

Tijdig spreken over de laatste levensfase – Proactieve zorgplanning

Regionale Transmurale Afspraak Zuidoost Brabant

Inleiding

Palliatieve zorg¹ verbetert de kwaliteit van leven van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten, door het voorkomen en verlichten van lijden. Vroege herkenning van de palliatieve fase is belangrijk, omdat dan de focus verschuift van ziektegerichtheid naar symptoomgerichtheid (zie figuur 1).



Figuur 1: De palliatieve fase van het zorgproces

Proactieve zorgplanning (PZP) is een vast onderdeel van palliatieve zorg. PZP gaat over vooruit denken, plannen en organiseren van passende zorg in die laatste levensfase. Het is een continu en dynamisch proces van gesprekken over levenswensen, behandelwensen en behandelgrenzen en de zorg die daar nu en in de toekomst bij past. Het gaat daarbij ook over het versterken en benutten van veerkracht en inzet op wat wél kan en goed gaat. PZP heeft een positief effect op de kwaliteit van leven: het leidt tot minder acute ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand, onnodige diagnostiek en ongewenste behandelingen. En patiënten sterven vaker op hun plek van voorkeur².

Aanleiding voor het herzien van deze RTA uit 2016 is het verschijnen van de nieuwe richtlijn proactieve zorgplanning³, het onderzoek van Boddaert et al. en de wens om zorgprofessionals handvatten te geven om PZP toe te passen.

Doelstellingen

Van iedere palliatieve patiënt zijn de actuele wensen en grenzen besproken en vastgelegd. Deze zijn vervolgens op ieder moment en in iedere setting inzichtelijk voor alle betrokken zorgprofessionals en de patiënt/naasten. Daarmee voorkomen we dat deze gesprekken door meerdere professionals steeds opnieuw gevoerd worden. En kan vaker gehandeld worden naar de wensen en grenzen, is sprake van meer passende zorg in de laatste levensfase. Om dit te bereiken worden in deze RTA afspraken gemaakt over:

- Bij wie en op welk moment spreken over PZP
- Wat bespreek je en wie bespreekt wat
- Welke afspraken leg je waar vast
- Overdragen van informatie
- Actualiseren van PZP afspraken

¹ Zie <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatieve-zorg> voor meer uitleg over palliatieve zorg

² Boddaert et al, Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study, 2020.

³ Zie <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>

Stap 1: Bij wie en op welk moment starten met PZP

Doelgroepen voor proactieve zorgplanning

- Patiënten met een verhoogd risico om op korte of langere termijn te sterven vanwege een onderliggende aandoening (ongeneeslijke maligne aandoening, progressieve chronische aandoening en kwetsbare ouderen)
- Mensen met een verhoogd risico op ernstige en blijvende invaliditeit na behandeling
- Mensen die ernstig psychisch of spiritueel lijden
- Mensen met een toename van cognitieve beperkingen (zie ook RTA Dementie).

Timing

Het beste moment om te starten met gesprekken over PZP kan per patiënt verschillend zijn. Het advies is deze gesprekken in ieder geval te voeren:

- Bij het markeren van de palliatieve fase ([zie bijlage 1](#))
- Zo snel mogelijk na een diagnose waarbij patiënt wilsonbekwaam kan worden of communicatieproblemen te verwachten zijn
- Bij een melding van een wils- of euthanasieverklaring
- Bij vragen van de patiënt over de zorg in de laatste levensfase
- N.a.v. MDO, PTO of PaTz overleg

NB: Probeer PZP-gesprekken plaats te laten vinden vóórdat een acute situatie zich voordoet. Benoem bij patiënten die er nog niet aan toe zijn de mogelijkheid om er op een later tijdstip op terug te komen. Leg dit vast in het dossier.

