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *bmj*. 2017;358.
- Sillies KT, Köpke S, Schnakenberg R. Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ supportive & palliative care*. 2021.
- Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Canadian Family Physician*. 2019;65:519-524.
- Visser M, Smaling HJA, Parker D, van der Steen JT. How Do We Talk With People Living With Dementia About Future Care: A Scoping Review. *Frontiers in psychology*. 2022;13:849100.

Voss H, Vogel A, Wagemans AM, Francke AL, Metsemakers JFM, Courtens AM, et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;54(6):938-60.e1.

Vrijmoeth C. Timely identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care. *Nijmegen: Radboud UMC*; 2018.

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;107:103576.

Module 2: Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Uitgangsvraag 3: Wat wordt aanbevolen om met mensen in de langdurige zorg en hun naasten in een gesprek over proactieve zorgplanning te bespreken?

Aanbevelingen

In gesprekken over proactieve zorgplanning in de langdurige zorg kan aandacht worden besteed aan:

- Wat de betrokkenen al weten over proactieve zorgplanning. Stem de inhoud van het gesprek hierop af door uitleg te geven over het doel, de inhoud, de voordelen en de beperkingen. Ga ook na wat er al in een eerder stadium besproken en vastgelegd is.
- In welke mate de betrokkenen bereid zijn om deel te nemen aan proactieve zorgplanning. Pas het proces en de inhoud daarop aan.
- Wat de zorgverlener moet weten over de culturele of levensbeschouwelijke achtergrond om goede zorg te kunnen leveren.
- De gezondheidsgerelateerde ervaringen, kennis, zorgen en persoonlijke waarden op lichamelijk, psychologisch, sociaal en zingevend vlak.
- Uitleg over de diagnose, het te verwachten ziekteverloop, de prognose, en de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen en zorgopties.
- Het verhelderen van doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, waaronder levensverlengende behandelingen en ziekenhuisopnames, en hoe realistisch deze zijn.
- De mogelijkheid om een wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen, en dat schriftelijk vast te leggen.
- De mogelijkheid voor wijsbekwame mensen om waarden, doelen en voorkeuren vast te leggen in een wijsverklaring en te delen met naasten en betrokken zorgverleners.
- De mogelijkheid dat uitgesproken en vastgelegde doelen en voorkeuren altijd herzien kunnen worden.

Onderbouwing en overwegingen

Proactieve zorgplanning wordt gezien als een continu en dynamisch proces van gesprekken over de huidige en toekomstige wensen en voorkeuren met betrekking tot de medische zorg en behandeling [IKNL/Palliatief, 2017]. Dat het om een continu en dynamisch proces gaat, geeft aan dat er vaak meerdere gesprekken nodig zijn waarbij de inhoud van het gesprek wordt afgestemd op de situatie en behoeften van de persoon en naasten [Piers, 2018]. De wensen en voorkeuren van de persoon dienen hierbij centraal te staan [Van der Steen, 2014]. In de aanbevelingen zijn de gespreksonderwerpen voor een gesprek over proactieve zorgplanning volgens Rietjens et al. aangehouden [Rietjens et al., 2018]. Bij het verhelderen van doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, kan het bespreken van levensverlengende behandelingen en ziekenhuisopnames centraal staan. Afhankelijk van iemands situatie kunnen de behandelwensen en – grenzen worden besproken die van toepassing zijn, bijvoorbeeld op het gebied van reanimatie, (non-)invasieve beademing en intensieve care opname, behandelingen als nierdialyse, bloedproducten en antibiotica, crisissituaties waaronder acute complicaties, een cerebrovasculair accident of botbreuken en wanneer te stoppen met levensverlengende behandelingen zoals intraveneuze vochttoediening, sondevoeding en/of uitzetten van een ICD (Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator) [IKNL, 2022, concept].

Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Voor gesprekken over proactieve zorgplanning in de langdurige zorg speelt een aantal specifieke aandachtspunten mee. In hoeverre mensen in de langdurige zorg betrokken kunnen worden bij proactieve zorgplanning, wordt onder andere bepaald door de mate waarin iemand in staat is (eenduidig) wensen te formuleren en te uiten, en de mate van wijsbepaaldheid in het geval van cognitieve of verstandelijke beperkingen. Het uitgangspunt is om proactieve zorgplanning met kwetsbare mensen zelf te bespreken en hen te ondersteunen bij het nemen van beslissingen (uitgangsvraag 4) [SKILZ, concept, 2022]. Wanneer men niet in staat is om over proactieve zorgplanning te praten, informatie te begrijpen en/of af te wegen, dan kan het gesprek (gedeeltelijk) met de wettelijk vertegenwoordiger of naasten worden gevoerd (uitgangsvraag 5) [Rietjens et al., 2018]. Zij dienen zich samen met de betrokken zorgverleners zo goed mogelijk in te leven in de wensen van de kwetsbare mens.

Het praten over de huidige en toekomstige zorg, risico's op complicaties en de naderende dood kan zowel voor de kwetsbare mens als voor naasten veel stress met zich meebrengen. Niet alle kwetsbare mensen kunnen deze gesprekken (emotioneel) aan. Wanneer er voldoende tijd is om beslissingen te overdenken, kan in samenspraak worden besloten om het gesprek gedoseerd te voeren en de inhoud af te stemmen op waar de persoon en naasten aan toe zijn. Bij het uitstellen van gesprekken over bepaalde onderwerpen of de behoefte van de kwetsbare mens om keuzes te overdenken, is het belangrijk dat wordt besproken of en wanneer de zorgverlener hier op terug mag komen. Ondertussen kunnen zorgverleners blijven anticiperen op toekomstige scenario's in gezondheidsachteruitgang en de zorg hier op af te stemmen. Als tijd ontbreekt vanwege een acute situatie waarin een snel besluit moet worden genomen, dan is het van belang dat de kwetsbare mens door zorgverleners ondersteund wordt bij de gesprekken en noodzakelijke besluitvorming.

Vertrouwenrelatie

Tussen mensen in de langdurige zorg kan een groot verschil bestaan in de behandelrelatie met zorgverleners. Dit kan van invloed zijn op de gesprekken rondom proactieve zorgplanning. Bij mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten kan er sprake zijn van een langdurige behandelrelatie met zorgverlener omdat zij langdurig afhankelijk kunnen zijn van zorg. De behandelrelatie bij kwetsbare ouderen en chronisch zieken in de langdurige zorg is vaak korter en soms raken zorgverleners pas in de laatste levensfase betrokken. In beide gevallen is het essentieel om in de behandelrelatie te investeren. Dit verlaagt de drempel om open over proactieve zorgplanning te kunnen praten en draagt bij aan gezamenlijke besluitvorming rondom proactieve zorgplanning. (Van der Steen, 2014; Piers, 2018) Daarnaast helpt het zorgverleners om zich een beeld te vormen van de persoon en zijn waarden op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak [Rietjens et al., 2018]. Bekend is dat er een relatie bestaat tussen religie en voorkeuren voor levensverlengende behandelingen [Janssen et al., 2016]. De betekenis van cultuur of religie voor mensen rondom proactieve zorgplanning verschilt echter tussen personen [Nivel, IKNL en Pharos, 2011]. Het is daarom belangrijk om met de kwetsbare mens en naasten met een andere culturele of religieuze achtergrond te verkennen wat de zorgverlener moet weten om goede zorg te kunnen verlenen. Hiervoor zijn diverse handreikingen en gesprekshulpmiddelen ontwikkeld [Nivel, IKNL en Pharos, 2011; Pharos].

Interprofessionele samenwerking

Bij gesprekken over proactieve zorgplanning in de langdurige zorg is interprofessionele samenwerking essentieel. Naast de betrokken arts en verpleegkundige, verzorgende en/of begeleider kunnen ook andere disciplines betrokken worden. Ter voorbereiding op het gesprek kan een gedragsdeskundige helpen inschatten in hoeverre iemand cognitief en/of emotioneel in staat is om over proactieve zorgplanning te spreken. De vorm en de inhoud van een gesprek kunnen hier vervolgens op worden afgestemd. Ook de logopedist kan bijdragen, door iemand te ondersteunen in het formuleren en uiten van wensen en voorkeuren (uitgangsvraag 4). Verder kan de geestelijk verzorger worden betrokken in de begeleiding bij levensvragen en zingeving.

Om zorgverleners te ondersteunen bij gesprekken rondom proactieve zorgplanning zijn verschillende gesprekshulpmiddelen en materialen ontwikkeld voor het voeren van een gesprek over proactieve zorgplanning en de interprofessionele samenwerking hierin. **In bijlage X** is een overzicht weergegeven van bruikbare gesprekshulpmiddelen en websites voor de langdurige zorg. Daarnaast geeft de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' verschillende handvatten om een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren [IKNL, 2022].

Referenties

- Geshell L, Kwak J, Radhakrishnan K. Perspectives and Experiences of Persons With Dementia With Advance Care Planning: An Integrative Literature Review. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2019;32(5):231-245.
- Janssen DJA, Boyne JJ, Jörg L, Pfisterer ME, Rickly H, Brunner-La Rocca H. Religious Beliefs towards the End of Life among Elderly Patients with Chronic Heart Failure and the Relationship with End-Of-Life Preferences. *J Palliat Care Med* 6:244. doi:10.4172/2165-7386.1000244.
- Nivel, IKNL en Pharos. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. 2011.
- IKNL. Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase. 2022 (concept).
- IKNL/Palliatief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.
- Piers R, Albers G, Gilissen J, de Lepeleire K, Steyarts J, van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17 (1):88. Pharos. <https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg>
- Rietjens J, Sudore R, Dleiens L, Ott B, Connolly M, van Delden J et al. Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts Wet*. 2018;61 (8);DOI:10.1007/s12445-018-0224-y.
- SKILZ. Handreiking Ondersteunen van besluisvaardigheid en beoordelen wilsbekwaamheid. Concept, 2022.
- Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014;28(3):197-209.

