



Stichting
Kwaliteitsimpuls
Langdurige
Zorg

Handreiking

Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

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

Autorisatiedatum 22-06-2023

Deze pdf is gepubliceerd op 04-09-2025 om 14:35. Bekijk de meest actuele versie op

<https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/handreikingen/een-handreiking-over-de-planning-van-de-medische-zorg-en-behandeling-voor-mensen-in-de-langdurige-zorg>

Richtlijnen
Langdurige Zorg

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Overzicht aanbevelingen	5
1.1 Toepassen van proactieve zorgplanning	5
1.2 Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning	6
1.3 Organisatie van proactieve zorgplanning	8
2. Algemene inleiding	11
2.1 Aanleiding en doel	11
2.2 Doelpopulatie	12
2.3 Doelgroep	12
2.4 Wat voegt deze handreiking toe?	12
2.5 Begrippen	12
3. Toepassen van proactieve zorgplanning	16
3.1 Doelgroep	16
3.1.1 Uitgangsvraag	16
3.1.2 Aanbevelingen	16
3.1.3 Onderbouwing	16
3.1.4 Overwegingen	18
3.2 Initiëren en continueren	20
3.2.1 Uitgangsvraag	20
3.2.2 Aanbevelingen	20
3.2.3 Onderbouwing	21
3.2.4 Overwegingen	24
4. Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning	27
4.1 Gespreksonderwerpen	27
4.1.1 Uitgangsvraag	27
4.1.2 Aanbevelingen	27
4.1.3 Onderbouwing	28
4.1.4 Overwegingen	28
4.2 Manieren om te communiceren	30
4.2.1 Uitgangsvraag	30

4.2.2 Aanbevelingen	30
4.2.3 Onderbouwing	30
4.2.4 Overwegingen	35
4.3 Betrekken van naasten	37
4.3.1 Uitgangsvraag	37
4.3.2 Aanbevelingen	37
4.3.3 Onderbouwing	38
4.3.4 Overwegingen	39
5. Organisatie van proactieve zorgplanning	42
5.1 Organisatie van zorg	42
5.1.1 Uitgangsvraag	42
5.1.2 Aanbevelingen	42
5.1.3 Verantwoording	43
5.1.4 Interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden	43
5.1.5 Informatieregistratie en -overdracht	45
5.1.6 Kennis en vaardigheden	46
6. Verantwoording	47
6.1 Algemene achtergrondgegevens	47
6.2 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep	47
6.2.1 Werkgroep	47
6.2.2 Klankbordgroep	48
6.2.3 Met ondersteuning van	48
6.3 Belangenverklaringen	48
6.4 Autoriserende partijen	48
6.5 Publicatiedatum en herziening	49
6.6 Juridische betekenis	49
6.7 Financiële gevolgen	49
6.8 Procesinformatie ontwikkeling handreiking	50
6.8.1 Inbreng cliëntenperspectief	50
6.8.2 Klankbordgroep	50
6.8.3 Van knelpunten naar aanbevelingen	50

6.8.4 Van conceptringhtlijn tot publicatie	54
7. Referentielijst	56
8. Disclaimer	61

1. Overzicht aanbevelingen

Autorisatiedatum 21-06-2023 Beoordelingsdatum 21-06-2023

1.1 Toepassen van proactieve zorgplanning

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

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

- Ouderen en mensen met chronische ziekte(n) die kwetsbaar zijn, te herkennen aan onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit);
 - Leeftijdsgelateerde aandoeningen en beperkingen;
 - Hoge leeftijd;
 - Verminderde reservefuncties in verschillende orgaansystemen en een wankel lichamelijk en/of geestelijk evenwicht;
 - Atypische ziektepresentatie, waaronder symptoomverschuiving, symptoomomkering en symptoomarmoede;
 - 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.
- Volwassenen met een verstandelijke beperking die:
 - Een ernstige meervoudige beperking hebben of progressief beeld met perspectief van achteruitgang/vroegtijdige veroudering (bijv. een stofwisselingsziekte);
 - Kwetsbaar zijn, te herkennen aan de aanwezigheid van onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - Belangrijke beperkingen in het fysieke, cognitieve, functionele, psychische en sociaal functioneren;
 - Leeftijd ≥ 50 jaar bij mensen met een matige verstandelijke beperking;
 - Leeftijd ≥ 40 jaar bij mensen met het downsyndroom en mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

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

Initieer en continueer proactieve zorgplanning op de volgende momenten:

- Bij een verzoek van de persoon en/of naaste om een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren.
- Bij signalen dat de huidige kwaliteit van leven als onvoldoende wordt ervaren.
- Bij (het ontstaan van) moeilijk verstaanbaar gedrag waardoor er een verwachting is dat ziekenhuisopname en/of behandeling/nazorg/revalidatie een moeizaam beloop zal hebben en door betrokkenen als negatief wordt ervaren.
- Belangrijke levensgebeurtenissen, bijvoorbeeld het verlies van een naaste of verhuizing.
- Een verandering in gezondheidsstatus of functioneren, bijvoorbeeld bij:
 - de diagnose van of progressie van een acute of chronische levensbedreigende ziekte (bijv. COPD, hartfalen, nierinsufficiëntie, oncologische aandoeningen);
 - de diagnose dementie;
 - terugkerende of ernstige infecties;
 - langdurig verminderde inname van vocht en/of voeding;
 - ontstaan of toename van slikproblemen;
 - ongewenst gewichtsverlies;
 - achteruitgang in mobiliteit / frequent vallen;
 - toename van zorgafhankelijkheid;
 - ontstaan of toename van passiviteit;
 - cognitieve achteruitgang;
 - psychische achteruitgang;
 - achteruitgang in communicatiemogelijkheden.
- Een ziekenhuisopname (voorafgaand, tijdens, en/of na).
- Ontslag naar huis of naar een andere zorginstelling.

In de langdurige ouderenzorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning ook te initiëren en te continueren bij alle mensen die tijdelijk of langdurend gaan verblijven in een zorginstelling.

- Start binnen 24 uur na opname met het in kaart brengen welke wensen en afspraken er reeds aanwezig zijn.
- Zorg vervolgens dat in ieder geval binnen zes weken na opname proactieve zorgplanning wordt gecontinueerd en de wensen en doelen helder zijn voor alle betrokkenen.

1.2 Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning

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

- Ga na 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.
- Bespreek in welke mate de betrokkenen bereid zijn om deel te nemen aan proactieve zorgplanning. Pas het proces en de inhoud daarop aan.
- Besteed aandacht aan de culturele of levensbeschouwelijke achtergrond door bijvoorbeeld de vraag te stellen 'Wat moet ik weten over uw cultuur of geloof om goede zorg te kunnen leveren?'
- Besteed aandacht aan de gezondheidsgerelateerde ervaringen, kennis, zorgen en persoonlijke waarden op lichamelijk, psychologisch, sociaal en zingend vlak.
- Vraag wat belangrijk is in het leven en welke keuzes voor de zorg daarbij passen.
- Geef uitleg over de diagnose, het te verwachten ziekteverloop, de prognose, en de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen en zorgopties.
- Zorg dat de wensen en doelen voor toekomstige medische diagnostiek, behandelingen en zorg, waaronder levensverlengende behandelingen zoals reanimatie, beademing en ziekenhuisopnames helder zijn, en bespreek hoe realistisch deze zijn.
- Licht toe dat er de mogelijkheid is voor wilsbekwame mensen om een vertegenwoordiger aan te wijzen, en dat dit schriftelijk kan worden vastgelegd.
- Licht toe dat er de mogelijkheid is voor wilsbekwame mensen om waarden, wensen en doelen vast te leggen in een wilsverklaring en deze te delen met naasten en betrokken zorgverleners.
- Vertel dat uitgesproken en schriftelijk vastgelegde wensen en doelen altijd herzien kunnen worden.

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

- Zorg voor inzicht in het cognitieve, communicatieve en verstandelijke niveau en de wijze waarop men betrokken kan en wil worden bij proactieve zorgplanning. Zorg bij volwassenen met een verstandelijke beperking ook voor inzicht in het sociaal-emotionele niveau.
- Stem de vorm van het gesprek, de voorbereiding en de mate van betrokkenheid van de persoon en vertegenwoordiger af op het cognitieve, communicatieve, verstandelijke en/of sociaal-emotionele niveau van de cliënt.
- Zorg voor een rustige en vertrouwde omgeving en een tijdstip dat bij de persoon past.
- Maak gebruik van verbale en non-verbale communicatie(hulpmiddelen) die aansluiten bij iemands mogelijkheden, zoals eenvoudig taalgebruik, korte zinnen, het introduceren van één onderwerp tegelijk en visuele ondersteuning.
- Maak gebruik van ontwikkelde instrumenten voor proactieve zorgplanning/ gezamenlijke besluitvorming bij mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke

beperkingen.

- Betrek zorgverleners en naasten die de persoon goed kennen om de verbale en non-verbale signalen met betrekking tot wensen en doelen juist te interpreteren. Betrek zo nodig andere disciplines, zoals een logopedist, gedragsdeskundige, en/of geestelijk verzorger, om de communicatie te bevorderen.
- Pas regelmatig in het gesprek de terugvraagmethode ('teach back method') toe om te achterhalen of men de voorlichting goed heeft begrepen.
- Voer het gesprek met een empathische, open en eerlijke houding en luister aandachtig.
- Besteed aandacht aan het emotionele welzijn van betrokkenen bij gesprekken over proactieve zorgplanning.
- Herhaal na afloop van het gesprek de gemaakte afspraken in alle rust.

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

- Ga bij een wilsbekwaam ter zake persoon na of het betrekken van een naaste gewenst is.
- Betrek naasten tijdig en gedurende het gehele proces van proactieve zorgplanning en investeer in het opbouwen van een vertrouwensrelatie.
- Licht naasten goed voor over de ziekte, prognose, behandelmogelijkheden, de rol van een vertegenwoordiger en het proces van proactieve zorgplanning.
- Bespreek welke rol, verwachtingen, wensen en verantwoordelijkheden naasten (willen) hebben in het proces van proactieve zorgplanning.
- Neem bij de gesprekken over proactieve zorgplanning ook de perspectieven van naasten mee in het bespreken van wensen en doelen rondom de medische zorg en behandeling. Heb oog voor de emotionele belasting die proactieve zorgplanning voor naasten kan hebben.

Als de naaste ook de vertegenwoordiger is:

- 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.

1.3 Organisatie van proactieve zorgplanning

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

Interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden

- Laat proactieve zorgplanning onderdeel uitmaken van het reguliere zorgaanbod aan mensen in de langdurige zorg.
- Maak beleid op organisatieniveau over de betrokkenheid van disciplines en ieders verantwoordelijkheden. Overweeg hiervoor gebruik te maken van bestaande werkwijzen en best practices.
- Benoem de regiebehandelaar die verantwoordelijk is voor het initiëren, continueren en coördineren van proactieve zorgplanning.
- Laat proactieve zorgplanning onderdeel uitmaken van de reguliere zorgplanbesprekingen.
- Bespreek bij opname van mensen met (een vermoeden van) verminderde wilsbekwaamheid in een zorginstelling of er een vertegenwoordiger is en wie dit is.
- Zet de toewijzing van een vertegenwoordiger zo snel mogelijk in gang indien dit nog niet is geregeld bij een persoon die ter zake wilsonbekwaam is. Spreek af wie tot die tijd de persoon zal ondersteunen en vertegenwoordigen bij het nemen van beslissingen.
- Evalueer tijdens iedere reguliere zorgplanbespreking de noodzaak voor toewijzing van een vertegenwoordiger indien er eerder nog geen noodzaak voor was.

Informatieregistratie en -overdracht

- Maak op organisatieniveau afspraken over het eenduidig vastleggen van proactieve zorgplanning.
- Maak schriftelijk vastgelegde afspraken (waaronder ook wilsverklaringen) inzichtelijk en draag deze over aan andere betrokken zorgverleners binnen en buiten de eigen organisatie.
- Overweeg gebruik van het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' om wensen en doelen voor toekomstige behandeling vast te leggen. Stel dit formulier beschikbaar aan de betrokkenen.
- Inventariseer bij opname in een zorginstelling de aanwezigheid, inhoud en actuele status van een wilsverklaring.

Kennis en vaardigheden

- Laat proactieve zorgplanning standaard onderdeel uitmaken van de opleidingen voor zorgverleners in de langdurige zorg. Ditzelfde geldt voor de bij- en nascholing van

zorgverleners in de langdurige zorg.