Stap 2: Wat bespreek je en wie bespreekt wat

Wat bespreken

Bespreek de levenswensen, behandelwensen en behandelgrenzen. De levenswensen van een patiënt bieden houvast bij het maken van afspraken over behandelwensen en -grenzen. Het is daarom belangrijk te beginnen met het gesprek over levenswensen. Dit kan opgestart worden door vragen te stellen als 'Zullen we het over uw toekomst hebben?', 'Wat is belangrijk voor u?' 'Wat is kwaliteit van leven voor u?' of 'Wat moet ik van u weten om u goed te kunnen helpen?' In het gesprek over behandelwensen en -grenzen ligt de focus op onderwerpen als reanimatie, behandelingen, opname ziekenhuis/IC. [Zie bijlage 2](#) voor een uitgebreid overzicht van voorbeeldvragen en gespreksonderwerpen.

Wie heeft welke rol

Er is géén gouden standaard wie welke rol heeft in het proces van PZP. Dit kan per setting verschillen. Zorgprofessionals stemmen onderling af wie het initiatief neemt en wie welk (deel van het) gesprek voert. Bij voorkeur is dit iemand die een goede relatie/verstandhouding heeft met de patiënt. Belangrijk: alleen een medisch behandelaar mag afspraken over behandelwensen en -grenzen vastleggen.

	MARKEREN	GESPREK VOEREN		VASTLEGGEN	UITWISSELEN
		Levenswensen	Behandelwensen en -grenzen		
Medisch behandelaar	✓	✓	✓	✓	✓
Overige zorgverleners	✓	✓	✓ (voorbereiding voor medisch behandelaar)	X	✓

[Zie bijlage 3](#) voor een uitgebreid overzicht welke zorgverlener welke rol kan hebben.

Gesprekken moeten regelmatig herhaald worden om een goed beeld te krijgen én te behouden.

Vorbereiding gesprekken

Het is belangrijk dat patiënten/naasten zich voorbereiden op gesprekken over PZP. Hiervoor zijn hulpmiddelen beschikbaar ([zie bijlage 4](#)). Eén van deze hulpmiddelen is de [Gesprekskaart voor burgers](#), ontwikkeld door het [Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost-Brabant](#).

Ook voor zorgprofessionals is het belangrijk een gesprek over PZP goed voor te bereiden:

- Zorg voor voldoende tijd en een geschikte plek.
- Adviseer de patiënt een naaste mee te nemen en zich voor te bereiden (zie hierboven).
- Denk na over hoe het gesprek te starten en welke onderwerpen te bespreken.
- Check altijd in dossier, bij professionals in de keten en/of vraag na bij patiënt/naaste of er al eerder levenswensen, behandelwensen en behandelgrenzen zijn besproken. Zo ja, toets bij patiënt/naaste of deze nog actueel zijn.
- Ga na of de patiënt een wilsverklaring/leventestament heeft.
- Zorg voor een goed beeld van de conditie van de patiënt en denk na/stem af over te verwachten ziektescenario's en bijbehorende (on)realistische behandelingen.

Tips voor het voeren van gesprekken over PZP

- Doseer gesprekken, afhankelijk van de mate van spoed en de belastbaarheid van de patiënt, maak een vervolgspraak als niet alles in één gesprek aan bod kan komen.
- Sluit aan bij de woordkeus en belevingswereld van de patiënt, check of iedereen elkaar goed begrijpt.
- Houd rekening met de culturele achtergrond en overtuigingen van de patiënt en naasten en ben bewust van de invloed van de eigen culturele achtergrond op overtuigingen.

[Zie bijlage 5](#) voor de gesprekskaart proactieve zorgplanning van IKNL.

Stap 3: Welke afspraken leg je waar vast

Vermeld altijd datum van gesprek, met wie gesprek gevoerd is en wie vertegenwoordiger is van de patiënt met diens contactgegevens.

Vastleggen van PZP afspraken in de Huisartsenpraktijk en op de Huisartsenpost

- In de titel van ICPC A20 (HIS) gecodeerd volgens tabel 1.
- ICPC A20 prioriteren als probleem 1 waardoor dit altijd bovenaan in het dossier staat.
- In vrije tekstveld van ICPC A20 een beknopte omschrijving.
- Evt. wilsverklaring of leventestament inscannen en als PDF koppelen aan ICPC A20.
- [Formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning'](#) downloaden, invullen, opslaan als pdf en koppelen aan ICPC A20. Een makkelijker manier hiervoor is om PZP in VIPLive in te vullen (let op, dit heet ACP in VIPLive), dit op te slaan als PDF en te koppelen aan ICPC A20.