Uitgangsvraag 4: Hoe kan gecommuniceerd worden met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen over proactieve zorgplanning?

Aanbevelingen

Faciliteer de communicatie met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen over proactieve zorgplanning door:
- Het cognitieve, communicatieve en verstandelijke niveau van mensen in de langdurige zorg na te gaan om helder te krijgen hoe men betrokken kan en wil worden bij proactieve zorgplanning. Ga bij mensen met een verstandelijke beperking ook het emotionele niveau na. Stem de vorm van het gesprek en de mate van betrokkenheid van de client en vertegenwoordiger hierop af.
- Waar mogelijk, mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen bij proactieve zorgplanning te betrekken.
- Proactieve zorgplanning persoonsgericht aan te bieden.
- Te zorgen voor een rustige en vertrouwde omgeving en een tijdstip dat bij de persoon past
- Gebruik te maken van verbale en non-verbale communicatie(hulpmiddelen) die aansluiten bij iemands mogelijkheden.
- Eenvoudig taalgebruik, korte zinnen en het introduceren van één onderwerp tegelijk.
- Regelmatig in het gesprek de terugvraagmethode ('teach back method') toe te passen om te achterhalen of men de voorlichting goed heeft begrepen.
- Zorgverleners en naasten te betrekken die de persoon goed kennen om de verbale en non-verbale signalen met betrekking tot wensen en voorkeuren juist te interpreteren.
- Andere disciplines te betrekken, zoals een logopedist, gedragsdeskundige, en/of geestelijk verzorger, om de communicatie te bevorderen.
- Gebruik te maken van ontwikkelde instrumenten voor proactieve zorgplanning / gezamenlijke besluitvorming bij mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen.
- Aandacht te besteden aan het emotionele welzijn van betrokkenen bij gesprekken over proactieve zorgplanning.
- De gesprekken te voeren met een empathische, open en eerlijke houding en luister aandachtig.

Onderbouwing

Beschrijving van de studies

Met de eerste zoekactie naar reviews over proactieve zorgplanning zijn in totaal drie systematische reviews geïncludeerd voor de vraag hoe er gecommuniceerd kan worden over proactieve zorgplanning met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen.[Sue 2019; Visser 2022; Voss 2017] Twee systematische reviews onderzochten een populatie van mensen met een verstandelijke beperking en één review mensen met dementie. Met een aanvullende zoekactie naar originele studies over proactieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking zijn twee additionele kwalitatieve studies geïncludeerd.[McKenzie 2017; Voss 2020] De werkgroep heeft in aanvulling op bovenstaande zoekacties een artikel aangedragen met een secundaire analyse van drie Nederlandse kwalitatieve studies over de ervaringen met proactieve zorgplanning bij dementie.[Lemos Dekker 2022] Een volledig overzicht van de karakteristieken en resultaten van de geïncludeerde studies is gegeven in bijlage X.

Sue et al., 2019 includeerden 34 studies in hun systematische review om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten, familieleden en zorgverleners met het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.[Sue 2019] De details van de methodologie waren zeer beknopt beschreven. Om inzicht te krijgen in het gebruik en de effecten van proactieve zorgplanning in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking voerden Voss et al., 2017 een systematische review uit.[Voss 2017] In totaal includeerden ze 7 kwantitatieve studies, 3 kwalitatieve studies en 4 mixed methods studies waarin de perspectieven over proactieve zorgplanning van mensen met een verstandelijke beperking, familieleden, zorgverleners en managers werden onderzocht. Visser et al., 2022 onderzochten communicatieproblemen met mensen met dementie en gesprekken over proactieve zorgplanning of toekomstige palliatieve zorg.[Visser 2022] Er werden 22 studies geïncludeerd in hun systematische review, waarin mensen met dementie, familieleden en/of zorgverleners werden onderzocht: 14 kwalitatieve studies, 3 kwantitatieve studies, 2 studies met mixed methods en 2 Delphi studies. In de drie systematische reviews werd proactieve zorgplanning niet vergeleken met een controlegroep.

McKenzie et al., 2017 namen in Nieuw-Zeeland op baseline en na een follow-up van 4-6 maanden interviews af bij 4 volwassen mensen met een verstandelijke beperking en een levensbeperkende aandoening, 4 familieleden en 15 leden van het ondersteuningsteam.[McKenzie 2017] Aanvullend werd er een documentonderzoek gedaan. De onderzoekers rapporteerden de ervaringen en bevorderende en belemmerende factoren van proactieve zorgplanning vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking. Om inzicht te krijgen in de ervaringen met en meningen over proactieve zorgplanning namen Voss et al., 2020 in Nederland interviews af met 5 volwassen mensen met een verstandelijke beperking, 7 familieleden en 8 zorgverleners.[Voss 2020] In beide kwalitatieve studies werd geen controlegroep onderzocht. Lemos Dekker et al., 2022 voerden een secundaire analyse uit op basis van de data van drie kwalitatieve studies uitgevoerd in Nederland. [Lemos Dekker 2022] In de eerste studie werden 18 thuiswonende mensen met dementie onderzocht, in de tweede studie 32 familieleden en in de derde studie mensen met dementie, familieleden en zorgverleners (aantal niet gespecificeerd). De ervaringen met proactieve zorgplanning bij dementie waren in deze drie studies verzameld met behulp van interviews en etnografisch veldonderzoek.

Risico op bias

De geïncludeerde systematische reviews en kwalitatieve studies zijn onderzocht op het risico op bias. De systematische reviews zijn beoordeeld met de AMSTAR-2 checklist (Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews, Canada) om aan te tonen of de methodologische kwaliteit van de reviews hoog, matig, laag of zeer laag is.[Shea 2017] De kwalitatieve studies zijn beoordeeld met behulp van de NICE checklist voor kwalitatieve studies (National Institute for Health and Care Excellence, Verenigd Koninkrijk).[NICE] Een eindscore van '++', '+', 'o' of '-': geeft aan hoe goed de studie is uitgevoerd. De resultaten van de bias beoordelingen worden kort gerapporteerd in deze paragraaf, in bijlage X zijn per studie de details van het risico op bias gepresenteerd.

De methodologische kwaliteit van de drie geïncludeerde systematische reviews voor uitgangsvraag 4 was zeer laag op basis van de AMSTAR-2 checklist. De review van Sue et al., 2019 had meerdere methodologische beperkingen.[Sue 2019] De meta-analyse vragen waren niet van toepassing, de overige methodologische vragen werden vrijwel allemaal met 'nee' beantwoord. Ook de systematische reviews van Voss et al., 2017 [Voss 2017] en Visser et al., 2022 [Visser 2022] hadden meerdere methodologische beperkingen. De meta-analyse vragen waren niet van toepassing en een groot deel van de overige vragen werden met 'nee' of 'gedeeltelijk ja' beantwoord.

De kwalitatieve studies van McKenzie et al., 2017 en Voss et al., 2020 scoorden '++' met behulp van de NICE checklist. Een score van '+' houdt in dat er is voldaan aan alle of de meeste checklistcriteria, waar niet is voldaan aan de criteria, is het zeer onwaarschijnlijk dat de conclusies zullen veranderen.[NICE] De studie van McKenzie et al., 2017 scoorde goed op de onderdelen theoretische aanpak, studie design, data verzameling, analyse en ethiek.[McKenzie 2017] Voor het onderdeel betrouwbaarheid was de rol van de onderzoeker niet beschreven en de context was niet geheel duidelijk. De kwalitatieve studie van Voss et al., 2020 scoorde goed op alle onderdelen van de checklist.[Voss 2020] De studie van Lemos Dekker et al., 2022 scoorde '+' met de NICE checklist. Over het algemeen was deze studie van goede kwaliteit, echter was voor het onderdeel betrouwbaarheid de rol van de onderzoeker niet beschreven en was de context onduidelijk. Door de onduidelijke context is het niet duidelijk of de geanalyseerde data voldoende gedetailleerd ('richt') is.[Lemos Dekker 2022]

De resultaten van de geïncludeerde systematische reviews en kwalitatieve studies voor deze uitgangsvraag waren narratief beschreven, zonder (kwantitatieve) onderbouwing met onderzoekresultaten.

Beschrijving van de resultaten

Uit de geïncludeerde studies blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking of dementie geïnformeerd willen worden over hun gezondheid en betrokken worden bij het proces van proactieve zorgplanning.[Visser 2022; Voss 2019; McKenzie 2017; Voss 2020] Zo is er geen bewijs gevonden dat mensen met een verstandelijke beperking minder behoefte hebben aan informatie over ziekte, het sterfproces of de dood; wel blijkt dat zij minder geneigd zijn om een gesprek te initiëren of om vragen te stellen.[Sue 2019] Tegelijkertijd zijn zorgverleners vanwege uitdagingen met de communicatie minder snel geneigd om het gesprek te initiëren bij zowel mensen met een verstandelijke beperking of dementie.[Sue 2019; Visser 2022; Voss 2020] Daarnaast kunnen deze mensen moeite hebben met het begrijpen van moeilijke of abstracte concepten zoals de dood en palliatieve zorg, het

uiten van gevoelens en praten over ziekte met anderen en vinden ze het lastig om anders te worden behandeld vanwege hun beperking.[Visser 2022; Sue 2019; McKenzie, 2017; Voss 2020]

In de geïncludeerde studies werden voor mensen met een verstandelijke beperking of dementie diverse suggesties gerapporteerd over hoe er gecommuniceerd kan worden met mensen met een cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperking. Er was veel overlap tussen de resultaten. Onderstaand worden de belangrijkste bevindingen uit de geïncludeerde systematische reviews en kwalitatieve studies samengevat.