- Zorg dat binnen scholingen aandacht is voor de gespreksvaardigheden voor communicatie met naasten.
- Besteed binnen het zorgteam actief aandacht aan de emotionele impact die proactieve zorgplanning kan hebben op de betrokken zorgverleners.

2. Algemene inleiding

Autorisatiedatum 21-06-2023 Beoordelingsdatum 21-06-2023

2.1 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* ¹. Door proactief het gesprek aan te gaan met kwetsbare mensen, naasten en indien van toepassing de 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 toepassen, initiëren, continueren en organiseren van proactieve zorgplanning zodat de zorg aansluit bij de wensen en de kwaliteit van leven van de cliënten. Hoewel proactieve zorgplanning breder is dan de medische aspecten, richt deze handreiking zich in het bijzonder op de planning van de medische zorg en behandeling.

In deze handreiking zullen de volgende uitgangsvragen beantwoord worden:

1. Bij welke mensen in de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning toe te passen?
2. Wanneer wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te initiëren en te continueren?
3. Wat wordt aanbevolen om met mensen in de langdurige zorg en hun naasten in een gesprek over proactieve zorgplanning te bespreken?
4. Hoe kan gecommuniceerd worden met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen over proactieve zorgplanning?
5. Hoe kunnen naasten van mensen in de langdurige zorg worden betrokken bij proactieve zorgplanning?
6. Hoe hoort proactieve zorgplanning binnen de langdurige zorg georganiseerd te zijn?

2.2 Doelpopulatie

De aanbevelingen in de handreiking zijn van toepassing op kwetsbare mensen, gespecificeerd als kwetsbare ouderen, kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) en volwassenen met een verstandelijke beperking. Het betreft hier mensen met een complexe langdurige zorgvraag, zowel thuiswonend als in een zorginstelling.

2.3 Doelgroep

Deze handreiking is geschreven voor alle zorgverleners (in opleiding) 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, physician assistants, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, verzorgenden, casemanagers dementie, begeleiders gehandicaptenzorg, geestelijk verzorgers, gedragsdeskundigen en maatschappelijk werkers. Daarnaast is deze handreiking te gebruiken door andere zorgverleners en naasten die betrokken zijn bij proactieve zorgplanning voor kwetsbare mensen in de langdurige zorg.

2.4 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](#)'² en de IKNL-richtlijn '[Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#)'³. Daarnaast heeft de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) de Leidraad 'Proactieve zorgplanning' ontwikkeld die zich richt op proactieve zorgplanning in de tweede lijn (publicatie verwacht najaar 2023).

De SKILZ-handreiking geeft aanbevelingen over proactieve zorgplanning bij kwetsbare mensen in de langdurige zorg. Vanwege de kwetsbaarheid van deze doelgroep, kan proactieve zorgplanning langere tijd van toepassing zijn. De SKILZ-handreiking doet hiervoor specifieke aanbevelingen in aanvulling op de generieke IKNL-richtlijn die zich richt op proactieve zorgplanning bij patiënten in de palliatieve fase. Een deel van de kwetsbare mensen in de langdurige zorg is (gedeeltelijk) wilsonbekwaam. De SKILZ-handreiking geeft specifieke aanbevelingen voor proactieve zorgplanning bij deze mensen en hun naasten.

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 zorgsettingen.

2.5 Begrippen

Onderstaand zijn de begrippen met definities weergegeven zoals die in deze handreiking gehanteerd worden:

Behandelgrens: Een gezamenlijk besluit tussen een zorgverlener en de kwetsbare mens of diens vertegenwoordiger(s) om een bepaalde behandeling niet uit te voeren. Wanneer de noodzaak zich aandient en de behandeling niet kan worden besproken met de persoon zelf of vertegenwoordiger(s),

dienen zorgverleners de behandelgrens te respecteren door de betreffende behandeling niet uit te voeren. Een behandelgrens kan op basis van de mening van de persoon worden afgesproken of doordat de persoon en zorgverlener samen hebben besloten dat de betreffende behandeling niet in het belang van de persoon is, gezien diens situatie. Een behandelaar kan ook een behandelgrens aangeven als duidelijk is dat een behandeling bij iemand geen kans van slagen heeft of schade toebrengt. Het is belangrijk dat de persoon in een goed gesprek van dat besluit op de hoogte wordt gebracht. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen behandelbeperking en behandelgrens.

Behandelwens: Voorkeur van de kwetsbare mens over de zorg en de plek van zorg en overlijden. Door het bespreken van de wens kunnen zorgverleners, kwetsbare mensen en naasten zich gezamenlijk inzetten om de wensen te realiseren. In deze handreiking wordt in plaats van behandelwens ook wens gebruikt.

Interprofessionele samenwerking: Samenwerking tussen zorgverleners vanuit verschillende professies, gezamenlijk met onder andere de kwetsbare mens en naasten ⁴.

Kwetsbaarheid: In deze handreiking hanteren we de formulering van kwetsbaarheid zoals deze door Verenso-richtlijn Lage luchtweginfecties is gehanteerd ⁵. Kwetsbaarheid kan worden getypeerd op basis van een aantal kenmerken die met elkaar samenhangen, maar niet allemaal gelijktijdig aanwezig hoeven zijn ^{6 7 8}. Het gaat om de volgende kenmerken:

1. De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit);
2. Leeftijdsgerelateerde 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 geriatrische syndromen ('geriatrische 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 ⁹.

Deze definitie sluit aan bij de kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) waarop deze handreiking zich richt, maar is niet allesomvattend. Er zijn meerdere definities van kwetsbaarheid. Andere kenmerken zoals sociale factoren kunnen bijdragen aan kwetsbaarheid.

Langdurige zorg: Alle zorg die intensief (dagelijks) en blijvend is. De zorg is veelal gericht op bevordering of behoud van de kwaliteit van het leven en niet op genezing van een aandoening. De zorg kan geleverd worden door formele en informele zorgverleners. Informele zorgverleners zijn bijvoorbeeld naasten, familieleden en andere mantelzorgers. Tot slot is langdurige zorg niet alleen de 24-uurs intensieve zorg die gekoppeld is aan de Wet Langdurige Zorg.

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 ¹⁰. *“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.” 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 zoals tijdsbesef, sociale contacten of het gebruiken van een telefoon.

Naasten: Naasten zijn bijvoorbeeld ouders, een partner, familieleden en/of vrienden die vanuit hun persoonlijke band/relatie betrokken zijn bij de zorgsituatie. In deze handreiking 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.”*¹

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 persoon 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 persoon of diens naaste betrekking(en).

De regiebehandelaar hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn. Het aanspreekpunt hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten¹¹. De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Voor kwetsbare mensen in de langdurige zorg zal dit vaak de specialist ouderengeneeskunde, de arts verstandelijk gehandicapten, verpleegkundig specialist of physician assistant zijn. Daarnaast kunnen in de langdurige zorg ook niet-medische zorgverleners zoals de (gz-)psycholoog of orthopedagoog(-generalist) de regiebehandelaar zijn. Proactieve zorgplanning kan in dat geval geïnitieerd, gecontinueerd en gecoördineerd worden door een medische zorgverlener.

Vertegenwoordiger: Persoon die namens iemand zorginhoudelijke beslissingen kan nemen. Bij mensen die wilsonbekwaam ter zake zijn, wordt de vertegenwoordiger betrokken bij proactieve zorgplanning. Een vertegenwoordiger kan een van de volgende personen zijn¹²:

1. Een curator of mentor: benoemd door de rechter
2. Een schriftelijk gemachtigde: benoemd door de persoon (in een schriftelijke verklaring)
3. De echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel: niet benoemd
4. Een ouder / kind / broer / zus / grootouder of kleinkind: 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 (een wettelijk vertegenwoordiger). 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 ¹². De vertegenwoordiger kan dus een naaste zijn maar dit hoeft niet.

Wilsbekwaamheid: Het vermogen zelfstandig beslissingen te nemen en de gevolgen daarvan te overzien ¹³. 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 opvattingen omtrent toekomstige zorg en behandeling vastlegt om daarmee invloed uit te oefenen op beslissingen in het geval van latere wilsonbekwaamheid ¹³.

Zorgplanbespreking: Bespreking waarin het individuele zorgplan wordt opgesteld, geëvalueerd en/of bijgesteld.

3. Toepassen van proactieve zorgplanning

Autorisatiedatum 21-06-2023 Beoordelingsdatum 21-06-2023

3.1 Doelgroep

3.1.1 Uitgangsvraag

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

3.1.2 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 onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - De aanwezigheid van meerdere, vaak interacterende aandoeningen (multimorbiditeit);
 - Leeftijdsgelateerde aandoeningen en beperkingen;
 - Hoge leeftijd;
 - Verminderde reservefuncties in verschillende orgaansystemen en een wankel lichamelijk en/of geestelijk evenwicht;
 - Atypische ziektepresentatie, waaronder symptoomverschuiving, symptoomomkering en symptoomarmoede;
 - 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.
- Volwassenen met een verstandelijke beperking die:
 - Een ernstige meervoudige beperking hebben of progressief beeld met perspectief van achteruitgang (bijvoorbeeld een stofwisselingsziekte);
 - Kwetsbaar zijn, te herkennen aan de aanwezigheid van onderstaande kenmerken, die niet allen aanwezig hoeven te zijn:
 - Belangrijke beperkingen in het fysieke, cognitieve, functionele, psychische en sociaal functioneren;
 - Leeftijd ≥ 50 jaar bij mensen met een matige verstandelijke beperking;
 - Leeftijd ≥ 40 jaar bij mensen met het downsyndroom en mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

3.1.3 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^{14 15 16}. Daarnaast werd er een systematische review over mensen in het verpleeghuis gevonden¹⁷. Een volledig overzicht van de studies, de karakteristieken en resultaten van de geïnccludeerde reviews is gegeven in de [bijlage Methodebeschrijving literatuuronderzoek](#) en de [bijlage Resultaten literatuuronderzoek Toepassen van proactieve zorgplanning](#). Voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking werden er geen systematische reviews gevonden voor de beantwoording van deze uitgangsvraag.

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'².

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 levenseinde¹⁴. De proactieve zorgplanning interventies bestonden uit niet-reanimeren verklaringen (52 studies), wilsverklaringen dat de patiënt niet in het ziekenhuis opgenomen wil worden (16 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 levenseindewensen 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 patiëntenpopulaties een positief effect heeft op het aantal voltooide 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)¹⁵. 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, zorgvoorkeuren voor het levenseinde, 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

patiëntenpopulaties¹⁶. Voor het gebruik van alleen schriftelijk materiaal waren 6 van de 8 uitkomsten (75%) positief; voor multimedialprogramma's 9 van de 13 (69%); voor gefaciliteerde discussies 24 van de 36 (67%); voor videointerventies 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 levenseindezorg (odds ratio 1,95; 95% betrouwbaarheidsinterval 1,64-2,32; 7 studies)¹⁷. Er werd geen significant effect gevonden voor de uitkomst tevredenheid van de familie over levenseindezorg (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 levenseindezorg en gebruik van ziekenhuiszorg waren niet eenduidig.

Risico op bias

De geïnccludeerde 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 is¹⁸. De resultaten van de bias beoordelingen worden kort gerapporteerd in deze paragraaf, in [bijlage Resultaten literatuuronderzoek Toepassen van proactieve zorgplanning](#) 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^{14 16 15} en de methodologische kwaliteit van één review was matig¹⁷. 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 met een zeer lage methodologische kwaliteit was er verder sprake van een kritieke fout door het 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.

3.1.4 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 met zorgverleners en hun naasten. 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 met naasten, voorbereiden op het levenseinde, verminderen van overbehandeling en het bijdragen aan de autonomie¹⁹. 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 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 ouderengeneeskunde²⁰ en de arts verstandelijk gehandicapten²¹. 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^{22 23}.