De huisartsenpost voert alleen gesprekken over PZP wanneer er geen behandelgrenzen bekend zijn. Zij registreren alleen datgeen wat strikt noodzakelijk is.

R + / -	= Reanimatie: wel of niet, afhankelijk van de + of de -
ZH + / -	= Ziekenhuisopname: wel of niet, afhankelijk van de + of de -
IC + / -	= Opname op intensive care: wel of niet, afhankelijk van de + of de -
B + / -	= Kunstmatige beademing: wel of niet, afhankelijk van de + of de -
BP + / -	= Toediening van een bloedproduct: wel of niet, afhankelijk van de + of de -
AB + / -	= Toediening van antibiotica: wel of niet, afhankelijk van de + of de -
WV +/-	= Wel of geen wilsverklaring aanwezig, afhankelijk van de + of de -

Tabel 1: Codering behandelwensen en -grenzen

Vastleggen van PZP afspraken in de VVT Intramuraal

- Vastleggen in het EPD onder beleid in vrije tekstveld gecodeerd volgens tabel 1.

Vastleggen van PZP afspraken bij de VVT Extramuraal

- Als voorbereiding voor gesprek dat huisarts met patiënt/naasten heeft.
- [Formulier 'Iniform vastleggen proactieve zorgplanning'](#) downloaden, invullen, opslaan als concept PDF en via beveiligd systeem naar huisarts sturen met verzoek PZP gesprek te voeren.
- Huisarts vragen in HIS vastgelegde afspraken ook weer te delen zodat die vervolgens in eigen elektronisch dossier vastgelegd kunnen worden.

Vastleggen van PZP afspraken Ziekenhuis (incl. SEH)

- In het EPD op de daarvoor bestemde plaats gecodeerd volgens tabel 2

Reanimeren	= ja / nee	Beademen	= ja / nee
IC-opname	= ja / nee	(Her)opname ziekenhuis	= ja / nee
Antibiotica	= ja / nee	Wilsverklaring	= ja / nee
Datum	= jjjj/mm/dd		

Tabel 2: Codering behandelwensen en -grenzen ziekenhuis

Stap 4: Uitwisselen van informatie

Het is altijd belangrijk om (gewijzigde) behandelwensen en behandelgrenzen + de gegevens van de vertegenwoordiger uit te wisselen met andere zorgprofessionals rondom de patiënt:

- Check of de patiënt (of vertegenwoordiger) hiervoor toestemming heeft gegeven
- Vraag zo nodig toestemming

Daarnaast is het belangrijk dat iedere patiënt in het bezit is van een schriftelijke vastlegging van zijn actuele behandelwensen en behandelgrenzen.

In de onderstaande bijlagen staan instructies voor het uitwisselen:

Bijlage 6: Beleid huisartsenpraktijk	Bijlage 7: Beleid huisartsenpost
Bijlage 8: Beleid ziekenhuis	Bijlage 9: Beleid meldkamer / ambulance
Bijlage 10: Beleid VVT intramuraal	Bijlage 11: Beleid VVT extramuraal
Bijlage 12: Beleid patiënten/naasten	

Actualiseren van PZP-afspraken

Het kan nodig zijn PZP-afspraken te heroverwegen indien er sprake is van:

- Een verandering in de (gezondheids)situatie
- Een (ongeplande) ziekenhuisopname
- Opname in een zorginstelling
- Bespreking in MDO, PTO of PaTz overleg
- Verzoek van patiënt.

Herhaal dan de stappen 2, 3 en 4 (bespreken, vastleggen, uitwisselen).