Maatwerk

Het is van belang om te benadrukken dat proactieve zorgplanning een proces van maatwerk is, waarbij de mens centraal staat. Elk individu is anders en mensen met een verstandelijke beperking hebben een verschillende mate en complexiteit van de beperking, kwetsbaarheid en zorgbehoeften waarmee rekening moet worden gehouden. Er is niet één juiste manier om proactieve zorg te bieden; het dient een flexibel proces te zijn.[Voss 2017; Voss 2020] Het grootste deel van wat als belangrijk wordt ervaren door mensen met een verstandelijke beperking bij het proces van proactieve zorgplanning, kan eenvoudig opgepakt worden door de zorgverlener die hun proactieve planningsproces faciliteert.[McKenzie 2017] De aanpak van proactieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking kwam overeen met wat de zorgverleners normaal gesproken zouden doen bij het faciliteren van een algemeen persoonsgericht planningsproces.[McKenzie 2017] Verder zijn de aanvullende zorgbehoeften rond het levensende van mensen met een verstandelijke beperking in veel opzichten niet anders dan voor de algemene bevolking. Bij gebrek aan specifieke evidence-based begeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking, bleek dat in het kwalitatieve onderzoek van McKenzie et al., 2017 de ondersteuningsteams met goede resultaten de richtlijnen voor de algemene bevolking hadden gevolgd en aangepast naar de populatie van mensen met een verstandelijke beperking.[McKenzie 2017]

Voor mensen met cognitieve achteruitgang, zoals dementie, is maatwerk voor proactieve zorgplanning ook sterk van belang. Eerder vastgestelde wensen rondom proactieve zorgplanning worden gemaakt zonder inzicht te hebben onder welke omstandigheden deze in de toekomst zouden kunnen plaatsvinden en daarom zouden die huidige wensen mogelijk niet passen bij de behoeften van mensen met dementie wanneer de feitelijke situatie zich voordoet.[Lemos Dekker 2022] Dit leidt tot een lastige paradox bij dementie. Aan de ene kant kan het vroegtijdig bespreken van proactieve zorgplanning een geruststelling zijn en iemand met dementie in staat stellen om de eigen voorkeuren aan te geven en controle te houden over dit proces. Aan de andere kant kan het tijdig vastleggen van deze wensen juist het gevoel geven van een gebrek aan controle, omdat proactieve zorgplanning kan resulteren in gevoelens van angst om niet van deze plannen af te kunnen wijken als hun voorkeuren veranderen in de toekomst.[Lemos Dekker 2022] Mensen met dementie dragen de verantwoordelijkheid om de juiste beslissing te nemen vaak over aan vertegenwoordigers of zorgverleners. Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld verschillende interpretaties en miscommunicatie rondom algemene uitsverklaringen, een gebrek aan kennis waardoor mensen met dementie zich niet zelfverzekerd genoeg voelen om zelf een keuze te maken, of ze gaan er vanuit dat een zorgverlener beter kan beoordelen wat de beste beslissing is. Dit legt de verantwoordelijkheid voor het maken van de juiste keuze conform de wensen van de persoon met dementie bij een ander.[Lemos Dekker 2022]

Interprofessionele samenwerking

In de literatuur over proactieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking werd het belang van interprofessionele samenwerking beschreven. Om een goede invulling te geven aan het proces van proactieve zorgplanning is interprofessionele samenwerking onmisbaar, waarbij de betrokkenen worden geïnformeerd en beslissingen samen worden genomen.[McKenzie 2017; Voss 2020] Hierbij vervullen zorgverleners de rol om gesprekken over proactieve zorgplanning te initiëren, op een duidelijke wijze te informeren, de zorg te coördineren en een harmonieuze samenwerking tussen de betrokkenen te stimuleren. De rol van familie is gericht op het signaleren en interpreteren van het gedrag van hun naaste, het vertegenwoordigen van de mens met een verstandelijke beperking en een bijdrage te leveren aan de gesprekken over proactieve zorgplanning.[Voss 2020]

Betrekken van mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperking

Het is van belang om inzicht te krijgen hoe mensen met een verstandelijke beperking of dementie aankijken tegen proactieve zorgplanning, moeite te doen om hen te betrekken bij gesprekken over proactieve zorgplanning en hen de mogelijkheid te bieden om eigen beslissingen te nemen.[Visser 2022; Voss 2017; Sue 2019; Lemos Dekker 2022; McKenzie 2017; Voss 2020] Mensen met een verstandelijke beperking gaven aan dat ze het belangrijk vonden om hun eigen keuzes te kunnen maken.[McKenzie 2017] Op basis van hun eigen ervaringen en wensen kunnen mensen met een verstandelijke beperking zelf hun voorkeuren aangeven, vaak ondersteund door een naaste.[Voss 2020] Wanneer er tijdens gesprekken teveel nadruk wordt gelegd op de cognitieve beperkingen kan dit negatieve gevolgen hebben, bijvoorbeeld door een beperking van mogelijke zorgopties. Zorgverleners moeten voorkomen dat zij taalgebruik hanteren die de waarde van het leven van een mens met een verstandelijke beperking lijkt te onderschatten, bijvoorbeeld door termen als 'zinloos' te gebruiken.[Sue 2019]

In de geïncludeerde systematische review en kwalitatieve studies over proactieve zorgplanning bij dementie werden geen aandachtspunten beschreven voor het betrekken van mensen met dementie.

Ondersteunen van emotioneel welzijn

In het kwalitatieve onderzoek over mensen met een verstandelijke beperking werd benadrukt dat er bij proactieve zorgplanning moet worden uit gegaan van een menselijke aanpak in plaats van een meer technische of procedurele aanpak, waarbij rekening wordt gehouden met de impact die proactieve zorgplanning kan hebben.[Voss 2020] Door gesprekken over proactieve zorgplanning ervaren mensen met een verstandelijk beperking verschillende periodes van verdriet, overstuur zijn en sterke emoties.[McKenzie 2017] Het is daarom van belang om naast de reguliere gesprekken over proactieve zorgplanning follow-up afspraken te plannen om de emotionele behoeften van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen en zorgen weg te nemen.[McKenzie 2017; Voss 2020] Het verstrijken van de tijd bleek mensen met een verstandelijke beperking te helpen om de gesprekken te laten bezinken en bezinning te vinden over hun beslissingen.[McKenzie 2017]

Empathische, open en eerlijke houding van zorgverleners

Een empathische, open en eerlijke houding van zorgverleners en aandachtig luisteren kan een positieve bijdrage leveren aan het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning met mensen met een verstandelijke beperking of dementie.[Visser 2022; McKenzie 2017; Voss 2020] De verschillende

aandachtspunten die in de geïncludeerde studies werden beschreven zijn voor beide populaties van belang en hangen met elkaar samen. Bij mensen met een verstandelijke beperking namen de gesprekken over proactieve zorgplanning angst weg, droeg het bij om veranderingen in hun gezondheid te bevatten en de juiste beslissingen te nemen.[McKenzie 2017] Het bleek makkelijker om open en eerlijk te praten over onderwerpen waar zorgverleners eerdere ervaring in of kennis over hadden. Training in communicatievaardigheden kan hierbij helpen.[Visser 2022; McKenzie 2017] Het is belangrijk om de eigen voorkeuren van een zorgverlener opzij te zetten en te reflecteren wat de normen en waarden zijn van de cliënt en daarbij de zorg aan te passen aan deze doelen en behoeften.[Voss 2020] Een goede cliënt-zorgverlener relatie met een vertrouwde zorgverlener kan een positief effect hebben op het verloop van een gesprek over proactieve zorgplanning, maar een vertrouwde zorgverlener is niet zo belangrijk voor succesvolle communicatie als goed opgeleide en empathische gesprekspartners.[Visser 2022]

Normaliseer conversaties over proactieve zorgplanning

Voor zowel mensen met een verstandelijke beperking als mensen met dementie werd aanbevolen om het praten over proactieve zorgplanning te normaliseren en het onderwerp van niet-acute zorg en sterven niet te vermijden.[Visser 2022; McKenzie 2017] Proactieve zorgplanning dient op een voorzichtige manier geïntroduceerd te worden, bijvoorbeeld door deze gesprekken in een informele omgeving te initiëren, zodat patiënten zich op hun gemak voelen en op een zinnvolle manier kunnen deelnemen.[Visser 2022; McKenzie 2017] Daarbij is het van belang dat zorgverleners zich comfortabel voelen bij het praten over sterven en de dood; dit kan worden ondersteund door eerdere ervaring of trainingen.[McKenzie 2017] Voor mensen met een verstandelijke beperking of dementie is het verder belangrijk dat proactieve zorgplanning niet alleen gericht is op sterven, maar ook op het plannen van het leven en het heden.[Visser 2022; McKenzie 2017; Lemos Dekker 2022]