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 zorgverlener²⁴. Het is aan de zorgverlener om bij kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) 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^{6 7 8}, waar multimorbiditeit, leeftijdsgelateerde aandoeningen en beperkingen deel van uitmaken. Kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) 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

De werkgroep beveelt aan proactieve zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking laagdrempelig te initiëren, waaronder bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en bij kwetsbare mensen. Kenmerken van kwetsbaarheid bij deze doelgroep zijn een progressief beeld met perspectief van achteruitgang/vroegtijdige veroudering, beperkingen in het fysieke, cognitieve, functionele, psychische en/of sociale functioneren en een hoge leeftijd. Bij mensen met een verstandelijke beperking begint de veroudering, en de daarmee samenhangende kwetsbaarheid, eerder in vergelijking met de algemene bevolking. Het herkennen van (het risico op) vroegtijdige veroudering is van belang om proactieve zorgplanning tijdig toe te passen. De werkgroep beveelt aan proactieve zorgplanning te initiëren bij mensen met een matige verstandelijke beperking vanaf 50 jaar. Bij mensen met het syndroom van Down of een (zeer) ernstige verstandelijke beperking wordt aanbevelen om vanaf 40 jaar te starten.

Bovenstaande kenmerken komen gedeeltelijk overeen met de aanbevelingen van de IKNL-richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' waarin kenmerken staan geformuleerd die de palliatieve fase markeren³. Bij mensen met een verstandelijke beperking is niet altijd sprake van een duidelijke markering omdat mensen met een ernstige meervoudige beperking al vanaf jonge leeftijd frequente ziekteperiodes kunnen hebben met steeds verdere achteruitgang in de gezondheid, toenemende kwetsbaarheid en afname van de kwaliteit van leven. De werkgroep is van mening dat naast het ziekte- en/of verouderingsproces ook andere persoons- en ziektekenmerken een aanleiding kunnen zijn voor het initiëren van proactieve zorgplanning. Net als in de ouderenzorg, kan proactieve

zorgplanning in de verstandelijk gehandicaptenzorg onafhankelijk van de verblijfsplaats geïnitieerd worden.

De aanbevelingen bij deze uitgangsvraag zijn mogelijk (gedeeltelijk) ook van toepassing op kinderen met een verstandelijke beperking. Dit valt echter buiten beschouwing van deze handreiking. De werkgroep verwijst voor aanbevelingen over het toepassen van proactieve zorgplanning bij deze doelgroep naar de IKNL-richtlijn 'Palliatieve zorg bij kinderen' ²⁵.

3.2 Initiëren en continueren

3.2.1 Uitgangsvraag

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

3.2.2 Aanbevelingen

Initieer en continueer proactieve zorgplanning op de volgende momenten:

- Bij een verzoek van de persoon en/of naaste om een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren.
- Bij signalen dat de huidige kwaliteit van leven als onvoldoende wordt ervaren.
- Bij (het ontstaan van) moeilijk verstaanbaar gedrag waardoor er een verwachting is dat ziekenhuisopname en/of behandeling/nazorg/revalidatie een moeizaam beloop zal hebben en door betrokkenen als negatief wordt ervaren.
- Bij belangrijke levensgebeurtenissen, bijvoorbeeld het verlies van een naaste of verhuizing;
- Bij een verandering in gezondheidsstatus of functioneren, bijvoorbeeld bij:
 - De diagnose van of progressie van een acute of chronische levensbedreigende ziekte (bijv. COPD, hartfalen, nierinsufficiëntie, oncologische aandoeningen);
 - De diagnose dementie;
 - Terugkerende of ernstige infecties;
 - Langdurig verminderde inname van vocht en/of voeding;
 - Ontstaan of toename van slikproblemen;
 - Ongewenst gewichtsverlies;
 - Achteruitgang in mobiliteit / frequent vallen;
 - Toename van zorgafhankelijkheid;
 - Ontstaan of toename van passiviteit;
 - Cognitieve achteruitgang;
 - Psychische achteruitgang;
 - Achteruitgang in communicatiemogelijkheden;
- Een ziekenhuisopname (voorafgaand, tijdens, en/of na).
- Ontslag naar huis of naar een andere zorginstelling.

In de langdurige ouderenzorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning ook te initiëren en te continueren bij alle mensen die tijdelijk of langdurend gaan verblijven in een zorginstelling.

- Start binnen 24 uur na opname met het in kaart brengen welke wensen en afspraken er reeds aanwezig zijn.
- Zorg vervolgens dat in ieder geval binnen zes weken na opname proactieve zorgplanning wordt gecontinueerd en de wensen en doelen helder zijn voor alle betrokkenen.

3.2.3 Onderbouwing

Om de uitgangsvraag te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur uitgevoerd. 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 ^{26 27 28 29 15 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40}. Een volledig overzicht van de karakteristieken, beschrijving en resultaten van de geïncludeerde studies is gegeven in de [bijlage Methodebeschrijving literatuuronderzoek](#) en de [bijlage Resultaten literatuuronderzoek Toepassen van proactieve zorgplanning](#).

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 voor het initiëren van het gesprek over proactieve zorgplanning

De timing bij proactieve zorgplanning is belangrijk, maar er is geen consensus over het juiste moment om gesprekken over proactieve zorgplanning te introduceren ^{29 31 32 33 35 36 40}. 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 wensen en willen patiënten en naasten tijdig inzicht krijgen in het ziekteverloop ^{26 27 28 29 15 30 32 33 34 36 37 38 40}. 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 ^{29 32 33 36 40}. Vooral dementie vormt een uitdaging voor de juiste timing, omdat de beslissingscapaciteit van de zorgvrager steeds verder af zal nemen ^{29 36 38 40}. 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 toekomstscenario's voor te stellen ²⁹.

Aangezien er geen duidelijk moment is waarop gesprekken over proactieve zorgplanning zouden moeten plaatsvinden, werd in een aantal systematische reviews aangeraden om de timing, aanpak en inhoud van proactieve zorgplanning individueel af te stemmen^{31 33 40}. 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^{29 31 33 38}. 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 gesprekken²⁷.

Momenten om proactieve zorgplanning te initiëren

Een aantal systematische reviews ging dieper in op momenten om het gesprek over proactieve zorgplanning aan te gaan. De review van Combes et al., 2019 rapporteerde momenten om kwetsbare ouderen te kunnen betrekken bij proactieve zorgplanning²⁶: 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 lastige 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 signalen die de ouderen zelf aangeven en onduidelijk beleid/richtlijnen²⁶. 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 zorg³⁸. 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 toekomst³⁹. In de systematische review van Nimmons et al., 2020 werd proactieve zorgplanning onderzocht bij mensen met de ziekte van Parkinson³³. 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 moment om proactieve zorgplanning te bespreken, omdat deze patiënten sneller progressieve symptomen ervaren en vaak beter zijn geïnformeerd over de prognose en proactieve zorgplanning³³. Schichtel et al., 2020 suggereerden om proactieve zorgplanning te introduceren bij belangrijke mijlpalen tijdens het ziekteverloop van hartfalen, bijvoorbeeld na een ongeplande ziekenhuisopname, voor ontslag uit het ziekenhuis of na een verslechtering van de gezondheidstoestand van de cliënt³⁵. Meehan et al., 2020 hebben specifieke transitie-momenten opgesomd die kunnen resulteren in het aangaan van proactieve zorgplanning voor mensen met COPD³¹: aanwezigheid van ernstige comorbiditeiten; ongewenst 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 indicatie voor langdurige zuurstofbehandeling; een indicatie voor niet-invasieve beademing; wanneer het vermogen om deel te nemen aan recreatieve activiteiten afneemt; hulp bij zelfzorg (bijvoorbeeld bij 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 het juiste moment is voor proactieve

zorgplanning; en een routinematig geplande evaluatie voor proactieve zorgplanning besprekingen.

Continueren van proactieve zorgplanning

Voor verschillende populaties werd het belang benadrukt van het houden van herhaaldelijke gesprekken over proactieve zorgplanning^{26 27 28 29 31 32 33 34 35 36 38}. Zorgverleners, patiënten en naasten gaven aan dat proactieve zorgplanning onderdeel zou moeten worden van de reguliere zorg, zodat het een continu proces wordt van gesprekken over behandelmogelijkheden en het aanpassen van wensen gedurende het ziekteproces^{26 27 31 36 38}. Er kan namelijk niet verondersteld worden dat de opvattingen over proactieve zorgplanning ongewijzigd blijven³⁸. 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 wensen voor het levenseinde te verduidelijken en ondersteuning te bieden²⁷. Wanneer proactieve zorgplanning onderdeel wordt van de reguliere zorg, blijkt dat kwetsbare ouderen meer bereid zullen zijn om hieraan deel te nemen²⁶. 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 gesprekken³³.

In drie systematische reviews werden verschillende suggesties gegeven voor de frequentie van evaluatiegesprekken over proactieve zorgplanning. In een studie die geïnccludeerd 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 naasten³⁸. 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 plannen³⁵. 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 gaan³³. In drie andere systematische reviews werd aangegeven dat de frequentie van proactieve zorgplanning niet vastgesteld kan worden en individueel moeten worden afgestemd^{36 31 34}.

Risico op bias

De geïnccludeerde systematische reviews zijn onderzocht op het risico op bias met behulp van de AMSTAR-2 checklist (*Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews*, Canada)¹⁸. 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 Resultaten literatuuronderzoek Toepassen van proactieve zorgplanning](#) zijn per review de details van het risico op bias gepresenteerd.

De resultaten van de geïnccludeerde 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 kwaliteit³⁵. Vijf reviews hadden een lage methodologische kwaliteit^{27 30 33 36 40}. 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 ^{26 28 29 15 31 32 34 37 38 39}.

3.2.4 Overwegingen

Timing voor het initiëren van het gesprek 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.

Naast de klinische inschatting van de zorgverlener 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 (SPICT), of instrumenten om kwetsbaarheid in te schatten ². Naast deze instrumenten geven ziekte-specifieke richtlijnen ook handvatten om proactieve zorgplanning aan te gaan ([Zorgstandaard-dementie](#), [Ziekte van Parkinson](#), [COPD](#), [Hartfalen NYHA-klasse III en IV](#)).

In de verstandelijk gehandicaptenzorg kunnen daarnaast de VB-kwetsbaarheidsindex en de PALliatieve zorg Leren Identificeren (PALLI-vragenlijst) worden gebruikt ³. De VB-kwetsbaarheidsindex wordt gebruikt om kwetsbaarheid in kaart te brengen bij cliënten met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder ⁴¹. De PALLI wordt gebruikt als vragenlijst om achteruitgang in de gezondheid van cliënten met een verstandelijke beperking te signaleren ⁴². 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.

Momenten om proactieve zorgplanning te initiëren

Er zijn signalen die kunnen helpen bij het herkennen van momenten om proactieve zorgplanning aan te gaan, waaronder signalen vanuit de kwetsbare mens en/of naasten, moeilijk verstaanbaar gedrag, belangrijke levensgebeurtenissen en/of veranderingen in de gezondheidsstatus of het functioneren. Kwetsbare mensen en/of naasten kunnen een verzoek doen om over proactieve zorgplanning te praten, maar vaker zullen signalen op informele momenten naar boven komen, bijvoorbeeld tijdens de zorgverlening door een verzorgende, verpleegkundige en/of begeleider ^{43 44}. Het is aan de zorgverlener om deze signalen te herkennen, met de persoon en/of naasten verder te verkennen welke behoeftes er zijn en daarop passende acties te ondernemen.

Moeilijk verstaanbaar gedrag kan in de langdurige zorg ook een signaal zijn om proactieve zorgplanning te initiëren. Bijvoorbeeld wanneer er een verwachting is dat een ziekenhuisopname, (invasieve) diagnostiek, behandeling, nazorg of revalidatie een moeizaam beloop kan hebben en door betrokkenen ook als negatief wordt ervaren. In dit geval is het belangrijk om het gesprek aan te gaan met alle

betrokkenen over de (on)mogelijkheden voor huidige en toekomstige zorg.

Belangrijke levensgebeurtenissen kunnen van invloed zijn op de wensen en voorkeuren ten aanzien van de huidige en toekomstige medische zorg en daarom een aanleiding zijn om proactieve zorgplanning ter sprake te brengen. Zo kan bijvoorbeeld het verlies van een naaste of een verhuizing ertoe leiden dat iemand anders aan gaat kijken tegen zijn leven en de toekomst. Bij mensen met een verstandelijke beperking kan ook het (herhaaldelijk) vertrek van voor de persoon belangrijke begeleiders als ingrijpende levensgebeurtenis worden ervaren. Het ervaren van een gebrek aan eigen regie en een stapeling van verlieservaringen kunnen hierin een rol spelen. Het is belangrijk dat betrokken zorgverleners oog hebben voor de voor een kwetsbare mens belangrijke levensgebeurtenissen die een aanleiding kunnen vormen om proactieve zorgplanning ter sprake te brengen.