Verantwoording

Namens verpleegkundigen / praktijkondersteuners

Wendy van Loo, praktijkondersteuner en stafmedewerker zorg voor het zorgprogramma ouderen met een kwetsbare gezondheid, PoZoB
Sanne Lavrijsen, palliatief wijkverpleegkundige, Zuidzorg
Corinne Luijten, praktijkondersteuner, MC De Linden
Mascha van Dommelen, casemanager oncologie en palliatieve zorg, Elkerliek Ziekenhuis

Namens (kader) huisartsen:

Caroline Thijssen, kaderhuisarts palliatieve zorg, Stroomz
Peter Verbruggen, kaderhuisarts palliatieve zorg, Elan
Anke Pril, kaderhuisarts palliatieve zorg, PoZoB

Namens medisch specialisten/ziekenhuizen:

Pepijn van der Voort, cardioloog-electrofysioloog, Catharina Ziekenhuis
Kristien Jansen, arts palliatieve geneeskunde, Catharina Ziekenhuis
Doret Duis, physician assistant, Máxima MC
Art Vreugdenhil, oncoloog, Máxima MC

Namens verpleeghuizen en palliatieve zorgvoorzieningen:

Anke Harteloh, specialist ouderengeneeskunde, Archipel
Iris Kusters, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, Anna Zorggroep

Namens RAV Zuidoost Brabant:

Els Dochez, physician assistant

Namens RZCC:

Anne Koop, projectleider

Namens Transmurale Stichtingen:

Mariëtte Oostindier, coördinator TransMáx

Namens het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Brabant:

Regi van der Burgt, coördinator
Marlie Spijkers, medisch adviseur palliatieve zorg Zuidoost Brabant
Lara Dijkstra, projectleider PZP
Inge van den Borne, projectleider herziening RTA

Referenten:

Jessica de Snoo, huisarts en medisch adviseur Zuid, Huisartsen Spoedpost Oost-Brabant
Ylva Onderwater, huisarts, kaderhuisarts spoedzorg en medisch directeur SHoKo
Brahm Thio, apotheker en bestuurslid Cazo
Jeannette Telder, regisseur netwerk dementie Eindhoven e.o., ZuidZorg
Janny Wildschut, staffunctionaris transmurale zorg Elkerliek Ziekenhuis, in deze betrokken als projectleider herziening RTA dementie

Voor vragen en/of aanpassingen, neem contact op met coördinator of medisch adviseur NPZ: netwerkpalliatievezorgzobrabant@stichtingkoh.nl

Niets uit deze RTA mag zonder bronvermelding gedeeld worden zonder schriftelijke toestemming van Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Brabant.


Deze RTA is goedgekeurd door de commissie RTA's en zorgpaden in november 2024.

Bijlage 1: Markeren van de palliatieve fase

Het markeren van de palliatieve fase is belangrijk voor zorgprofessionals en patiënten/naasten. Het helpt de focus te verleggen van alleen behandeling naar kwaliteit van leven en sterven.

Hulpmiddelen voor markeren palliatieve fase

- De surprise question: “Zou het me verbazen als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?” Indien het antwoord nee, is de palliatieve fase gemarkeerd.
- Wanneer een zorgprofessional de surprise question met ‘nee’ beantwoord, kan de vervolgvraag eventueel luiden: “Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?” (dubbele surprise question). Als deze vraag vervolgens met ‘ja’ wordt beantwoord, is het nog belangrijker het gesprek over PZP op te starten.
- [SPICT \(Supportive and Palliative Care Indicators Tool\)⁴](#): is een lijst om patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. De SPICT kan het antwoord op de Surprise question ondersteunen.

 **Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-NL™)**

De SPICT-NL helpt bij het identificeren van mensen bij wie de gezondheid achteruitgaat. Ga na welke ondersteunende en palliatieve zorgbehoeften bestaan. Plan de benodigde zorg.

Ga na welke algemene indicatoren rondom slechte of achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn.

- Ongeplande ziekenhuisopname(s).
- Fysieke gezondheid is slecht of gaat snel achteruit met beperkt herstelvermogen. (bijvoorbeeld de persoon ligt meer dan de helft van de dag in bed / is meer dan de helft van de dag immobiel)
- Is zorgafhankelijk vanwege toenemende fysieke en/of mentale problemen.
- De mantelzorgverzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig.
- Toenemend gewichtsverlies; blijvend ondergewicht; lage spiermassa.
- Persistentere symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en).
- De persoon zelf (of de familie) vraagt om palliatieve zorg; kiest ervoor om de (ziektegerichte) behandeling te beperken, stoppen of er niet mee te beginnen; of wenst een focus op kwaliteit van leven.