Eenvoudige taal

Om beslissingen te kunnen nemen is duidelijke en accurate informatie nodig, de vragen die gesteld worden tijdens gesprekken over proactieve zorgplanning dienen daarom aangepast te worden aan de ernst van de verstandelijke beperking of dementie en iemands persoonlijke behoeftes.[Visser 2022; Sue 2019; McKenzie, 2017; Voss 2020] De verschillende aandachtspunten die in de geïncludeerde studies werden beschreven zijn voor beide populaties van belang en hangen met elkaar samen. Wanneer het duidelijk gevraagd wordt, zullen de meeste mensen met een verstandelijke beperking eerlijk antwoorden wat er in hun omgaat.[Sue 2019] Niet als bij de algemene bevolking zal een deel van de mensen met een verstandelijke beperking of dementie niet volledig op de hoogte willen zijn van zijn of haar medische situatie. De zorgverlener zal moeten uitzoeken wat een individu wil weten en of de informatie goed begrepen kan worden.[Sue 2019; Lemos Dekker 2022] Hierbij heeft eenvoudig taalgebruik waarbij één onderwerp tegelijk wordt geïntroduceerd met behulp van korte zinnen de voorkeur.[Sue 2019] Wees voorzichtig bij het geven van keuzes in een vraag, omdat sommige mensen met een verstandelijke beperking geen keuze maken maar alleen de laatst aangeboden optie herhalen. Het opnieuw stellen van de vraag in een andere bewoording, kan een bijdrage leveren om dit te verminderen.[Sue 2019]

Non-verbale communicatie

Tijdens gesprekken over proactieve zorgplanning is het belangrijk om niet alleen op de verbale communicatie te richten, maar ook te focussen op het non-verbale gedrag van mensen met een verstandelijke beperking of dementie.[Visser 2022; Voss 2017; Sue 2019; McKenzie 2017] Hierbij blijkt het niet gemakkelijk te zijn om de behoefte aan proactieve zorgplanning te detecteren; zorgverleners herkennen non-verbale signalen niet altijd of interpreteerden dit als symptomen van de verstandelijke beperking. Om te kunnen identificeren of mensen met een verstandelijke beperking palliatieve zorg nodig hebben, is het nodig om gebruik te maken van signalen uit verschillende informatiebronnen en interacties tussen de cliënt, zorgverleners en familie.[Voss 2017] Daarnaast kunnen non-verbale hulpmiddelen gebruikt worden als ondersteunende of alternatieve communicatiemethode. Hiermee kan informatie op een simpelere wijze gevisualiseerd worden of kunnen cliënten afbeeldingen gebruiken om te helpen bij het uiten van hun gevoelens.[Sue 2019; McKenzie 2017]

In de geïncludeerde systematische review en kwalitatieve studies over proactieve zorgplanning bij dementie werden geen aandachtspunten beschreven voor non-verbale communicatie met mensen met dementie.

Ondersteunende hulpmiddelen

Bij mensen met een verstandelijke beperking werd het belang aangegeven om zorgverleners die betrokken zijn bij proactieve zorgplanning ondersteunende hulpmiddelen te bieden.[McKenzie 2017; Sue 2019] Engelstalige voorbeelden die werden genoemd waren "Living well" van Helen Sanderson and Associates, 2010 [McKenzie 2017] en een template voor een "End-of-life book" voor mensen met een verstandelijke beperking van de National Health Service in het Verenigd Koninkrijk.[Sue 2019] Een voorbeeld van een non-verbaal communicatiehulpmiddel zijn de "Books Beyond Words series"; dit zijn 26 prentenboeken welke zijn ontworpen om volwassenen met een verstandelijke beperking te helpen met het begrijpen van en praten over moeilijke onderwerpen zoals over kanker en de dood.[Sue 2019]

Voor de communicatie over palliatieve zorg met mensen met cognitieve en/of communicatieve beperkingen stelden Sue et al., 2019 in hun systematische review het ARCH model voor.[Sue 2019] Dit model kan toegepast worden bij het voeren van een slechtnieuwsgesprek, waarbij het gaat om een voortdurend proces van informatieverschaffing in combinatie met de betrokkenheid van bekende verzorgers om geleidelijk grip op te bouwen:

- 'Ask': Houd vragen eenvoudig. Zoek uit wat er al bekend is en wat de cliënt wil weten.
- 'Repeat and clarify': Wees voorbereid om informatie herhaaldelijk door te nemen, op verschillende manieren (met behulp van boeken, foto's, enz.). Vereenvoudig indien nodig.
- 'Check the level of understanding': Ga na hoeveel de cliënt weet en wat het voor hem of haar betekent. Ga indien nodig een aantal stappen terug.
- 'Help the person express feelings': Moedig het uiten van gevoelens aan, luister goed en geef steun. Help gevoelens te beschrijven en onderzoek wat de cliënt denkt dat hij of zij vervolgens nodig heeft, toekomstige ondersteuningsopties en keuzes. Breng andere betrokkenen indien nodig op de hoogte.

Overwegingen

helpen om een inschatting te maken van de huidige kwaliteit van leven en van iemands wensen voor huidige en toekomstige zorg. Gesprekken over proactieve zorgplanning zullen bij deze mensen plaatsvinden met de wettelijk vertegenwoordiger, naasten en/of betrokken zorgverleners (zie uitgangsvraag 5).

De werkgroep is van mening dat mensen met een cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperking betrokken dienen te worden in het nemen van beslissingen bij proactieve zorgplanning. De mate waarin zij hierbij betrokken kunnen worden, hangt onder andere af van het cognitieve, communicatieve en verstandelijke niveau. Bij mensen met een verstandelijke beperking is ook het emotionele niveau belangrijk. Bij deze doelgroep kan er sprake zijn van een dysharmonisch profiel waardoor er een verschil zit tussen het 'kunnen' en 'aankunnen', ook wanneer het gaat om hun betrokkenheid bij proactieve zorgplanning. Door deze kenmerken van mensen in de langdurige zorg helder te hebben, kan vervolgens de mate van betrokkenheid, de inhoud en de vorm van proactieve zorgplanning hierop worden afgestemd. Voorop staat dat proactieve zorgplanning persoonsgericht wordt aangeboden. Bijvoorbeeld door de communicatie af te stemmen op het niveau, rekening te houden met een rustige en vertrouwde omgeving, en een voor de persoon geschikt tijdstip.

Gesprekshulpmiddelen

Het gebruik van gesprekshulpmiddelen en instrumenten voor gezamenlijke besluitvorming kan behulpzaam zijn voor kwetsbare mensen om informatie beter te begrijpen en zich te uiten over wensen en voorkeuren. De IKNL-richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' beschrijft de volgende hulpmiddelen die ook in de Nederlandse zorgsetting toegepast kunnen worden: het maken van een communicatieprofiel, het gebruik van Totale Ondersteunende Communicatie (TOC), digitale apps en andere communicatiemiddelen wanneer iemand moeite heeft met spreken, communicatieapparaten voor mensen die niet kunnen spreken en SamenSprak als hulpmiddel bij de besluitvorming [IKNL, 2022]. Voor mensen met een cognitieve beperking zijn ook instrumenten beschikbaar voor proactieve zorgplanning, waaronder de gesprekshulp 'Samen proactief zorg plannen' vanuit het DEDICATED onderzoek ([Universiteit Maastricht] en de toolbox 'Samen beslissen met mensen met dementie en hun naasten'. [Dementiezorg voor elkaar] Bij een progressieve cognitieve beperking, is het van belang om proactieve zorgplanning zo vroeg mogelijk te introduceren zodat medische beslissingen over de huidige en toekomstige zorg nog zoveel mogelijk in samenspraak met de iemand kunnen worden genomen. [Piers, 2018] Bij mensen die verbaal kunnen communiceren, wordt daarnaast aanbevolen om de terugvraagmethode (teach back method) toe te passen. Door de vraag "Ik zou graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Kunt u mij in eigen woorden vertellen wat we hebben besproken?" kan de zorgverlener inschatten in hoeverre men informatie goed heeft begrepen en dit waar nodig bijsturen of aanvullen.

Interprofessionele samenwerking

Het is belangrijk dat gesprekken over proactieve zorgplanning worden uitgevoerd door een zorgverlener die voor de kwetsbare mens en naasten vertrouwd is en zich ook comfortabel voelt om over dit onderwerp te praten. Naast het betrekken van de dagelijkse zorgverleners, kan het consulteren van een logopedist, gedragsdeskundige of geestelijk verzorger behulpzaam zijn om de communicatie over proactieve zorgplanning te bevorderen met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen en (non-)verbale signaleren juist te interpreteren. Bij mensen met een ernstige cognitieve communicatie en/of verstandelijke beperking is het soms niet mogelijk om men bij proactieve zorgplanning te betrekken. Het blijft van belang om ook dan zoveel mogelijk in contact te blijven met de persoon, door goed te kijken naar verbale en nonverbale uitingen en emoties [Piers, 2018]. Dit kan

Referenties

multi-perspective interview study. *Journal of applied research in intellectual disabilities* ; JARID. 2020;33(2):160-71.

DEDICATED, Universiteit Maastricht. <https://dedicatedwerkwijze.nl/>

Dementiezorg voor elkaar. Toolox Samen beslissen met mensen met dementie en hun naasten. 2020. https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2020/12/Toolbox-samen-beslissen-dementie.pdf_ga=2.29689720.6

IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022.