Verder kunnen veranderingen in functioneren of de gezondheidsstatus een aanleiding zijn om proactieve zorgplanning te initiëren. 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 ^{26 33 35}.

Continueren van proactieve zorgplanning

Voor de continuïteit van proactieve zorgplanning is het nodig om gesprekken over proactieve zorgplanning regelmatig te voeren ⁴⁵. De eerdergenoemde signalen kunnen aanleiding geven om proactieve zorgplanning te initiëren, maar ook om eerder besproken wensen en doelen te evalueren. Daarnaast geldt voor zowel de ouderenzorg als de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dat reguliere zorgplanbesprekingen een vast moment kunnen zijn waarop proactieve zorgplanning aan bod komt. Binnen de ouderenzorg wordt aanbevolen minimaal tweemaal per jaar een proactief zorgplanningsgesprek 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 tijdspad vragen. Waar bij kwetsbare ouderen en kwetsbare mensen met chronische ziekte(n) 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 ⁴⁶. 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 wensen voor levensverlengende behandelingen veranderen ⁴⁷. De richting van deze veranderingen in wensen 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^{47 48 49}. Daarnaast kunnen ook gedurende een ziekteproces de behandelmogelijkheden veranderen en is het belangrijk dat de patiënt en naasten reële verwachtingen hebben van deze behandelmogelijkheden.

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.

4. Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning

Autorisatiedatum 21-06-2023 Beoordelingsdatum 21-06-2023

4.1 Gespreksonderwerpen

4.1.1 Uitgangsvraag

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

4.1.2 Aanbevelingen

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

- Ga na 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.
- Bespreek in welke mate de betrokkenen bereid zijn om deel te nemen aan proactieve zorgplanning. Pas het proces en de inhoud daarop aan.
- Besteed aandacht aan de culturele of levensbeschouwelijke achtergrond door bijvoorbeeld de vraag te stellen 'Wat moet ik weten over uw cultuur of geloof om goede zorg te kunnen leveren?'
- Besteed aandacht aan de gezondheidsgerelateerde ervaringen, kennis, zorgen en persoonlijke waarden op lichamelijk, psychologisch, sociaal en zingend vlak.
- Vraag na wat belangrijk is in het leven en welke keuzes voor de zorg daarbij passen.
- Geef uitleg over de diagnose, het te verwachten ziekteverloop, de prognose, en de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen en zorgopties.
- Zorg dat de wensen en doelen voor toekomstige medische diagnostiek, behandelingen en zorg, waaronder levensverlengende behandelingen zoals reanimatie, beademing en ziekenhuisopnames helder zijn, en bespreek hoe realistisch deze zijn.
- Licht toe dat er de mogelijkheid is voor wilsbekwame mensen om een vertegenwoordiger aan te wijzen, en dat dit schriftelijk kan worden vastgelegd.
- Licht toe dat er de mogelijkheid is voor wilsbekwame mensen om waarden, wensen en doelen vast te leggen in een wilsverklaring en te delen met naasten en betrokken zorgverleners.
- Vertel dat uitgesproken en schriftelijk vastgelegde wensen en doelen altijd herzien kunnen worden.

4.1.3 Onderbouwing

Voor deze uitgangsvraag is geen systematische literatuuranalyse uitgevoerd omdat de aard van deze vraag zich niet leent voor een beantwoording door middel van een systematische review van wetenschappelijk onderzoek. De werkgroep is op basis van expert opinion tot aanbevelingen gekomen.

4.1.4 Overwegingen

Proactieve zorgplanning wordt gezien als een continu en dynamisch proces van gesprekken over de huidige en toekomstige wensen en doelen met betrekking tot de medische zorg en behandeling¹. 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 naasten⁴⁶. De wensen en doelen van de persoon dienen hierbij centraal te staan⁵⁰. In het gesprek is het dan ook belangrijk stil te staan bij wat voor iemand van belang is in het leven en welke keuzes voor de zorg daarbij passen.

Voor de gespreksonderwerpen rondom proactieve zorgplanning kunnen de voorgestelde onderwerpen volgens Rietjens et al. worden aangehouden⁵¹. Bij het verhelderen van wensen en doelen voor huidige en 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 intensive care opname, behandelingen als nierdialyse, bloedproducten en antibiotica, behandeling van 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)².

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. Op het platform Richtlijnen Langdurige Zorg is onder het tabblad 'In de praktijk' een overzicht weergegeven van bruikbare gesprekshulpmiddelen en websites voor de langdurige zorg (www.richtlijnenlangdurigezorg.nl). Daarnaast geven de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' en de bijbehorende besprekkaart verschillende handvatten om een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren².

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 of iemand wilsbekwaam ter zake geacht wordt in het geval van cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen. Het uitgangspunt is om proactieve zorgplanning met kwetsbare mensen zelf te bespreken en hen te ondersteunen bij het nemen van beslissingen ([paragraaf 4.2 Communicatie](#))¹³. 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 vertegenwoordiger of naasten worden gevoerd ([paragraaf 4.3 Betrekken van naasten](#))⁵¹. 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 hierop terug mag komen. Ondertussen kunnen zorgverleners blijven anticiperen op toekomstige scenario's in gezondheidsachteruitgang en de zorg hierop 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.

Vertrouwensrelatie

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 zorgverleners 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^{50 46}. Daarnaast helpt het zorgverleners om zich een beeld te vormen van de persoon en zijn waarden op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak⁵¹. Het is belangrijk om stil te staan bij wat voor iemand belangrijk is in zijn leven zodat de zorg hierop kan worden aangepast. Bekend is dat er een relatie bestaat tussen religie en wensen voor levensverlengende behandelingen⁵². De betekenis van cultuur of religie voor wensen rondom proactieve zorgplanning verschilt echter tussen personen⁵³. Het is daarom belangrijk om te verkennen wat de zorgverlener moet weten over de culturele of religieuze achtergrond van de kwetsbare mens om goede zorg te kunnen verlenen. Hiervoor zijn diverse handreikingen en gesprekshulpmiddelen ontwikkeld^{53 54}.

Interprofessionele samenwerking

Bij gesprekken over proactieve zorgplanning in de langdurige zorg is interprofessionele samenwerking essentieel. Naast de betrokken medisch opgeleide zorgverleners zoals de arts en verpleegkundige, spelen ook de andere betrokken zorgverleners een belangrijke rol. 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 praten. Daarnaast kunnen andere zorgverleners, waaronder de geestelijk verzorger en maatschappelijk werker, een rol vervullen in het goed leren kennen (beeldvorming) van de persoon en zijn naasten op verschillende levensgebieden. De geestelijk verzorger kan daarnaast worden betrokken in de begeleiding bij levensvragen en zingeving. De vorm en de inhoud van een gesprek kunnen hier vervolgens op worden afgestemd. Tijdens een gesprek over proactieve zorgplanning kunnen medisch opgeleide zorgverleners, gedragsdeskundigen en/of agogisch geschoolde zorgverleners een waardevolle aanvulling op elkaar zijn bij het bespreekbaar maken van proactieve zorgplanning. Ook de logopedist kan bijdragen, door iemand te ondersteunen in het formuleren en uiten van wensen en doelen ([paragraaf 4.2 Communicatie](#)).

4.2 Manieren om te communiceren

4.2.1 Uitgangsvraag

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

4.2.2 Aanbevelingen

- Zorg voor inzicht in het cognitieve, communicatieve en verstandelijke niveau en de wijze waarop men betrokken kan en wil worden bij proactieve zorgplanning. Zorg bij volwassenen met een verstandelijke beperking ook voor inzicht in het sociaal-emotionele niveau.
- Stem de vorm van het gesprek, de voorbereiding en de mate van betrokkenheid van de persoon en vertegenwoordiger af op het cognitieve, communicatieve, verstandelijke en/of sociaal-emotionele niveau van de cliënt.
- Zorg voor een rustige en vertrouwde omgeving en een tijdstip dat bij de persoon past.
- Maak gebruik van verbale en non-verbale communicatie(hulpmiddelen) die aansluiten bij iemands mogelijkheden, zoals eenvoudig taalgebruik, korte zinnen, het introduceren van één onderwerp tegelijk en visuele ondersteuning.
- Maak gebruik van ontwikkelde instrumenten voor proactieve zorgplanning / gezamenlijke besluitvorming bij mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen.
- Betrek zorgverleners en naasten die de persoon goed kennen om de verbale en non-verbale signalen met betrekking tot wensen en doelen juist te interpreteren. Betrek zo nodig andere disciplines, zoals een logopedist, gedragsdeskundige, en/of geestelijk verzorger om de communicatie te bevorderen.
- Pas regelmatig in het gesprek de terugvraagmethode ('teach back method') toe om te achterhalen of men de voorlichting goed heeft begrepen.
- Voer het gesprek met een empathische, open en eerlijke houding en luister aandachtig.
- Besteed aandacht aan het emotionele welzijn van de betrokkenen bij gesprekken over proactieve zorgplanning.
- Herhaal na afloop van het gesprek de gemaakte afspraken in alle rust.

4.2.3 Onderbouwing

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^{37 38 39}. 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 geïnccludeerd^{55 56}. 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 dementie⁵⁷. Een volledig overzicht van de karakteristieken en resultaten van de geïnccludeerde studies is gegeven in de [bijlage Methodebeschrijving literatuuronderzoek](#) en de [bijlage Resultaten literatuuronderzoek - Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning](#).

Beschrijving van de resultaten

Uit de geïnccludeerde 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^{38 39 37 55 56}. 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 stellen³⁷. 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^{37 38 56}. 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^{38 37 55 56}.

In de geïnccludeerde 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 geïnccludeerde systematische reviews en kwalitatieve studies samengevat.

Persoonsgerichte aanpak

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^{39 56}. 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 faciliteert⁵⁵. 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 planningsproces⁵⁵. Verder zijn de aanvullende zorgbehoeften rond het levenseinde 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 beperking⁵⁵.

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 voordoet⁵⁷. 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 wensen 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 wensen veranderen in de toekomst⁵⁷. 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 wilsverklaringen, 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 ander⁵⁷.

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^{55 56}. 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 zorgplanning⁵⁶.

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^{38 39 37 57 55 56}.

Mensen met een verstandelijke beperking gaven aan dat ze het belangrijk vonden om hun eigen keuzes te kunnen maken⁵⁵. Op basis van hun eigen ervaringen en wensen kunnen mensen met een verstandelijke beperking zelf hun voorkeuren aangeven, vaak ondersteund door een naaste⁵⁶. Wanneer er tijdens gesprekken te veel 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 gebruiken³⁷.

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

Ondersteunen van sociaal-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 ⁵⁶. Door gesprekken over proactieve zorgplanning ervaren mensen met een verstandelijke beperking verschillende perioden van verdriet, overstuur zijn en sterke emoties ⁵⁵. Het is daarom van belang om naast de reguliere gesprekken over proactieve zorgplanning follow-up afspraken te plannen om de sociaal-emotionele behoeften van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen en zorgen weg te nemen ^{55 56}. 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 ⁵⁵.

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 ^{38 55 56}. De verschillende aandachtspunten die in de geïnccludeerde 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 ⁵⁵. 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 ^{38 55}. Het is belangrijk dat de zorgverlener de eigen voorkeuren opzij zet, inzicht krijgt in de normen en waarden van de cliënt en de zorg vervolgens aanpast aan deze doelen en behoeften ⁵⁶. 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 ³⁸.

Normaliseer gesprekken 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 ^{38 55}. 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 zinvolle manier kunnen deelnemen ^{38 55}. 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 ⁵⁵. 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 ^{38 55 57}.

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 ^{38 37 55 56}. De verschillende aandachtspunten die in de geïnccludeerde 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 ³⁷. Net 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 ^{37 57}. Hierbij heeft eenvoudig

taalgebruik de voorkeur waarbij één onderwerp tegelijk wordt geïntroduceerd met behulp van korte zinnen³⁷. 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 verminderen³⁷.

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^{38 39 37 55}.

Hierbij blijkt het niet gemakkelijk te zijn om de behoefte aan proactieve zorgplanning te detecteren; zorgverleners herkenden 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 familie³⁹. 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^{37 55}.

In de geïnccludeerde 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^{55 37}. Engelstalige voorbeelden die werden genoemd waren "Living well" van Helen Sanderson and Associates, 2010⁵⁵ en een template voor een "End-of-life book" voor mensen met een verstandelijke beperking van de National Health Service in het Verenigd Koninkrijk³⁷. 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 dood³⁷.