Ga na welke klinische indicatoren van een of meerdere levensbeperkende aandoeningen aanwezig zijn.

Kanker	Hart-/vaatlijden	Nierziekte
Functionele belastbaarheid vermindert ten gevolge van progressieve kanker.	Hartfalen of uitgebreid, onbehandelbaar coronaair vaatlijden; met benauwdheid of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.	Stadium 4 of 5 nierfalen (eGFR < 30 ml/min) met verslechterende gezondheid.
Te kwetsbaar om een kankerbehandeling of symptoombehandeling te ondergaan.	Zwaar, inoperabel perifeer vaatlijden.	Nierfalen dat andere levensverkortende aandoeningen of behandelingen compliceert.
Dementie/kwetsbaarheid	Respiratoire aandoening	Stoppen van of het niet starten met dialyse.
Niet zelfstandig kunnen aankleden, wandelen of eten.	Ernstige, chronische longziekte; met dyspnoe in rust of minimale inspanning in de periode tussen exacerbaties.	Leverziekte
Eet of drinkt minder; moeite met slikken.	Persistentere hypoxie waarvoor langdurige zuurstoftherapie nodig is.	Levercirrhose met één of meer complicaties in de afgelopen 12 maanden:
Incontinentie voor urine en ontlasting.	Heeft beademing nodig gehad vanwege respiratoir falen danwel beademing is gecontraïndiceerd.	• Diuretica-resistente ascites
Niet in staat met behulp van spraak te communiceren; weinig sociale interactie.	Andere aandoeningen	• Hepatische encefalopathie
Frequente valincidenten; heupfractuur.	Achteruitgang bij andere aandoeningen, meerdere aandoeningen en/of irreversibele complicaties; best beschikbare behandeling heeft nauwelijks of geen effect.	• Hepatorenalel syndroom
Terugkerende koortsepisodes of infecties; aspiratiepneumonie	Heroverweeg huidige zorg en zorgplanning.	• Bacteriële peritonitis
Neurologische ziekte	Heroverweeg de huidige behandeling en medicatie om na te gaan of de persoon optimale zorg ontvangt; minimaliseer polyfarmacie.	• terugkerende varicesbloedingen
Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale therapie.	Overweeg verwijzing voor specialistisch onderzoek wanneer de symptomen of problemen complex en moeilijk onder controle te krijgen zijn.	Levertransplantatie onmogelijk.
Spraakproblemen met toenemende moeite om te communiceren en/of progressieve slikproblematiek.	Bespreek en accordeer (of bevestig) met de persoon en diens naasten het huidige en toekomstige proactieve zorgplan. Ondersteun de mantelzorgers.	
Terugkerende aspiratiepneumonie, dyspnoe of respiratoir falen.	Plan tijdig vooruit indien het verliezen van beslissingsbevoegdheidsverlies een reëel toekomstperspectief is.	
Persistentere paralyse na een infarct met significant verlies van functionele capaciteit en blijvende beperking.	Noteer, deel en herzie het zorgplan.	

Gefleuve te registreren op de website SPICT (www.spict.org.uk) voor informatie en updates.
SPICT™ mei 2019

⁴ Bron: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), The University of Edinburgh, mei 2019, www.spict.org.uk

Bijlage 2: Vragen en gespreksonderwerpen PZP

<i>Voorbeeldvragen levenswensen</i>	
Wat is voor u een goede dag? Wat zorgt daarvoor?	Waar houdt u zich aan vast? Wat of wie geeft u kracht?
Wat is belangrijk voor u? Waar geniet u van in het leven? Wat is kwaliteit van leven voor u?	Waar kijkt u nog naar uit? Waar hoopt u op?
Wat weet u van uw ziekte en de vooruitzichten? Hoe ging u tot nu toe met uw ziekte om?	Waar bent u bang voor? Waar maakt u zich zorgen over?
Wanneer is voor u de grens bereikt om zo lang mogelijk te willen blijven leven? Wanneer hoeft het voor u niet meer? Wat is voor u een goede dood?	Wie is voor u van betekenis? Wat vindt u belangrijk met betrekking tot uw naasten? Zijn er bijzonderheden in uw gezinssituatie?
Wat moet ik van u weten om u goed te kunnen helpen?	Als u meer of andere zorg nodig heeft, waar wilt u dan het liefst verblijven? Wat is voor u belangrijk wat betreft uw woonsituatie?
Wie mag er voor u spreken als u dat niet meer kunt?	Zijn er dingen die nog geregeld moeten worden? (in de familiesfeer, testament, financiën)

Zie ook de [folder voor overige zorgverleners](#) met voorbeelden van vragen over levenswensen.