Lemos-Dekker N, Bolt SR. Relating to the end of life through advance care planning: Expectations and experiences of people with dementia and their family caregivers. *Dementia*. 2022;32(3):918-933.

McKenzie N, Mirfin-Veitch B, Conder J, Brandford S. "I'm still here": Exploring what matters to people with intellectual disability during advance care planning. *Journal of applied research in intellectual disabilities* ; JARID. 2017;30(6):1089-98.

NICE. <https://www.nice.org.uk/process/pmg41/chapter/appendix-h-quality-appraisal-checklist-qualitative-studies>

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

Piers R, Albers G, Gilissen J, de Lepeleire K, Sreyaerts J, van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018;17 (1):88.

Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *bmj*. 2017;358.

SKILZ. Handreiking Ondersteunen van beslissvaardigheid en beoordelen wilsbekwaamheid. Concept, 2022.

Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Canadian Family Physician*. 2019;65(5):524.

Visser M, Smaling HJA, Parker D, van der Sreen JT. How Do We Talk With People Living With Dementia About Future Care: A Scoping Review. *Frontiers in psychology*. 2022; 13:849100.

Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metsemakers JFM, Courtens AM, et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;54(6):938-60.e1.

Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metsemakers JFM, Courtens AM, et al. What is important for advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A

Uitgangsvraag 5: Hoe kunnen naasten van mensen in de langdurige zorg worden betrokken bij proactieve zorgplanning?

Aanbevelingen

Betrek naasten van mensen in de langdurige zorg bij proactieve zorgplanning door:

- Naasten vroegtijdig bij gesprekken over proactieve zorgplanning uit te nodigen.
- Te bespreken welke rol, verwachtingen, wensen en verantwoordelijkheden naasten (willen) hebben in het proces van proactieve zorgplanning.
- Oog te hebben voor de emotionele belasting van proactieve zorgplanning voor naasten.

Als de naaste ook de wettelijk vertegenwoordiger is:

- Bespreek welke ruimte de vertegenwoordiger heeft in medische besluitvorming als de persoon zelf zijn of haar voorkeuren niet kenbaar kan maken.
- Ga na in welke mate de naaste verantwoordelijkheid wil nemen voor het nemen van besluiten of deze besluiten aan de zorgverlener wil overlaten.
- Leg uit en bewaak dat bij het nemen van besluiten niet de wens van de naaste, maar de gereconstrueerde wens van de kwetsbare mens leidend is.

Onderbouwing

Beschrijving van de studies

In totaal zijn elf systematische reviews geïncludeerd die resultaten beschreven over de vraag hoe naasten van mensen in de langdurige zorg betrokken kunnen worden bij proactieve zorgplanning.[Combes 2019; Denning 2011; Frandsen 2021; Hall 2019; Keijzer-Van Laarhoven 2020; Mignani 2017; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Sillies 2021; Voss 2017; Wendrich-van Dael 2020] Een volledig overzicht van de karakteristieken en resultaten van deze systematische reviews is gegeven in bijlage X.

In 8 van de systematische reviews werden per review 14 tot 57 studies geïncludeerd met verschillende designs, veelal kwalitatieve studies, kwantitatieve studies of studies met een mixed methods design.[Combes 2019; Denning 2011; Keijzer-Van Laarhoven 2020; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Sillies 2021; Voss 2017; Wendrich-van Dael 2020] Twee van deze systematische reviews includeerden ook reviews.[Keijzer-Van Laarhoven 2020; Wendrich-van Dael 2020] In de systematische review van Hall et al., 2019 werden alleen reviews (n=55) geselecteerd.[Hall 2019] Voor de systematische reviews van Frandsen et al., 2021 (n=7 studies) [Frandsen 2021] en Mignani et al., 2017 (n=9 studies)[Mignani 2017] werden alleen kwalitatieve studies geïncludeerd. In de reviews werden diverse populaties en settingen onderzocht. Mignani et al., 2017 onderzochten de perspectieven over proactieve zorgplanning van ouderen die in langdurige zorglocaties woonden en hun familieleden.[Mignani 2017] Petriwskyj et al., 2014 brachten de wetenschappelijke kennis in kaart over familiebetrokkenheid bij besluitvorming voor mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen.[Petriwskyj 2014] Drie systematische reviews rapporteerden geen details over de settingen en onderzochten proactieve zorgplanning voor mensen met chronisch nierfalen[Frandsen 2021], de ziekte van Parkinson[Nimmons 2020] en diverse populaties [Hall 2019]. De overige zes systematische reviews waren gericht op proactieve zorgplanning in een mix van verschillende settingen voor mensen met dementie[Denning 2011; Keijzer-Van Laarhoven 2020; Wendrich-van Dael 2020], kwetsbare ouderen [Combes 2019], mensen met een verstandelijke beperking[Voss 2017] en diverse populaties[Sillies 2021]. De resultaten over proactieve zorgplanning voor deze uitgangsvraag werden in de elf geïncludeerde systematische reviews niet vergeleken met een controlegroep.

Risico op bias

De geïncludeerde systematische reviews zijn onderzocht op het risico op bias met behulp van de AMSTAR-2 checklist (Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews, Canada).[Shea 2017] AMSTAR-2 wordt gebruikt om aan te tonen of de methodologische kwaliteit van de reviews hoog, matig, laag of zeer laag is. De resultaten van de bias beoordelingen worden kort gerapporteerd in deze paragraaf, in bijlage X zijn per review de details van het risico op bias gepresenteerd.

De resultaten van de geïncludeerde systematische reviews voor deze uitgangsvraag waren narratief beschreven, zonder (kwantitatieve) onderbouwing met onderzoeksresultaten. De meta-analyse vragen van de AMSTAR-2 checklist waren niet van toepassing. Een aanzienlijk deel van de overige vragen werd met 'nee' of 'gedeeltelijk ja' beantwoord. Vijf reviews hadden een lage methodologische kwaliteit.[Frandsen 2021; Keijzer-Van Laarhoven 2020; Nimmons 2020; Sillies 2021; Wendrich-van Dael 2020] In tegenstelling tot de andere reviews hadden deze vijf reviews wel een protocol opgesteld. Wanneer er geen gebruik wordt gemaakt van een voorafgaand opgesteld protocol, wordt dit als kritieke

fout voor de reviewmethodologie beoordeeld door de AMSTAR-2 checklist. De overige zes systematische reviews hadden een zeer lage methodologische kwaliteit.[Combes 2019; Dening 2011; Hall 2019; Mignani 2017; Petriwskyj 2014; Voss 2017]

Beschrijving van de resultaten

Hoe het proces van proactieve zorgplanning in detail wordt vormgegeven, is afhankelijk van de voorkeuren en reacties van alle betrokkenen en van de vaardigheden van de zorgverlener die dit proces faciliteert. Er is geen 'one size fits all' aanpak.[Hall 2019; Silies 2020] In de systematische reviews werden diverse suggesties gerapporteerd over hoe naasten van mensen in de langdurige zorg betrokken kunnen worden bij proactieve zorgplanning. Er was overlap tussen de resultaten. Onderstaand worden de belangrijkste bevindingen uit de geïncludeerde systematische reviews samengevat.

Rol van naasten

Er is vaak geen duidelijk organisatiebeleid ten aanzien van proactieve zorgplanning, wat tot verwarring en onzekerheid over taken en verantwoordelijkheden kan leiden bij zorgverleners en naasten.[Voss 2017] De rol van naasten bij besluitvorming, hun mate van betrokkenheid en hoe naasten deze rol ervaren kan variëren, maar de meeste naasten wensen betrokken te worden bij gedeelde besluitvorming.[Frandsen, 2021; Mignani 2017; Petriwskyj 2014] Naasten worden formeel of informeel aangewezen als vertegenwoordigers en moeten door de betrokken zorgverleners worden geïdentificeerd (uitgangsvraag 5, module organisatie van zorg). Hierbij is het van belang om inzicht te krijgen in en af te stemmen over het gewenste niveau van betrokkenheid van de naaste bij proactieve zorgplanning en mogelijke relationele aspecten die het proces kunnen belemmeren of bevorderen.[Petriwskyj 2014; Silies 2020; Wendrich-van Dael et al., 2020] Gedurende het verloop van een ziekte als dementie zullen naasten meer betrokken worden als vertegenwoordiger.[Dening, 2011]

Vertrouwensrelatie en communicatie met zorgverleners

Een goede vertrouwensrelatie met de betrokken zorgverleners is essentieel voor het proces van proactieve zorgplanning, waarbij de perspectieven van zowel patiënten als naasten van belang zijn.[Frandsen 2021; Keijzer-van Laarhoven 2020; Mignani 2017; Petriwskyj 2014; Silies 2020; Voss 2017; Wendrich-van Dael et al., 2020] De communicatiestijl en houding van zorgverleners heeft invloed op hoe comfortabel patiënten en naasten zich voelen met proactieve zorgplanning.[Frandsen 2021; Silies 2020] Het gebruik van medisch jargon resulteerde in afstand, verwarring en onbegrip.[Frandsen 2021] Naasten prefereren een gepersonaliseerde aanpak van de zorgverleners gebaseerd op vertrouwen, respect, openheid en empathie.[Mignani 2017; Silies 2020] In de systematische review van Silies et al., werd aangegeven dat naasten een aanpak waardeerden waarbij gebruik werd gemaakt van scenario's of voorbeelden van andere personen, in plaats van een directe confrontatie met hun eigen dood.[Silies 2020]

De kwaliteit van de relatie en communicatie tussen zorgverleners en naasten varieert en is afhankelijk van verschillende interpersoonlijke factoren (o.a. de houding en het gedrag van de zorgverleners en de frequentie en kwaliteit van de zorgverlener-naaste conversaties), contextuele factoren (o.a. de verpleeghuis setting) en culturele factoren (zie paragraaf over normen en waarden).[Petriwskyj 2014; Wendrich-van Dael et al., 2020] Het is van belang om rekening te houden met deze factoren, omdat dit

invloed kan hebben op de mate waarin naasten en zorgverleners kunnen samenwerken in het besluitvormingsproces en de reactie op de beslissingen die vervolgens worden genomen.