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 voor³⁷. 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 begrip 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.

Risico op bias

De geïnccludeerde 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 ¹⁸. De kwalitatieve studies zijn beoordeeld met behulp van de NICE checklist voor kwalitatieve studies (*National Institute for Health and Care Excellence*, Verenigd Koninkrijk). Een eindscore van ‘++’, ‘+’ of ‘-’ geeft aan hoe goed de studie is uitgevoerd. De resultaten van de bias beoordelingen worden kort gerapporteerd in deze paragraaf, in [bijlage Resultaten literatuuronderzoek - Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning](#) zijn per studie de details van het risico op bias gepresenteerd.

De methodologische kwaliteit van de drie geïnccludeerde systematische reviews voor deze uitgangsvraag was zeer laag op basis van de AMSTAR-2 checklist. De review van Sue et al., 2019 had meerdere methodologische beperkingen ³⁷. 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 ³⁹ en Visser et al., 2022 ³⁸ 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 ⁵⁸. De studie van McKenzie et al., 2017 scoorde goed op de onderdelen theoretische aanpak, studie design, data verzameling, analyse en ethiek ⁵⁵. 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 ⁵⁶. De studie van Lemos Dekker et al., 2022 scoorde ‘+’ met de NICE checklist. Over het algemeen was deze studie van goede kwaliteit, echter voor het onderdeel betrouwbaarheid was 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 (‘rich’) is ⁵⁷.

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

4.2.4 Overwegingen

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 sociaal-emotionele niveau belangrijk. Bij deze doelgroep kan er sprake zijn van een disharmonisch profiel

waardoor er een verschil zit tussen het 'kunnen' en 'aankunnen', ook wanneer het gaat om hun betrokkenheid bij proactieve zorgplanning. Als deze kenmerken van mensen in de langdurige zorg helder zijn, dan kan de mate van betrokkenheid, de inhoud en de vorm van proactieve zorgplanning hier vervolgens op worden afgestemd. Voorop staat dat proactieve zorgplanning persoonsgericht wordt aangeboden. Bijvoorbeeld door rekening te houden met een rustige en vertrouwde omgeving, een voor de persoon geschikt tijdstip, en de aanwezigheid van een vertrouwde naaste. Daarnaast is het belangrijk om de verbale en non-verbale communicatie af te stemmen op het niveau, bijvoorbeeld door eenvoudig taalgebruik, het introduceren van één onderwerp tegelijk om mensen niet te overvragen en gebruik te maken van gesprekshulpmiddelen.

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 doelen. 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 SamenSpraak als hulpmiddel bij de besluitvorming³. Naast gesprekshulpmiddelen kunnen ook visuele gesprekshulpmiddelen behulpzaam zijn, zoals het gebruik van pictogrammen of voorwerpen ('verwijzers'). Een aantal voorbeelden hiervan staan beschreven bij het tabblad 'In de praktijk' op het platform Richtlijnen Langdurige Zorg www.richtlijnenlangdurigezorg.nl.

Voor mensen met een cognitieve beperking zijn ook instrumenten beschikbaar voor proactieve zorgplanning, waaronder de gesprekshulp 'Samen proactief zorg plannen' vanuit het DEDICATED onderzoek⁵⁹ en de toolbox 'Samen beslissen met mensen met dementie en hun naasten'⁶⁰. (zie tabblad 'In de praktijk' op het platform Richtlijnen Langdurige Zorg www.richtlijnenlangdurigezorg.nl).

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 iemand kunnen worden genomen⁴⁶. 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. Daarnaast is het belangrijk om na afloop van het gesprek de gemaakte afspraken in alle rust te herhalen. Ook hierbij kan er gebruik worden gemaakt van gesprekshulpmiddelen waaronder pictogrammen of voorwerpen.

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. Daarnaast geven de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' en de bijbehorende besprekkaart verschillende handvatten om een gesprek over proactieve zorgplanning te voeren².

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, communicatieve en/of verstandelijke beperking is het soms niet mogelijk om hen 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 non-verbale uitingen en emoties ⁴⁶. Dit kan 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 vertegenwoordiger, naasten en/of betrokken zorgverleners (zie [paragraaf 4.3 Betrekken van naasten](#)).

4.3 Betrekken van naasten

4.3.1 Uitgangsvraag

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

4.3.2 Aanbevelingen

- Ga bij een wilsbekwaam ter zake persoon na of het betrekken van een naaste gewenst is.
- Betrek naasten tijdig en gedurende het gehele proces van proactieve zorgplanning en investeer in het opbouwen van een vertrouwensrelatie.
- Licht naasten goed voor over de ziekte, prognose, behandelmogelijkheden, de rol van een vertegenwoordiger en het proces van proactieve zorgplanning.
- Bespreek welke rol, verwachtingen, wensen en verantwoordelijkheden naasten (willen) hebben in het proces van proactieve zorgplanning.
- Neem bij gesprekken over proactieve zorgplanning ook de perspectieven van naasten mee in het bespreken van doelen en voorkeuren rondom de medische zorg en behandeling. Heb oog voor de emotionele belasting die proactieve zorgplanning voor naasten kan hebben.

Als de naaste ook de vertegenwoordiger is:

- 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.

4.3.3 Onderbouwing

In totaal zijn elf systematische reviews geïnccludeerd die resultaten beschreven over de vraag hoe naasten van mensen in de langdurige zorg betrokken kunnen worden bij proactieve zorgplanning ^{26 61 27 29 30 32 33 34 36 39 40}. Een volledig overzicht van de karakteristieken en resultaten van deze systematische reviews is gegeven in de [bijlage Methodebeschrijving literatuuronderzoek](#) en de [bijlage Resultaten literatuuronderzoek Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning](#).

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 ^{29 36}. 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 geïnccludeerde 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 ³⁹. 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 ^{27 32 34}. Naasten worden formeel of informeel aangewezen als vertegenwoordigers en moeten door de betrokken zorgverleners worden geïdentificeerd ([paragraaf 5.1 Organisatie van proactieve zorgplanning](#)). 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 ^{34 36 40}. Gedurende het verloop van een ziekte als dementie zullen naasten meer betrokken worden als vertegenwoordiger ⁶¹.

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 ^{27 30 32 34 36 39 40}. De communicatiestijl en houding van zorgverleners heeft invloed op hoe comfortabel patiënten en naasten zich voelen met proactieve zorgplanning ^{27 36}.

Het gebruik van medisch jargon resulteerde in afstand, verwarring en onbegrip ²⁷. Naasten prefereren een gepersonaliseerde aanpak van de zorgverleners gebaseerd op vertrouwen, respect, openheid en empathie ^{32 36}. 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 ³⁶.

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) ^{34 40}. 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^{30 36 34}. Naasten merkten dat zorgverleners zich vaak niet comfortabel voelden 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 reflecteren³⁶.

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, behandelmogelijkheden, de rol van een vertegenwoordiger en het proces van proactieve zorgplanning^{26 61 27 29 30 32 33 39 34 36 40}. 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^{26 61 36}.

Ondersteunen van emotioneel welzijn

Door de besluiten die genomen moeten worden, kan proactieve zorgplanning stress veroorzaken bij zowel de patiënten als naasten, daarom hebben naasten ook behoefte aan steun en begeleiding tijdens dit proces^{61 29 30 33 34 36}. 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 zorgplanning³³.

Risico op bias

De geïnccludeerde systematische reviews zijn onderzocht op het risico op bias met behulp van de AMSTAR-2 checklist (*Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews*, Canada)¹⁸. 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 Resultaten literatuuronderzoek Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning](#) zijn per review de details van het risico op bias gepresenteerd.

De resultaten van de geïnccludeerde 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^{27 30 33 36 40}. 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^{26 61 29 32 34 39}.

4.3.4 Overwegingen

In overeenstemming met de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' ² 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 doelen van de kwetsbare mens het beste in kunnen schatten ². Het is daarom van groot belang dat zorgverleners investeren in een vertrouwensrelatie ^{27 30 32 34 36 39 40} aangezien zij een belangrijke gesprekspartner zijn in proactieve zorgplanning rondom het inventariseren van de wensen voor de huidige en toekomstige medische zorg en behandeling. Naasten hebben vaak de meeste kennis over het levensverhaal en de levensbeschouwelijke achtergrond van de kwetsbare mens ². Daarnaast kunnen zij, in samenspraak met zorgverleners, ook een inschatting geven van het niveau van de mens op cognitief, communicatief, verstandelijk en emotioneel gebied.

De rol van naasten

De meeste naasten wensen actief betrokken te worden bij proactieve zorgplanning ^{27 32 34}. Zij zijn vaak langdurig betrokken bij de zorg voor kwetsbare mensen. Het is belangrijk dat zorgverleners en naasten afstemmen welke verwachtingen naasten hebben over hun rol, wensen en verantwoordelijkheden. De mate van betrokkenheid en voorlichting van naasten kan hier vervolgens op worden afgestemd. In de voorlichting kunnen onderwerpen aan bod komen zoals de ziekte, prognose, behandel mogelijkheden bij de kwetsbare mens en de rol van een (toekomstig) vertegenwoordiger. Daarnaast is het belangrijk om het perspectief van naasten te inventariseren bij het bespreken van de doelen en wensen voor de medische zorg en behandeling van de kwetsbare mens. Zorgverleners dienen hierbij oog te hebben voor eventuele spanningsgebieden die er tussen de kwetsbare mens en naasten kunnen zijn. Bijvoorbeeld als niet alle betrokkenen open staan om over proactieve zorgplanning te praten of als er een discrepantie is tussen wensen.

De SKILZ-handreiking 'Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid: ondersteunen en beoordelen' (publicatie najaar 2023) 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 ¹³. 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 doelen. Bij mensen met een verstandelijke beperking bestaat het risico dat naasten óver 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 vertegenwoordiger.

De naaste als vertegenwoordiger

Een naaste kan formeel worden aangewezen als vertegenwoordiger, bijvoorbeeld in het geval van wilsonbekwaamheid door dementie of een verstandelijke beperking. Wanneer er beslissingen genomen moeten worden over de verzorging, verpleging, behandeling of begeleiding, worden zowel de wilsonbekwame persoon (naar kunnen) als de vertegenwoordiger geïnformeerd. De verantwoordelijkheid voor het nemen van een beslissing is echter verschoven naar de vertegenwoordiger ¹³ die als belangenbehartiger beslissingen mag nemen in het belang van het welzijn van de wilsonbekwame persoon ^{13 62}.

Het is belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor de emotionele belasting die de betrokkenheid voor naasten kan hebben, vooral wanneer de naaste ook de vertegenwoordiger is. Vooral wanneer het om medische beslissingen gaat, die grote consequenties kunnen hebben voor het verdere beloop van het leven van de kwetsbare mens (bijvoorbeeld het staken van een behandeling), kan een vertegenwoordiger ervaren dat men over het leven en de dood van deze persoon beslist ⁶³. De inschatting over de (dis)proportionaliteit van een behandeling ligt echter bij de behandelend arts en dit uitleggen kan de draaglast van een vertegenwoordiger al doen verminderen. Zorgverleners dienen daarom gezamenlijk met de 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 vertegenwoordiger en de kwetsbare mens, ook het perspectief van betrokken zorgverleners meegewogen wordt in de besluitvorming. De vertegenwoordiger is niet altijd goed in staat om de wensen van de kwetsbare mens te vertegenwoordigen, bijvoorbeeld omdat zij een negatiever beeld hebben van de kwaliteit van leven van de cliënt of omdat de vertegenwoordiger andere wensen uit dan de persoon zelf ⁶⁴. Zorgverleners dienen alert te zijn op mogelijk tegenstrijdige belangen in relatie tot de kwetsbare mens of in relatie tot andere familieleden. Het risico bestaat dat in dat geval de wensen en doelen van de persoon niet adequaat vertegenwoordigd worden. Het is van belang dat de vertegenwoordiger begrijpt dat niet zijn of haar wens, maar de gereconstrueerde wens van de persoon leidend is. Door met alle betrokkenen het levensverhaal van de kwetsbare mens te achterhalen, kan men terugkijken wat in het verleden belangrijk voor iemand is geweest 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 doelen van de kwetsbare mens.