<i>Voorbeeld onderwerpen voor gesprek over behandelwensen en -grenzen</i>	
Gewenste plek van overlijden	Reanimatie
Opname ziekenhuis/IC/CCU	Kunstmatige invasieve beademing
(levensverlengende) Behandelingen zoals operatie, infuus, sondevoeding, antibiotica, toediening bloedproduct, dialyse chemotherapie	Standpunt euthanasie
Keuze orgaandonatie	Vertegenwoordiging ⁵
Wilsverklaring ⁶ (zo ja, voeg document aan dossier toe)	

Zie ook de [folder voor medische behandelaren](#) voor voorbeelden van onderwerpen om te bespreken.

<i>Belangrijke andere gespreksonderwerpen zijn</i>	
Zaken die belangrijk zijn voor de patiënt	Hoe te handelen in scenario's die waarschijnlijk of mogelijk (op korte of langere termijn) zullen optreden in het ziekteproces van de patiënt

⁵ Voor de meerderjarig wilsonbekwame patiënt is in de WGBO aangegeven wie als vertegenwoordiger kunnen optreden. Daarbij is een rangorde aangegeven: 1) curator of mentor (door de rechter benoemd), 2) de schriftelijk gemachtigde, 3) de echtgenoot, geregistreerd partner of andere levensgezel en 4) ouder, kind, broer of zus. In het laatst genoemde geval moeten de naasten zelf onderling uitmaken wie de taak op zich neemt; komen zij er niet uit, dan is het aan de arts om te bepalen wie hij als vertegenwoordiger aanwijst. Zie voor meer informatie: wettekst van de WGBO o.a. artikel 465 Burgerlijk Wetboek, Boek 7, Titel 7.

⁶ Deze wensen bij voorkeur op papier stellen in de vorm van een wilsverklaring

Toestemming voor het vastleggen en overdragen van de afspraken PZP (ook wilsverklaringen) – inclusief welke informatie op welke plek wordt vastgelegd en met welke zorgprofessionals wordt uitgewisseld	Toestemming regelen voor uitwisseling van medische gegevens via het LSP, indien dat nog niet gebeurd is
Belang om wensen en grenzen ook te bespreken met naasten / mantelzorgers	Vastgelegde afspraken kunnen altijd worden herzien of aangevuld
Concreet advies wie te bellen in acute situaties	Afspraken rondom beschikbaarheid van de medisch behandelaar

Bijlage 3: Rolverdeling proactieve zorgplanning

In onderstaande tabel een leidraad voor de rolverdeling in het proces van proactieve zorgplanning. Uiteraard is het mogelijk hiervan gemotiveerd af te wijken b.v. n.a.v. in een MDO wie (welk deel van) de gesprekken doet.

Uitgangspunten:

Met wie voert de zorgvrager bij voorkeur deze gesprekken? Wie heeft de beste vertrouwensband met de zorgvrager? Wie heeft de vaardigheden voor het voeren van dergelijke gesprekken?

	1	2	3	4	5	6
Huisarts	√	√	√	√	√	√
Praktijkondersteuner / praktijkverpleegkundige	√	√	√	√	X	√
Doktersassistent(e)	√	X	X	X	X	√
Zorgcoördinator/EVV'er	√	√	√	√	X	√
Zorgtrajectbegeleider/ casemanager	√	√	√	√	X	√
Wijkverpleegkundige	√	√	√	√	X	√
Verpleegkundige en verzorgende in de thuissituatie	√	√	√	√	X	√
Specialist Ouderengeneeskunde	√	√	√	√	√	√
Verpleegkundige en verzorgende in het verpleeghuis	√	√	√	√	X	√
Medisch specialist	√	√	√	√	√	√
Physician Assistant	√	√	√	√	√	√
Verpleegkundig specialist	√	√	√	√	√	√
Verpleegkundige en verzorgende in het ziekenhuis	√	√	√	√	X	√
Arts huisartsenpost	√	X	X	√	√	√
Ambulance professional	√	X	X	X	X	√
Arts SEH	√	X	X	√	√	√
Intensivist	√	X	X	√	√	√
Transfer	√	X	X	X	X	√
Paramedici en andere 1e lijns professionals	√	X	X	X	X	√
Geestelijk verzorger	√	√	√	X	X	√