Normen en waarden

Zorgverleners en naasten kunnen verschillende opvattingen hebben over proactieve zorgplanning, bijvoorbeeld op religieus, spiritueel en cultureel gebied. Het is van belang om de normen en waarden van naasten te respecteren om te vermijden dat dit een belemmering kan vormen voor proactieve zorgplanning.[Keijzer-van Laarhoven 2020; Silies 2020; Petriwskyj 2014] Naasten merken dat zorgverleners zich vaak niet comfortabel voelen bij het praten over lastige onderwerpen of deze conversaties vermijden. Dit creëert geen goede basis voor proactieve zorgplanning en dwingt zorgverleners om hun eigen normen, waarden en houdingen te blijven reflecteren.[Silies 2020]

Voorlichting

Naasten zijn vaak onvoldoende voorbereid op proactieve zorgplanning en het nemen van beslissingen, daarom is het van belang om naasten goed te informeren over de ziekte, de prognose, behandel mogelijkheden, de rol van een wettelijk vertegenwoordiger en het proces van proactieve zorgplanning.[Combes 2019; Dening 2011; Frandsen 2021; Hall 2019; Keijzer-van Laarhoven 2020; Mignani 2017; Nimmons 2020; Voss 2017; Petriwskyj 2014; Silies 2020; Wendrich-van Dael 2020] Hierbij kunnen diverse formele en informele voorlichtingsbronnen ingezet worden, zoals folders, film en internet; deze informatie kan algemeen zijn of specifiek gericht op een bepaalde ziekte.[Combes 2019; Dening 2011; Silies 2020]

Ondersteunen van emotioneel welzijn

Door de besluiten die genomen moeten worden, kan proactieve zorgplanning stress veroorzaken bij zowel de patiënt als naasten, daarom hebben naasten ook behoefte aan steun en begeleiding tijdens dit proces.[Dening 2011; Hall 2019; Keijzer-van Laarhoven 2020; Nimmons 2020; Petriwskyj 2014; Silies 2020] Naasten hebben hierbij hun eigen individuele behoeften. Met behulp van emotionele ondersteuning door zorgverleners kunnen naasten worden ontlast, wat een positieve invloed zal hebben op het welzijn van de naaste en degene voor wie ze zorgen en voor het verloop van de proactieve zorgplanning.[Nimmons 2020]

Overwegingen

In overeenstemming met de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' [IKNL, 2022, concept] adviseert de werkgroep om naasten vroegtijdig bij proactieve zorgplanning te betrekken. Over het algemeen geldt dat, van alle betrokkenen, naasten degenen zijn die de wensen en voorkeuren van de kwetsbare mens het beste in kunnen schatten en daarnaast de meeste kennis hebben over het levensverhaal, communicatiemogelijkheden, en levensbeschouwelijke achtergrond [IKNL, 2022, concept]. Naasten kunnen daarbij in samenspraak met zorgverleners ook een inschatting geven van het niveau van de kwetsbare mens op cognitief, communicatief, verstandelijk en emotioneel gebied.

De rol van naasten

Hoewel de mate van betrokkenheid van naasten bij proactieve zorgplanning kan verschillen, wensen de meeste naasten betrokken te worden bij proactieve zorgplanning. [Frandsen, 2021; Mignani 2017;

Perriwskij 2014) Tijdens gesprekken over proactieve zorgplanning is het van belang dat zorgverleners met de naasten afstemmen welke verwachtingen naasten hebben over hun rol, wensen en verantwoordelijkheden. De mate van betrokkenheid van naasten kan hier vervolgens op worden afgestemd. De SKILZ-handreiking 'Ondersteunen van beslidsvaardigheid en beoordelen wilsbekwaamheid' geeft aan dat naasten van mensen met progressieve cognitieve beperkingen en naasten van mensen met een verstandelijke beperking een andere rol kunnen ervaren in te nemen beslissingen, zoals bijvoorbeeld bij besluitvorming rondom proactieve zorgplanning [SKILZ, 2022, concept]. Zo zijn naasten van mensen met een progressieve cognitieve beperking vaak eerder geneigd om beslissingen te nemen die in lijn zijn met de vroegere wensen en voorkeuren. Bij mensen met een verstandelijke beperking bestaat het risico dat naasten over de persoon beslissen, terwijl deze mogelijk met meer ondersteuning wel betrokken zou kunnen worden. Zorgverleners dienen er daarom alert op te zijn dat de naasten zoveel mogelijk een ondersteunende rol hebben in proactieve zorgplanning, tenzij de kwetsbare mens heeft aangegeven proactieve zorgplanning graag over te willen laten aan naasten of hiertoe zelf niet (meer) in staat is. In de rol van naasten kan dan een verschuiving plaatsvinden van een informele naar een formele rol als wettelijk vertegenwoordiger.

De naaste als wettelijk vertegenwoordiger

Een naaste kan formeel worden aangewezen als wettelijk vertegenwoordiger, bijvoorbeeld in het geval van wilsbekwaamheid door dementie of een verstandelijke beperking. Wanneer er beslissingen genomen moeten worden over de verzorging, verpleging, behandeling of begeleiding, worden zowel de wilsbekwame persoon (naar kunnen) als de wettelijk vertegenwoordiger geïnformeerd. De verantwoordelijkheid voor het nemen van een beslissing is echter verschoven naar de wettelijk vertegenwoordiger [SKILZ, 2022, concept] die als belangenbehartiger beslissingen mag nemen in het weitzijn van de wilsbekwame persoon [SKILZ, 2022, concept: Patientfederatie Nederland].

Het is belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor de emotionele belasting die de betrokkenheid voor naasten kan hebben, vooral wanneer de naaste ook de wettelijk vertegenwoordiger is. Vooral wanneer het om medische beslissingen gaat, die grote consequenties kunnen hebben voor het verdere beloop van het leven van de cliënt (bijvoorbeeld het staken van een behandeling), kan een wettelijk vertegenwoordiger ervaren dat men over het leven en de dood van de cliënt beslist [Sellars et al, 2019]. De inschatting over de (dis)proportionaliteit van een behandeling ligt echter bij de behandelend arts en dit uitleggen kan de draaglast van een wettelijk vertegenwoordiger al doen verminderen. Zorgverleners dienen daarom gezamenlijk met de wettelijk vertegenwoordiger afspraken te maken over de mate waarin de vertegenwoordiger besluiten wil nemen of wil overlaten aan de zorgverlener. Daarnaast is het belangrijk dat, naast het perspectief van de wettelijk vertegenwoordiger en de cliënt, ook het perspectief van betrokken zorgverleners meegewogen wordt in de besluitvorming. De wettelijk vertegenwoordiger is niet altijd goed in staat om de wensen van de cliënt te vertegenwoordigen, bijvoorbeeld omdat zij een negatiever beeld hebben van de kwaliteit van leven van de cliënt of omdat de wettelijk vertegenwoordiger andere wensen uit dan de cliënt zelf. [Touwen et al, 2010] Zorgverleners dienen alert te zijn op mogelijk tegenstrijdige belangen in relatie tot de cliënt of in relatie tot andere familieleden. Het risico bestaat dat in dat geval de wensen en voorkeuren van de cliënt niet adequaat vertegenwoordigd worden. Het is van belang dat de wettelijk vertegenwoordiger begrijpt dat niet zijn of haar wens, maar de gereconstrueerde wens van de cliënt leidend is. Door met alle betrokkenen het levensverhaal van de cliënt te achterhalen, kan men terugkijken wat in het verleden

belangrijk is geweest voor de cliënt en hoe hij eerder is omgegaan met tegenslagen. Dit kan handvatten bieden in gesprekken over proactieve zorgplanning en het nemen van beslissingen die passen bij de wensen en voorkeuren van de cliënt.