5. Organisatie van proactieve zorgplanning

Autorisatiedatum 21-06-2023 Beoordelingsdatum 21-06-2023

5.1 Organisatie van zorg

In voorgaande modules van deze handreiking zijn aanbevelingen gedaan over het aangaan en continueren van proactieve zorgplanning en over de gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning, in samenspraak met kwetsbare mensen en naasten. 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;
3. Kennis en vaardigheden.

5.1.1 Uitgangsvraag

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

5.1.2 Aanbevelingen

Interprofessionele samenwerking en verantwoordelijkheden

- Laat proactieve zorgplanning onderdeel uitmaken van het reguliere zorgaanbod aan mensen in de langdurige zorg.
- Maak beleid op organisatieniveau over de betrokkenheid van disciplines en ieders verantwoordelijkheden. Overweeg hiervoor gebruik te maken van bestaande werkwijzen en best practices.
- Benoem de regiebehandelaar die verantwoordelijk is voor het initiëren, continueren en coördineren van proactieve zorgplanning.
- Laat proactieve zorgplanning onderdeel uitmaken van de reguliere zorgplanbesprekingen.
- Bespreek bij opname van mensen met (een vermoeden van) verminderde wilsbekwaamheid in een zorginstelling of er een vertegenwoordiger is en wie dit is.
- Zet de toewijzing van een vertegenwoordiger zo snel mogelijk in gang indien dit nog niet is geregeld bij een persoon die ter zake wilsonbekwaam is. Spreek af wie tot die tijd de persoon zal ondersteunen en vertegenwoordigen bij het nemen van beslissingen.
- Evalueer tijdens iedere reguliere zorgplanbespreking de noodzaak voor toewijzing van een vertegenwoordiger indien er eerder nog geen noodzaak voor was.

Informatieregistratie en -overdracht

- Maak op organisatieniveau afspraken over het eenduidig vastleggen van proactieve zorgplanning.
- Maak schriftelijk vastgelegde afspraken (waaronder ook wilsverklaringen) inzichtelijk en draag deze over aan andere betrokken zorgverleners binnen en buiten de eigen organisatie.
- Overweeg gebruik van het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' om wensen en doelen voor toekomstige behandeling vast te leggen. Stel dit formulier beschikbaar aan de betrokkenen.
- Inventariseer bij opname in een zorginstelling de aanwezigheid, inhoud en actuele status van een wilsverklaring.

Kennis en vaardigheden

- Laat proactieve zorgplanning standaard onderdeel uit maken van de opleidingen voor zorgverleners in de langdurige zorg. Ditzelfde geldt voor de bij- en nascholing van zorgverleners in de langdurige zorg.
- Zorg dat er binnen scholingen aandacht is voor de gespreksvaardigheden voor communicatie met naasten.
- Besteed binnen het zorgteam actief aandacht aan de emotionele impact die proactieve zorgplanning kan hebben op de betrokken zorgverleners.

5.1.3 Verantwoording

Hoewel in de internationale literatuur aandacht is voor de organisatie van proactieve zorgplanning, is deze module voornamelijk geschreven op basis van de expertise van de werkgroep om aan te sluiten bij het Nederlandse zorglandschap. Waar mogelijk worden passende richtlijnen en literatuur aangehaald en wordt verwezen naar 'best practices'.

5.1.4 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 zorg⁴⁶.

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^{65 59}.

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 zorgplanning². Voor kwetsbare mensen in de langdurige zorg zal dit vaak de specialist ouderengeneeskunde, de arts verstandelijk gehandicapten, verpleegkundig specialist of physician assistant zijn. Daarnaast kunnen in de langdurige zorg ook niet-medische zorgverleners zoals de (gz-)psycholoog of orthopedagoog(-generalist) de regiebehandelaar zijn. Proactieve zorgplanning kan in dat geval geïnitieerd, gecontinueerd en gecoördineerd worden door een medische zorgverlener. Bij samenwerking tussen zorginstellingen of tussen ouderenzorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, huisartsen en ziekenhuizen verdient de expliciete verdeling van taken- en verantwoordelijkheden extra aandacht¹¹.

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. De regiebehandelaar hoeft proactieve zorgplanning niet alleen uit te voeren. Elke zorgverlener kan signaleren dat proactieve zorgplanning geïndiceerd is en dit in samenspraak met de regiebehandelaar uitvoeren². Bij de keuze welke zorgverlener(s) gesprekken over proactieve zorgplanning voeren met de kwetsbare mens en naasten dient de kwaliteit van de behandelrelatie, de wensen van deze persoon en naasten, en de kennis van de aandoening(en), het mogelijke beloop en de behandel(on)mogelijkheden meegewogen te worden.^{66 33 67 68 69 70 40}. 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 vertegenwoordiger

In de interprofessionele samenwerking rondom proactieve zorgplanning in de langdurige zorg zal ook regelmatig worden samengewerkt met een vertegenwoordiger als vertegenwoordiger van een persoon met wilsonbekwaamheid. De werkgroep beveelt aan om bij opname in een zorginstelling te bespreken of er een vertegenwoordiger is en wie dit is. Indien dit nog niet is geregeld, 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 zorgplanbespreking te evalueren of er een noodzaak is tot toewijzing van een vertegenwoordiger indien hier eerder nog geen noodzaak voor was. Op deze manier wordt gewaarborgd dat bij het nemen van belangrijke beslissingen over de 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 doelen in strijd zijn met eerder aangegeven wensen óf niet aansluiten bij de persoon vóór zijn ziekte. Dit kan leiden tot tegenstrijdige inzichten tussen betrokkenen over wat het beste is voor de cliënt²⁸.

Belangrijk is hierbij om de wensen en doelen van de kwetsbare mens in de huidige situatie te respecteren en hem of haar te ondersteunen in de beslisvaardigheid ¹³. 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 geestelijk verzorger, psycholoog of maatschappelijk werker) kan hierin optreden als een onafhankelijk bemiddelaar. Verder kan een moreel beraad of ethisch consult worden georganiseerd om verschillende belangen inzichtelijk te maken en te ondersteunen bij het maken van keuzes die voor de kwetsbare mens het beste zijn.

5.1.5 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 ².

Informatieoverdracht

In overeenstemming met de IKNL-richtlijn 'Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase' ² 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. Het inzichtelijk maken van vastgelegde afspraken en deze over te dragen aan betrokken zorgverleners binnen en buiten de organisatie is van essentieel belang voor de continuïteit van proactieve zorgplanning. Hierbij kan het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' worden gebruikt ². Op deze manier wordt het overdragen van behandelwensen en -grenzen, ook in acute situaties of wanneer de patiënt tussen zorgsettings 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 ². De KNMG-richtlijn 'Omgaan met medische gegevens' kan daarnaast handvatten bieden aan artsen over het verzamelen, opslaan, uitwisselen en anderszins gebruiken van medische gegevens ⁷¹.

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 behandelwensen die iemand in het verleden heeft geformuleerd. Deze behandelwensen 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 onleefbaar achtte, kunnen door een proces van coping en adaptatie inmiddels wel acceptabel zijn. De SKILZ-handreiking 'Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid: ondersteunen en beoordelen' ¹³ beveelt aan dat iemands actuele wensen het uitgangspunt vormen. Een wilsverklaring kan bijdragen aan het verduidelijken van iemands eerdere wensen en doelen, maar men heeft het recht en de ruimte om van de eerder opgestelde wilsverklaring af te wijken.

5.1.6 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 laten 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 te ondersteunen bij het nemen van beslissingen. 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. Reflectie en intervisie kan hieraan bijdragen. In de verstandelijk gehandicaptenzorg werken zorgverleners die sociaal-agogisch zijn opgeleid en daardoor minder medische 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 nodig voor de emotionele impact die het toepassen van proactieve zorgplanning kan hebben op betrokken zorgverleners ². 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 doelen 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 ^{40 39}. Naast aandacht in de opleidingen voor de emotionele impact, is het belangrijk dat er binnen het zorgteam ruimte is om elkaar hierin te ondersteunen, bijvoorbeeld door een casus te evalueren of intervisie toe te passen. Ook kan een geestelijk verzorger worden betrokken om zorgteams te begeleiden bij de emotionele impact van proactieve zorgplanning.

6. Verantwoording

Autorisatiedatum 21-06-2023 Beoordelingsdatum 21-06-2023

6.1 Algemene achtergrondgegevens

De handreiking is ontwikkeld en wordt beheerd door Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ). De handreiking is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De financier heeft geen invloed gehad op de inhoud van de handreiking.

6.2 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep

6.2.1 Werkgroep

Voor het ontwikkelen van de handreiking is in 2021 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld, bestaande uit de volgende personen:

- **Dr. D.J.A. (Daisy) Janssen (voorzitter)**, Hoogleraar Ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, Universiteit Maastricht, vakgroep Health Services Research in Maastricht, namens de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso).
- **Dr. J.M.F. (Judith) Peters (vicevoorzitter)**, Arts Verstandelijk Gehandicapten, De Zijlen in Tolbert, namens de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).
- **Drs. S.A. (Sabine) Crooijmans**, Geestelijk verzorger, Zuyderland ziekenhuis in Sittard-Geleen, namens de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ).
- **Drs. H. (Hilke) van Cuylenborg**, GZ-psycholoog, Maasstad ziekenhuis in Rotterdam, namens de Nederlands Instituut van Psychologen (NIP).
- **Drs. G. (Gabrielle) van de Graaf**, Arts Verstandelijk Gehandicapten en kaderarts palliatieve zorg, Stichting Prisma in Biezenmortel, namens de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).
- **Drs. R. (Renate) Hilgers**, Orthopedagoog-generalist, Amerpoort in Baarn, namens de Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO).
- **Dr. mr. S. (Susanne) van den Hooff**, Universitair docent en zelfstandig docent/onderzoeker, namens de Universiteit voor Humanistiek, leerstoelgroep Zorgethiek.
- **Drs. L.E.J.M. (Laura) Joosen**, Specialist Ouderengeneeskunde en kaderarts psychogeriatric, Rivas Zorggroep in Gorinchem, namens de Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso).
- **A.A. (Sandra) van der Molen MSc**, Kwaliteitsfunctionaris en verpleegkundige ouderenzorg, Zorggroep Maas en Waal in Beneden-Leeuwen, namens Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) afdeling Geriatrie & Gerontologie en afdeling Palliatieve zorg.
- **G. (Gina) Verkuil**, Woonbegeleider gehandicaptenzorg, Stichting Ipse de Bruggen in Zoetermeer, namens de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW).
- **D. (Dieke) de Vries**, Geestelijk verzorger, bij Sichtpunt in Friesland, namens de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ).
- **M. (Margit) Ruis**, Projectleider, namens Zorgbelang Nederland (deelname tot juli 2022)

6.2.2 Klankbordgroep

Voor het ontwikkelen van de handreiking is in 2021 ook een multidisciplinaire klankbordgroep ingesteld, bestaande uit de volgende personen:

- **Dr. mr. K. (Kees) Blankman**, Jurist, bijzonder hoogleraar Juridische bescherming van ouderen en meerderjarigen met een beperking, op persoonlijke titel.
- **H. (Hanneke) de Boer**, Beleidsmedewerker, namens MantelzorgNL.
- **M.G.A.P. (Mariëlle) van Bortel**, Logopediste, namens de Nederlandse Vereniging voor logopedie en foniatrie (NVLf).
- **A.M.J.A. (Anja) van den Heuvel**, Bestuurder bij KansPlus Ledengroep Bossche Ommelanden, namens KansPlus.
- **Drs. M.M. (Masja) van het Hoofd**, Beleidsmedewerker, namens Parkinson Vereniging en de Patiëntenfederatie Nederland.
- **J.L.M. (Josephine) Lambregts-Rusche**, Medewerker belangenbehartiging, namens Alzheimer Nederland.
- **MSc J.G. (Ingrid) Rietkerk**, GZ-psycholoog, namens het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP).
- **T. (Tijmen) van Wiltenburg**, Adviseur patiëntenbelang, namens Patiëntenfederatie Nederland.
- **G. (George) Worthington**, Maatschappelijk werker, namens de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW) (deelname tot september 2022).

6.2.3 Met ondersteuning van

Deze handreiking is tot stand gekomen met ondersteuning van:

- **Dr. P. (Patricia) Jepma**, Procesbegeleider SKILZ
- **F.E.M. (Femke) Aanhane**, Procesbegeleider SKILZ
- **Dr. I. (Ingeborg) van Dusseldorp**, Informatiespecialist, Maatschap Van Dusseldorp, Delvaux & Ket
- **A.M. (Anouk) Oordt**, Epidemioloog, Epi-C
- **M.K. (Mariska) Tuut**, Epidemioloog, Richtlijnmethodoloog, PROVA
- **M. (Mariska) Tekelenburg**, Secretaresse SKILZ

6.3 Belangenverklaringen

Alle werkgroepleden hebben bij aanvang en bij afronding van het kwaliteitsinstrument de belangenverklaring behorend bij de 'KNAW-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' ondertekend, zie de [bijlage Samenvattingstabel Belangenverklaringen werkgroep](#). Hiermee geven zij aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van het kwaliteitsinstrument. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste drie jaar directe financiële belangen of indirecte belangen hebben gehad. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen via richtlijnenlangdurigezorg@skilz.nu.

6.4 Autoriserende partijen

De volgende partijen hebben de handreiking Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg geautoriseerd:

- Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
- Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging Van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
- Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging van Geestelijk Verzorger (VGVZ)

6.5 Publicatiedatum en herziening

De publicatiedatum van deze handreiking is 22 juni 2023. Uiterlijk in 2026 bepaalt het bestuur van SKILZ of (modulaire) herziening van deze handreiking gewenst is. De aan de werkgroep verbonden organisaties delen de verantwoordelijkheid voor het actualiseren van het kwaliteitsinstrument. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om het kwaliteitsinstrument te herzien. De geldigheid van het kwaliteitsinstrument komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

6.6 Juridische betekenis

Richtlijnen en handreikingen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op 'evidence' gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Na autorisatie van een richtlijn of handreiking door een beroepsvereniging, wordt de richtlijn of handreiking gezien als deel van de 'professionele standaard'. Aanbevelingen in een richtlijn of handreiking zijn hoofdzakelijk gebaseerd op de 'gemiddelde' cliënt, en zijn dus mogelijk niet op elke individuele cliënt van toepassing. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor de zorgverlener beslist dat het wenselijk is om in het belang van de cliënt van de richtlijn of handreiking af te wijken. Wanneer van de richtlijn of handreiking wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.

6.7 Financiële gevolgen

Bij de handreiking is conform de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) een kwalitatieve raming uitgevoerd of de aanbevelingen mogelijk leiden tot substantiële financiële gevolgen. Bij het uitvoeren van deze beoordeling zijn modules op verschillende domeinen getoetst.

Uit de kwalitatieve raming blijkt dat er waarschijnlijk geen substantiële financiële gevolgen zijn, zie onderstaande tabel.

Module	Uitkomst raming	Toelichting
Toepassen van proactieve zorgplanning	Geen financiële gevolgen	-
Gespreksvoering van proactieve zorgplanning	Geen financiële gevolgen	-

Organisatie van proactieve zorgplanning	Geen financiële gevolgen	-
---	--------------------------	---

6.8 Procesinformatie ontwikkeling handreiking

Deze handreiking is opgesteld conform de richtlijnmethode van SKILZ. Dit document beschrijft een stappenplan dat gebaseerd is op de kwaliteitscriteria uit de documenten: de AQUA-Leidraad (2021) ⁷², de HARING-tools (2013) ⁷³ en AGREE-II (2010) ⁷⁴.

6.8.1 Inbreng cliëntenperspectief

Tijdens de ontwikkeling van deze handreiking is het cliëntenperspectief in alle fases meegenomen. Er is deelgenomen aan de knelpunteninventarisatie; de online vragenlijst is door diverse cliëntenorganisaties ingevuld. Tijdens de ontwikkeling van de handreiking is het cliëntenperspectief in de werkgroep vertegenwoordigd door Zorgbelang Nederland en in de klankbordgroep door Alzheimer Nederland, KansPlus, MantelzorgNL, Parkinson Vereniging en de Patiëntenfederatie Nederland. Zij hebben tijdens de ontwikkeling van de handreiking bewaakt dat ook de wensen van de cliënt en naasten zijn meegenomen in de inhoud van deze handreiking. Op verzoek is in de handreiking zoveel mogelijk over 'mensen' gesproken, in plaats van over 'cliënten' of 'patiënten'. Daarnaast is ook de definitie van naasten in nauwe afstemming geformuleerd. Tijdens de commentaarfase is de handreiking daarnaast gelezen en van commentaar voorzien door Alzheimer Nederland, MantelzorgNL, Parkinson Vereniging en de Patiëntenfederatie Nederland.

6.8.2 Klankbordgroep

De klankbordgroep werd op twee momenten gedurende het richtlijnproces betrokken waarbij zij feedback gaven op de (concept)documenten:

1. Voor de start van het literatuuronderzoek op de (concept)uitgangsvragen
2. Voor de commentaarfase op de conceptversie van de handreiking

Het ontvangen commentaar werd bekeken en besproken met de werkgroep en meegenomen in het schrijven van de definitieve teksten.

6.8.3 Van knelpunten naar aanbevelingen

Knelpuntenanalyse

Voorafgaand aan de knelpuntenanalyse zijn bestaande relevante (onderdelen van) kwaliteitsinstrumenten, lopende initiatieven en onderzoeken rondom het thema geïnventariseerd. Vervolgens werd de knelpunteninventarisatie uitgevoerd door middel van het uitzetten van een vragenlijst. Voor de knelpunteninventarisatie werden leden van relevante beroepsverenigingen, cliëntenverenigingen en andere relevante zorgorganisaties uitgenodigd. De voorzitter(s), de werkgroepleden en de procesbegeleiding hebben de knelpunten besproken, geanalyseerd en geprioriteerd. Een verslag van de knelpuntenanalyse is terug te vinden in [bijlage Knelpuntenanalyse](#).

Opstellen uitgangsvragen en uitkomstmaten

Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de werkgroep uitgangsvragen opgesteld. Vervolgens inventariseerde de werkgroep per uitgangsvraag welke uitkomstmaten voor de cliënt relevant zijn, waarbij zowel naar gewenste als ongewenste effecten werd gekeken.

De concept uitgangsvragen zijn in de tweede werkgroepbijeenkomst op 29 maart 2022 met de werkgroep besproken en vervolgens aan de klankbordgroep voorgelegd via een online vragenlijst. Zij hebben hun inbreng gegeven op de inhoud, formulering en methode voor de beantwoording van de uitgangsvragen. Daarnaast zijn de uitgangsvragen afgestemd met IKNL en het NIV die ook kwaliteitsinstrumenten rondom proactieve zorgplanning hebben ontwikkeld in dezelfde periode.

Methode literatuur(samenvatting)

In deze handreiking werden vier uitgangsvragen beantwoord met behulp van systematisch literatuuronderzoek:

- *Bij welke mensen in de langdurige zorg wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning toe te passen?*
- *Wanneer wordt aanbevolen om proactieve zorgplanning bij mensen in de langdurige zorg te initiëren en te continueren?*
- *Hoe kan gecommuniceerd worden met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen over proactieve zorgplanning?*
- *Hoe kunnen naasten van mensen in de langdurige zorg worden betrokken bij proactieve zorgplanning?*

De werkgroep heeft, samen met een literatuuronderzoeker, een literatuurprotocol opgesteld met daarin weergegeven de zoekvragen, PICO (Population, Intervention, Comparison, Outcome), zoekstrategie en selectiecriteria. Een uitgebreide beschrijving van de strategie voor het zoeken en selecteren van de literatuur is te vinden in bijlage Methodebeschrijving literatuuronderzoek. De paragraaf Onderbouwing per module in de handreiking beschrijft een korte samenvatting van de methode en resultaten uit het literatuuronderzoek.

Selecteren en includeren van studies

Literatuurselectie gaat via twee selectiestappen, gebruikmakend van de vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria:

1. Selectie waarbij op basis van titel en abstract wordt bepaald of een artikel mogelijk relevante informatie bevat voor de uitgangsvraag; vervolgens bij de overgebleven artikelen.
2. Selectie waarbij op basis van het lezen van het volledige artikel beoordeeld wordt of het relevante informatie bevat voor de uitgangsvraag en de uitkomstmaat.

Het selecteren en includeren werd door één literatuuronderzoeker uitgevoerd. Onduidelijkheden werden met een tweede onderzoeker bediscussieerd om overeenstemming te bereiken over de selectie.

Kwaliteitsbeoordeling van studies

Individuele studies werden systematisch beoordeeld, op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria, om zo het risico op vertekende studieresultaten (bias) te kunnen inschatten. De kwaliteitsbeoordeling is door één onderzoeker uitgevoerd. Onduidelijkheden werden met een tweede onderzoeker bediscussieerd om overeenstemming te bereiken over de kwaliteitsbeoordeling.

Deze beoordelingen kunt u vinden in de risk-of-bias-tabellen, zie bijlagen:

[Methode literatuuronderzoek](#), [Resultaten literatuuronderzoek Toepassen van proactieve zorgplanning](#) en [Resultaten literatuuronderzoek Gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning](#)

Voor de handreiking Proactieve zorgplanning zijn de volgende beoordelingsinstrumenten gebruikt om de kwaliteit van de afzonderlijke studies te beoordelen:

- De systematische reviews zijn beoordeeld met de AMSTAR-2 checklist (*Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews*, Canada) ⁷⁵.
De AMSTAR-2 checklist bestaat uit 16 items waarmee de kwaliteit beoordeeld kan worden van de methodologie en rapportage van een systematische review. Drie items gaan specifiek over meta-analyse. AMSTAR-2 wordt gebruikt om aan te tonen of de methodologische kwaliteit van de reviews hoog (geen of 1 niet-kritische zwaktes), matig (meer dan 1 niet-kritische zwaktes), laag (1 kritische zwakte met/zonder niet-kritische zwaktes) of zeer laag (meer dan 1 kritische zwaktes met/zonder niet-kritische zwaktes) is. Er worden zeven kritieke items gescoord, o.a. of er sprake is van een voorafgaand opgesteld reviewprotocol, exclusieredenen voor individuele studies worden gerapporteerd en of het risico op bias van de individuele studies wordt meegenomen bij het interpreteren van de reviewresultaten.
- De kwalitatieve studies zijn beoordeeld met behulp van de NICE checklist voor kwalitatieve studies (*National Institute for Health and Care Excellence*, Verenigd Koninkrijk). ⁵⁸
De NICE checklist bestaat uit 14 vragen over de onderdelen theoretische aanpak, studie design, data verzameling, betrouwbaarheid, analyse en ethiek. Een eindscore van '++', '+' of '-' geeft aan hoe goed de studie is uitgevoerd. 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. Bij een score van '-' is er aan weinig of geen van de checklistcriteria voldaan en zullen de conclusies (zeer) waarschijnlijk veranderen.

Samenvatten van de literatuur

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen zijn weergegeven in evidence-tabellen en beschreven per studie en per uitgangsvraag. De resultaten uit de literatuur werden per module beschreven in de bijlage Resultaten literatuuronderzoek.

Beoordelen van de kracht van het wetenschappelijke bewijs

Door het type uitgangsvragen en narratieve karakter van de resultaten zonder kwantitatieve onderbouwingen, was het niet mogelijk om gebruik te maken van GRADE voor het graderen van de kwaliteit van de evidence en de sterkte van aanbevelingen. De GRADE tool voor interventies en diagnostiek is hierdoor niet van toepassing. Uit de geselecteerde systematische reviews en kwalitatieve studies is de relevante data voor de uitgangsvragen geëxtraheerd en op narratieve wijze samengevat.

Overwegingen (van bewijs naar aanbeveling)

Voor het formuleren van een aanbeveling zijn naast de resultaten en kwaliteit van bewijs van het wetenschappelijk onderzoek, vaak ook nog andere factoren van belang ⁷⁶. De werkgroep bediscussieerde de kennis uit de literatuur, en plaatste daarbij zijn overwegingen. Dit werd in twee stappen uitgevoerd: 1) de werkgroepleden werden via een online vragenlijst uitgenodigd om hun overwegingen te plaatsen bij het literatuuronderzoek, en hun expertise bij een uitgangsvraag te delen 2)

de resultaten uit deze vragenlijst werden bediscussieerd tijdens een werkgroepbijeenkomst, waarna overwegingen en aanbevelingen werden opgesteld.