Referenties

- Combes S, Nicholson CJ, Gillett K, Norton C. Implementing advance care planning with community-dwelling frail elders requires a system-wide approach: An integrative review applying a behaviour change model. *Palliat Med*. 2019;33(7):743-56.
- Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: A review. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(10):1535-51.
- Fransden CE, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. Patients' with chronic kidney disease and their relatives' perspectives on advance care planning: A meta-ethnography. *J Ren Care*. 2021.
- 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. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;58(2):311-35.
- IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022.
- IKNL. Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase. 2022 (concept).
- Keijzer-Van Laarhoven AJM, Touwen DP, Tilburgs B, Van Tilborg-Den Boeft M, Pees C, Achterberg WP, et al. Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies. *BMJ Open*. 2020;10(11).
- Mignani V, Ingravallo F, Mariani E, Chattat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: A systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*. 2017;12:475-84.
- 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. *European Journal of Neurology*. 2020;27(10):1971-87.
- Patiëntfederatie Nederland. <https://www.patientfederatie.nl/extra/wie-beslist-als-ie-dat-zelf-niet-kunt/taken-van-de-vertegenwoordiger>
- Petrivskiy A, Gibson A, Parker D, Banks S, Andrews S, Robinson A. A qualitative metasynthesis: family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care. *International journal of evidence-based healthcare*. 2014;12(2):87-104.
- Sellers M, Chung O, Nolte L, Tong A, Pond D, Fetherstonhaugh D, et al. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliat Med* 2019;33:274-290.
- Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *bmj*. 2017;358.
- Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R. Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ supportive & palliative care*. 2021.
- SKILZ. Handreiking Ondersteunen van besluisvaardigheid en beoordelen wijsbekwaamheid, Concept, 2022.
- Touwen DP, Cools HJM, Engberts DP. Vergegenwoordiging en verantwoordelijkheid: Over medische verantwoordelijkheid en mondige familieleden, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 41(1): 19-26.
- Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metsmakers JFM, Courtens AM, et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;54(6):938-60.e1.
- 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;107:103576.

Module 3: Organisatie van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

Uitgangsvraag 6: Hoe hoort proactieve zorgplanning binnen de langdurige zorg georganiseerd te zijn?

Aanbevelingen

- Binnen het zorgteam actief aandacht te besteden aan de emotionele impact die proactieve zorgplanning kan hebben op de betrokken zorgverleners.

Overweeg in de organisatie van proactieve zorgplanning:

Interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden door:

- Proactieve zorgplanning onderdeel te laten uitmaken van het reguliere zorgaanbod aan mensen in de langdurige zorg.
- Op organisatieniveau beleid te maken over de betrokkenheid van disciplines en ieders verantwoordelijkheden. Overweeg hiervoor gebruik te maken van bestaande werkwijzen en best practices.
- De regiebehandelaar te benoemen die verantwoordelijk is voor het initiëren, continueren en coördineren van proactieve zorgplanning.
- Proactieve zorgplanning onderdeel te laten uitmaken van de reguliere zorgplanbesprekingen.
- Bij opname in een zorginstelling te bespreken of er een wettelijk vertegenwoordiger is bij mensen (met een vermoeden van) verminderde wilsbekwaamheid.
- De toewijzing van een wettelijk vertegenwoordiger zo snel mogelijk in gang te zetten indien dit nog niet is geregeld bij een persoon die wilsbekwaam is. Spreek af wie tot die tijd de persoon zal ondersteunen en vertegenwoordigen bij het nemen van beslissingen.
- Tijdens iedere reguliere zorgplanbespreking de noodzaak voor toewijzing van een wettelijk vertegenwoordiger te evalueren indien er eerder nog geen noodzaak voor was.

Informatieregistratie en -overdracht door:

- Op organisatieniveau afspraken te maken over het eenduidig vastleggen van proactieve zorgplanning.
- Vastegelegde afspraken over te dragen aan andere betrokken behandelaars.
- Bij voorkeur het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' te gebruiken om wensen en doelen voor toekomstige behandeling vast te leggen. Stel dit formulier beschikbaar aan de betrokkenen.
- Bij opname in een zorginstelling de aanwezigheid, inhoud en actuele status van een wijsverklaring te inventariseren.

Kennis en vaardigheden door:

- Proactieve zorgplanning standaard onderdeel uit te laten maken van de opleidingen voor zorgverleners in de langdurige zorg.
- Proactieve zorgplanning structureel onderdeel uit te laten maken van de bij- en nascholing van zorgverleners in de langdurige zorg.

Inleiding

In voorgaande modules van deze handreiking zijn aanbevelingen gedaan over het aangaan en continueren van proactieve zorgplanning (module 1) en over de gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning. In samenspraak met kwetsbare mensen en naasten (module 2). Om de inhoudelijke aanbevelingen uit te kunnen voeren, is ook aandacht nodig voor de organisatie van proactieve zorgplanning in de langdurige zorg. Binnen deze module zullen aanbevelingen worden gedaan over: 1) interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden; 2) informatieregistratie en -overdracht; en 3) kennis en vaardigheden. Hoewel in de internationale literatuur aandacht is voor de organisatie van proactieve zorgplanning, is deze module voornamelijk op basis van de expertise van de werkgroep beschreven om aan te sluiten bij het Nederlandse zorglandschap. Waar mogelijk worden passende richtlijnen en literatuur aangehaald en wordt verwezen naar 'best practices'.

Interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden

In de module initiëren van proactieve zorgplanning zijn aanbevelingen gedaan over het *bij wie* en *wanneer* initiëren van proactieve zorgplanning. Om proactieve zorgplanning tijdig in te kunnen zetten bij de juiste kwetsbare mensen, is het van belang dit onderdeel te maken van het reguliere zorgaanbod in de langdurige zorg. [Piers, 2018]

De complexe zorgvraag van mensen in de langdurige zorg maakt dat er diverse disciplines betrokken zijn. Binnen en tussen zorginstellingen zijn afspraken nodig welke disciplines betrokken worden bij proactieve zorgplanning en wat ieders verantwoordelijkheid is. Er zijn landelijk meerdere initiatieven om de samenwerking rondom proactieve zorgplanning bij diverse doelgroepen, waaronder bij mensen in de langdurige zorg, te versterken. Diverse projecten hebben hun werkwijze beschreven, waaronder het stappenplan proactieve zorgplanning vanuit Netwerken Palliatieve zorg Drenthe-Steenwijkerland en de handreiking vanuit het DEDICATED onderzoeksproject. [Netwerken Palliatieve zorg Drenthe-Steenwijkerland; Universiteit Maastricht].

Regiebehandelaar

In aansluiting op de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' benadrukt de werkgroep dat het van belang is om vroegtijdig een regiebehandelaar aan te stellen die verantwoordelijk is voor het initiëren, continueren en coördineren van proactieve zorgplanning [IKNL, 2022, concept]. Voor mensen wonend in een verpleeghuis zal dit vaak de specialist ouderengeneeskunde zijn, maar ook andere disciplines kunnen binnen het verpleeghuis optreden als regiebehandelaar. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de verpleegkundig specialist of physician assistant. Bij mensen met een verstandelijke beperking zal de gedragsdeskundige (vaak) de regiebehandelaar zijn. Proactieve zorgplanning zal in dat geval geïnitieerd, gecontinueerd en gecoördineerd kunnen worden door een medische zorgverlener zoals de specialist ouderengeneeskunde, arts verstandelijk gehandicapten, huisarts, verpleegkundig specialist of physician assistant. Bij samenwerking tussen zorginstellingen of tussen ouderenzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, huisartsen en ziekenhuizen verdient de expliciete verdeling van taken- en verantwoordelijkheden extra aandacht. [KNMG]

De regiebehandelaar bewaakt dat proactieve zorgplanning wordt gestart, afspraken worden vastgelegd en opgevolgd en zorgt er daarbij voor dat alle betrokkenen op de hoogte zijn. Dit betekent

echter niet dat de regiebehandelaar alleen staat in het uitvoeren van proactieve zorgplanning. Elke zorgverlener kan signaleren dat proactieve zorgplanning geïndiceerd is en dit in samenspraak met de regiebehandelaar uitvoeren (IKNL, 2022, concept). Zo kan bijvoorbeeld bij iemand waarbij de huisarts regiebehandelaar is, de specialist ouderengeneeskunde of arts verstandelijk gehandicapten gevraagd worden om te ondersteunen bij proactieve zorgplanning. Bij de keuze welke zorgverlener(s) gesprekken over proactieve zorgplanning voert met de kwetsbare mens en naasten dient de kwaliteit van de behandelrelatie, wens van deze persoon en naasten, en kennis en van de aandoening(en), het mogelijke beloop en behandel mogelijkheden meegewogen te worden. [Cottrell, 2020; Nimmons, 2020; Ora, 2021; Schichtel, 2019; Silies, 2021; Vanderhaeghen, 2019, Wendrich-van Dael, 2020]. Door proactieve zorgplanning onderdeel uit te laten maken van reguliere zorgplanbesprekingen kan afgestemd worden wat ieders rol en verantwoordelijkheid is bij het toepassen van proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg. Op deze manier wordt de continuïteit van proactieve zorgplanning bevorderd.

Verantwoordelijkheden van de wettelijk vertegenwoordiger

In de interprofessionele samenwerking rondom proactieve zorgplanning in de langdurige zorg zal ook regelmatig worden samengewerkt met een wettelijk vertegenwoordiger als vertegenwoordiger van een persoon met wilsonbekwaamheid. De werkgroep beveelt aan om bij opname in een zorginstelling te bespreken of er een wettelijk vertegenwoordiger is of toegevoegd moet worden. Indien dit nog niet is gesproken, dan is het belangrijk om dit proces zo snel mogelijk in gang te zetten en tot die tijd af te spreken wie de persoon kan vertegenwoordigen bij het nemen van beslissingen. Daarnaast is het bij mensen in de langdurige zorg van belang om tijdens iedere reguliere zorgplanbesprekingen te evalueren of er een noodzaak is tot toewijzing van een wettelijk vertegenwoordiger indien er eerder nog geen noodzaak voor was. Op deze manier wordt gewaarborgd dat bij het nemen van belangrijke beslissingen over huidige of toekomstige zorg en behandeling de belangen van een persoon met wilsonbekwaamheid worden behartigd.