In deze handreiking werden twee uitgangsvragen niet beantwoord met systematisch literatuuronderzoek:

- *Wat wordt aanbevolen om met mensen in de langdurige zorg en hun naasten in een gesprek over proactieve zorgplanning te bespreken?*
- *Hoe hoort proactieve zorgplanning binnen de langdurige zorg georganiseerd te zijn?*

Deze vragen zijn expert-based beantwoord, op basis van de expertise van de werkgroep en best-practice. In de overwegingen kunnen de volgende aspecten meegenomen zijn:

- gezondheidswinst,
- waarden, voorkeuren en ervaringen van cliënten en zorgverleners met betrekking tot interventies en uitkomsten van zorg
- balans van gewenste en ongewenste effecten van interventies ten opzichte van geen of andere interventies,
- aanvaardbaarheid van interventies,
- ethische overwegingen,
- kosten(implicaties),
- veiligheid,
- duurzaamheid,
- haalbaarheid van een aanbeveling.

Deze aspecten worden per module besproken onder het kopje 'Overwegingen'.

Formuleren van de aanbevelingen

De aanbevelingen geven een antwoord op de uitgangsvragen en zijn gebaseerd op het beste beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen. De kracht van het wetenschappelijk bewijs en het gewicht dat door de werkgroep wordt toegekend aan de overwegingen bepalen samen de sterkte van de aanbeveling.

De sterkte van een aanbeveling verwijst naar de mate van zekerheid dat de voordelen van de interventie opwegen tegen de nadelen (of vice versa), gezien over het hele spectrum van cliënten waarvoor de aanbeveling is bedoeld. De sterkte van een aanbeveling heeft duidelijke implicaties voor cliënten, behandelaars en beleidsmakers (zie tabel 6.1).

Tabel 6.1: Implicaties van sterke en zwakke aanbevelingen voor verschillende richtlijngebruikers

	Sterke aanbeveling	Zwakke (conditionele) aanbeveling
Voor cliënten	De meeste cliënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen en slechts een klein aantal niet.	Een aanzienlijk deel van de cliënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen, maar veel cliënten ook niet.

Voor behandelaars	De meeste cliënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak moeten ontvangen.	Er zijn meerdere geschikte interventies of aanpakken. De cliënt moet worden ondersteund bij de keuze voor de interventie of aanpak die het beste aansluit bij zijn of haar waarden en voorkeuren.
Voor beleidsmakers	De aanbevolen interventie of aanpak kan worden gezien als standaardbeleid.	Beleidsbepaling vereist uitvoerige discussie met betrokkenheid van veel stakeholders. Er is een grotere kans op lokale beleidsverschillen.

Randvoorwaarden (organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de handreiking is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor proactieve zorgplanning in de langdurige zorg worden beschreven in hoofdstuk Organisatie van Zorg van deze handreiking.

6.8.4 Van conceptrichtlijn tot publicatie

Opstellen van het implementatieplan

De werkgroep heeft een implementatieplan opgesteld waarin een advies voor beroepsverenigingen en instellingen wordt gegeven voor de implementatie. Deze staat beschreven in [bijlage Implementatieplan](#).

Formuleren van kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is door de werkgroep nagegaan of er (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Een overzicht van aanbevelingen voor nader/vervolg onderzoek staat in de [bijlage Kennislacunes](#).

Commentaar- en autorisatiefase

De concepthandreiking is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en andere relevante partijen voorgelegd voor commentaar. In de periode van 29 november 2022 tot 1 februari 2023 konden de partijen de handreiking becommentariëren via het platform Richtlijnen Langdurige Zorg. De commentaren werden verzameld en besproken met de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren werd de concepthandreiking aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep. De definitieve handreiking is aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd.

De volgende partijen hebben commentaar geleverd op de handreiking Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg:

Partijen		
ActiZ	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)

Alzheimer Nederland	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)	Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)	Parkinson Vereniging	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)	Patiëntenfederatie Nederland	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)
MantelzorgNL	Pharos	

Publicatie

Nadat de handreiking is geautoriseerd door de betrokken verenigingen, is de handreiking gepubliceerd op het platform [Richtlijnen Langdurige Zorg](#).

7. Referentielijst

1. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017. P.83. https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web240620.pdf
2. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase. 2023. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>
3. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zorg-voor-mensen-met-verstandelijke-beperking>
4. World Health Organization. Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. 2010. <https://www.who.int/publications/i/item/framework-for-action-on-interprofessional-education-collaborative-practice>
5. Verenso. Richtlijn Lage luchtweginfecties. 2018. https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijndatabase/lage_luchtweginfecties
6. Hertogh CPM. Functionele Geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom; 1999.
7. NVKG. Richtlijn Comprehensive Geriatric Assessment. 2010. https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/comprehensive_geriatric_assessment_cga/startpagina_-_comprehensive_geriatric_assessment_cga.html
8. Verenso. Handreiking Geriatriesch assessment door de specialist ouderengeneeskunde. 2014. <https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/praktijkvoering/geriatriesch-assessment>
9. Schuurmans H, Deeg DJH. [Promoting well-being in frail elderly people. Theory and intervention]. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 2005;35(6):246-247.
10. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
11. KNMG. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>
12. Overheid.nl Artikel 7:465 BW
13. Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) (2023). Handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid. Geraadpleegd op: <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/handreikingen/beslisvaardigheid-en-wilsbekwaamheid/overzicht-van-aanbevelingen>
14. 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.
15. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. 2014;15(7):477-89.
16. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A Scoping Review. J Am Geriatr Soc. 2021;69(1):234-44.
17. Ng AYM, Takemura N, Xu X, Smith R, Kwok JY, 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. Int J Nurse Stud. 2022;132:104276.
18. 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:j4008.
19. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):27.
 20. Verenso. <https://www.verenso.nl/de-specialist-ouderengeneeskunde>
 21. NVAVG. Zorgaanbod van de AVG. Utrecht: NVAVG; 2014. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/03/Zorgaanbod-van-de-AVG-digitale-versie-website.pdf>
 22. 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.
 23. Curtis JR, 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.
 24. 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.
 25. IKNL. Richtlijn Palliatieve zorg bij kinderen. 2022. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen>
 26. 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.
 27. Frandsen 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*. 2022;48(3):154-167
 28. 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.
 29. Hall A, Rowland C, Grande G. How Should End-of-Life Advance Care Planning Discussions Be Implemented According to Patients and Informal Carers? A Qualitative Review of Reviews. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(2):311-35.
 30. Keijzer-Van Laarhoven AJJM, 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):e038528.
 31. 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. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(6):1344-61.
 32. 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. *Clinic Interv Aging*. 2017;12:475-84.
 33. Nimmons D, Hatter L, Davies N, Sampson EL, Walters K, Schrag A. Experiences of advance care planning in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders: a mixed methods systematic review. *Eur J Neurol*. 2020;27(10):1971-87.
 34. Petriwskyj 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. *Int J Evid Based Healthc*. 2014;12(2):87-104.
 35. Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart

- Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J Gen Intern Med.* 2020;35(3):874-84.
36. Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R. Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;bmjspcare-2021-003095.
 37. Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Can Fam Physician.* 2019;65:S19-S24.
 38. 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. *Front Psychol.* 2022;13:849100.
 39. 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. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(6):938-60.e1.
 40. 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.
 41. Evenhuis, H.M. (2014). Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008-2013. Beschikbaar op: https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2023/03/rapport_goud.pdf
 42. Vrijmoeth C. Timely identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care. Nijmegen: Radboud UMC; 2018.
 43. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Janssen DJA, Meijers JMM. De rol van de verzorgende en verpleegkundige in het advance care planning proces. *Tijdschrift voor Gerontologie & Geriatrie.* 2021. DOI: 10.36613/tgg.1875-6832/2021.01.02.
 44. Verenso en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. (2017). Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning. Geraadpleegd via: https://www.verenso.nl/_asset/_public/Thema-en-projecten/ACP/RapportACP_2017.pdf
 45. 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.
 46. 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.
 47. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Cox B, Nawrot TS, Curtis JR, et al. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest.* 2012;141(5):1251-1259.
 48. 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.
 49. 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.
 50. 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.
 51. 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):22-29.
 52. 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.
53. Nivel, IKNL en Pharos. Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. 2011. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Handreiking-Palliatieve-Zorg-Allochtonen.pdf>
 54. Pharos. <https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg>
 55. 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. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017;30(6):1089-1098.
 56. 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 multi-perspective interview study. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33(2):160-71.
 57. 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.
 58. NICE. <https://www.nice.org.uk/process/pmg4/chapter/appendix-h-quality-appraisal-checklist-qualitative-studies>
 59. DEDICATED, Universiteit Maastricht. <https://dedicatedwerkwijze.nl/pro-actieve-zorgplanning>
 60. Dementiezorg voor elkaar. Toolbox 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
 61. Denning KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: A review. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(10):1535-51.
 62. Patiëntenfederatie Nederland. <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/wie-beslist-als-je-dat-zelf-niet-kunt/taken-van-de-vertegenwoordiger>
 63. Sellars 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.
 64. Touwen DP, Cools HJM, Engberts DP. Vertegenwoordiging en verantwoordelijkheid: Over medische verantwoordelijkheid en mondig familieleden. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2010 Sep;2010(1):19-26.
 65. Netwerken Palliatieve Zorg Drenthe-Steenwijkerland en Dokter Drenthe. Advance care planning (ACP) stappenplan. 2022. <https://www.vorbereidinglaatstelevensfase.nl/site/download/nBsKSK4Dg25e?type=open>
 66. 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;15(10):e0240815.
 67. 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.
 68. Schichtel M, Wee B, MacArtney JI, Collins S. Clinician barriers and facilitators to heart failure advance care plans: a systematic literature review and qualitative evidence synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 22:bmjspcare-2018-001747.
 69. 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.

70. Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, Bossuyt I, Menten J, Rober P. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health*. 2019;139(2):97-105.
71. KNMG. Richtlijn Omgaan met medische gegevens. 2021. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/omgaan-met-medische-gegevens>
72. AQUA-Leidraad (2021). Zorginstituut Nederland. Geraadpleegd op: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/aqua-leidraad>
73. Hilbink, M., Ouwens, M., & Kool, T. (2013). De HARING-tools. Dertien instrumenten voor ondersteuning bij het opstellen, herzien, implementeren en evalueren van richtlijnen. ZonMw. Geraadpleegd op: <https://www.iqhealthcare.nl/media/56707/eindrapport.pdf>
74. AGREE Next Steps Consortium. (2009, May). AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen. <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/AGREE+instrument.pdf>
75. Shea, B.J., Reeves, B.C., Wells, G., Thuku, M., Hamel, C., Moran, J., Moher, D., Tugwell, P., Welch, V., Kristjansson, E., & Henry, D.A. (2017). AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *British Medical Journal*, 358. doi: 10.1136/BMJ.J4008
76. Alonso-Coello, P., Oxman, A.D., Moberg, J., Brignardello-Petersen, R., Akl, E.A., Davoli, M., Treweek, S., Mustafa, R.A., Vandvik, P.O., Meerpohl, J., Guyatt, G.H., & Schünemann, H.J. (2016). GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *British Medical Journal*, 353, i2089. doi: 10.1136/bmj.i2016

8. Disclaimer

Op www.richtlijnenlangdurigezorg.nl publiceert SKILZ richtlijnen voor de langdurige zorg. Ondanks de zorg en aandacht die wordt besteed aan de informatie op www.richtlijnenlangdurigezorg.nl is het mogelijk dat inhoud niet volledig en/of onjuist is.

Aansprakelijkheid

SKILZ sluit alle aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen uit, evenals gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de langdurige zorg mocht hebben uit. Richtlijnen Langdurige Zorg staat open voor het attenderen op (vermoedelijke) fouten c.q. onjuistheden in de inhoud of opmaak van de richtlijnen. Hiervoor kan contact worden opgenomen met vraag@richtlijnenlangdurigezorg.nl.

Intellectueel eigendom

Het intellectueel eigendom van de richtlijnen en de afgeleide producten, ligt bij de beheerder van de richtlijn. Voor eigen gebruik mag informatie worden gedownload en/of afgedrukt worden. Zonder voorafgaande toestemming van SKILZ mogen gepubliceerde bestanden (of delen daarvan) niet worden overgenomen, gepubliceerd of op een andere manier openbaar gemaakt of verveelvoudigd worden. U kunt een verzoek voor toestemming sturen aan SKILZ via bureau@skilz.nu SKILZ zal uw verzoek behandelen.

Het is toegestaan een directe link naar www.richtlijnenlangdurigezorg.nl te plaatsen op een andere website of direct te linken naar de richtlijnen op dit platform.