Ethische dilemma's bij proactieve zorgplanning

Bij het betrekken van mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen kunnen ethische dilemma's ontstaan. Zo kunnen bij mensen met een cognitieve beperking huidige wensen en voorkeuren in strijd zijn met eerder aangegeven wensen of niet aansluiten bij de persoon voor zijn ziekte. Dit kan leiden tot tegenstrijdige inzichten tussen betrokkenen over wat het beste is voor de cliënt [Geshell et al., 2019]. Belangrijk is hierbij om de wensen en voorkeuren van de kwetsbare mens in de huidige situatie te respecteren en hem of haar te ondersteunen in de besluitvaardigheid [SKILZ, 2022, concept]. Daarnaast kunnen er ook ethische dilemma's ontstaan wanneer er verschillende inzichten zijn rondom nut, noodzaak en (dis)proportionaliteit van (toekomstige) medische diagnostiek en behandeling. Een vertrouwenspersoon (bijvoorbeeld een geestelijk vertegenwoordiger of psycholoog) kan hierin optreden als een onafhankelijk bemiddelaar. Verder kan een moreel beraad of ethisch consult door een geestelijk verzorger worden georganiseerd om verschillende belangen inzichtelijk te maken en te ondersteunen bij het maken van keuzes die voor de kwetsbare mens het beste zijn.

Informatieregistratie en -overdracht

Informatieregistratie

Het vastleggen en overdragen van gemaakte afspraken binnen proactieve zorgplanning is belangrijk om de continuïteit van proactieve zorgplanning te kunnen waarborgen. Daarbij zijn op organisatieniveau afspraken nodig om met alle betrokken zorgverleners af te stemmen hoe en waar proactieve zorgplanning binnen het individuele zorgplan gerapporteerd wordt. De regiebehandelaar kan bewaken dat gemaakte afspraken worden vastgelegd en in lijn zijn met wat er onderling is afgesproken (zie paragraaf interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden). Regelmatige afstemming rondom het beleid, bijvoorbeeld tijdens reguliere zorgplanbesprekingen, is aanbevolen om af te spreken welke zorgverlener wat doet en wat de stand van zaken is van het afgesproken beleid. Om te waarborgen dat de kwetsbare mens en naasten eenduidige informatie ontvangen, is afstemming tussen zorgverleners ook nodig rondom gegeven of te geven informatie over prognose en behandel(on)mogelijkheden. Daarnaast is het belangrijk dat zorgverleners de gebruikte terminologie op elkaar afstemmen. Dit verkleint de kans op individuele interpretaties van gemaakte afspraken. In de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' is een begrippenlijst opgenomen die kan bijdragen aan het gebruik van eenduidige terminologie [IKNL, concept, 2022].

Informatieoverdracht

In overeenstemming met de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' [IKNL, 2022, concept] benadrukt de werkgroep de wens tot een elektronisch patiëntendossier waarin alle betrokken zorgverleners (ook buiten kantooruren, of uit andere zorgorganisaties) kunnen rapporteren over de besproken behandelwensen en – grenzen. Helaas is dit momenteel nog niet mogelijk. Tot die tijd wordt aanbevolen om het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' te volgen [IKNL, concept, 2022]. Op deze manier wordt het overdragen van behandelwensen en -grenzen, ook in acute situaties of wanneer de patiënt tussen zorginstellingen verhuist (bijv. bij opname in het ziekenhuis), zoveel mogelijk gestandaardiseerd. Er is daarbij extra aandacht nodig voor de overdracht van afspraken over proactieve zorgplanning tussen de eerste, tweede en derde lijn [IKNL, 2022, concept]. De KNMG-richtlijn 'Omgaan met medische gegevens' kan daarnaast handvatten bieden aan artsen over het verzamelen, opslaan, uitwisselen en anderszins gebruiken van medische gegevens [KNMG, 2021].

Schriftelijke wilsverklaring

Naast het vastleggen van behandelwensen en -grenzen door zorgverleners, kan iemand dit ook zelf hebben vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring. Bij opname in een zorginstelling is het van belang om na te gaan of een wilsverklaring aanwezig is en vervolgens de inhoud van de wilsverklaring te bespreken. Dit is nodig om na te gaan of de zorgverlener op basis van de wilsverklaring de wens van de persoon correct begrijpt, de wensen in de wilsverklaring uitvoerbaar zijn en of de wilsverklaring nog de actuele wensen weergeeft. Bij een progressieve cognitieve aandoening zoals dementie, kan de schriftelijke wilsverklaring inzicht bieden in de behandelvoorkeuren die iemand in het verleden heeft geformuleerd. Deze behandelvoorkeuren kunnen echter in de loop van de tijd wijzigen en het risico bestaat dat de schriftelijke wilsverklaring niet geactualiseerd is. Situaties die men tijdens het opstellen van de wilsverklaring als onleesbaar achtte, kunnen door een proces van coping en adaptatie inmiddels wel acceptabel zijn. De handreiking 'Ondersteuning van beslissvaardigheid en beoordelingen van wilsbekwaamheid' [SKILZ, 2022, concept] beveelt aan dat iemands actuele wil en voorkeuren het

uitgangspunt vormen. Een wilsverklaring kan bijdragen aan het verduidelijken van iemands eerdere wensen en voorkeuren, maar men heeft het recht en de ruimte om van de eerder opgestelde wilsverklaring af te wijken.

Kennis en vaardigheden

Alleen met voldoende kennis en vaardigheden is het initiëren, continueren en coördineren van proactieve zorgplanning in de praktijk daadwerkelijk mogelijk. Zorgverleners hebben onder andere kennis nodig om mensen in de langdurige zorg met een palliatieve zorgbehoefte tijdig te identificeren en proactieve zorgplanning aan te sluiten op de aanwezige ziekte(n), het mogelijk beloop en behandel(on)mogelijkheden. Daarnaast zijn gespreksvaardigheden van belang om gesprekken over proactieve zorgplanning te kunnen voeren en mensen in de langdurige zorg en hun naasten hierin te betrekken. Het ontwikkelen van basiskennis en vaardigheden rondom proactieve zorgplanning dient daarom standaard onderdeel uit te maken van de opleidingen voor zorgverleners in de langdurige zorg. Daarnaast is het structureel bieden van bij- en nascholing over proactieve zorgplanning van belang voor zorgverleners die werkzaam zijn in de langdurige zorg om kennis en vaardigheden actueel te houden. In de verstandelijk gehandicaptenzorg werken zorgverleners die sociaal-agogisch zijn opgeleid en daardoor minder medisch kennis hebben. Voor de toepassing van proactieve zorgplanning dient daarom altijd een zorgverlener met een medische achtergrond betrokken te worden.

Emotionele impact van proactieve zorgplanning

Specifieke aandacht is hierbij nodig voor de emotionele impact die het toepassen van proactieve zorgplanning kan hebben op betrokken zorgverleners [IKNL, 2022, concept]. In de langdurige zorg kunnen zorgverleners nauw betrokken zijn bij mensen, vooral wanneer er sprake is van een langdurige behandelrelatie zoals in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Hoewel dit voordelen heeft, zoals goed zicht hebben op iemands' wensen en voorkeuren en kwaliteit van leven, zijn er ook nadelen. Zo kan het voor zorgverleners moeilijk zijn om bepaalde gespreksonderwerpen aan te kaarten en kunnen zij bang zijn om hoop weg te nemen of stress te veroorzaken [Wendrich-van Dael et al. 2020, Voss et al., 2017]. Naast aandacht in de opleidingen voor emotionele impact, is het belangrijk dat er binnen het zorgteam ruimte is om elkaar hierin te ondersteunen, bijvoorbeeld door een casus te evalueren of interventie toe te passen. Ook kan een geestelijk verzorger worden betrokken om zorgteams te begeleiden bij de emotionele impact van proactieve zorgplanning.

Referenties

- 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;16(10):e0240815. Doi: 10.1371/journal.pone.0240815.
- DEDICATED, Universiteit Maastricht. <https://dedicatedwerkwijze.nl/pro-actieve-zorgoplossing>
- Geshell L, Kwak J, Radhakrishnan K. Perspectives and Experiences of Persons With Dementia With Advance Care Planning: An Integrative Literature Review. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2019;32(5):231-45.
- IKNL. Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase. 2022 (concept).
- KNMG. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>
- KNMG. Richtlijn Omgaan met medische gegevens. 2021.
- Netwerken Palliatieve Zorg Drenthe-Steenwijkerland en Dokter Drenthe. Advance care planning (ACP) stappenplan. 2022. <https://www.voorbereidinglaatstelevensfase.nl/site/download/nBsKSK4Dg25e?type=open>
- 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. *European Journal of Neurology*. 2020;27(10):1971-87.
- 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;18(2):221-233. doi: 10.1177/1742395321990109.
- Piers R, Albers G, Gillissen J, de Lepeleire K, Steyarts J, van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMJ Palliat Care*. 2018;17(1):88.
- Schichiel M, Wee B, MacArney 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;22:bmjspcare-2018-001747. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001747.
- Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R. Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;5:bmjspcare-2021-003095. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003095.
- SKILZ. Handreiking Ondersteunen van besluisvaardigheid en beoordelen wijsbepaaldheid. Concept, 2022.
- Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Prie 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.
- Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, Francke AL, Metzemaekers JFM, Courtens AM, et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;54(6):938-60.e1.
- 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;107:103576.