Legenda:

- 1 = Signalering behoefte / noodzaak PZP-gesprek
- 2 = Voeren PZP-gesprek over levenswensen
- 3 = Vastleggen en uitwisselen levenswensen
- 4 = Voeren PZP-gesprek over behandelwensen en -grenzen
- 5 = Afspraken maken over behandelwensen en -grenzen, deze vastleggen en uitwisselen
- 6 = Raadplegen uitkomsten PZP-gesprekken

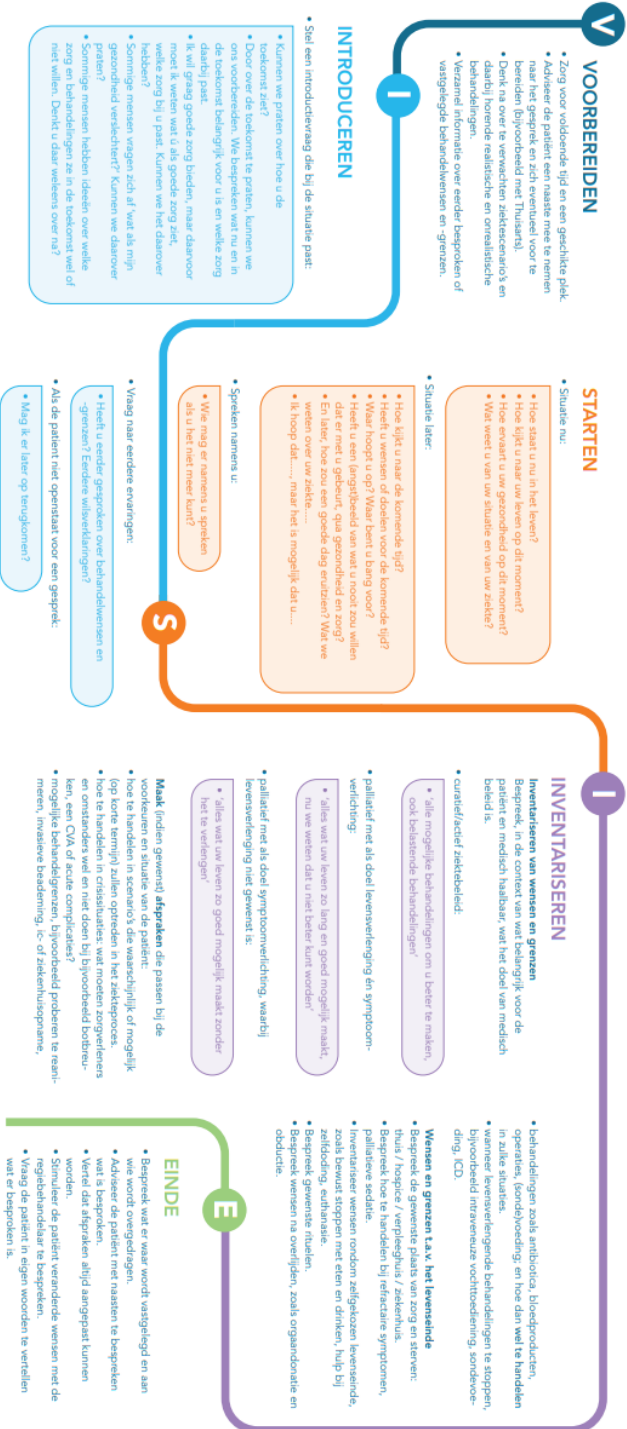
Bijlage 4: Voorbereiding gesprekken over PZP

Voorbereiding door patiënten/naasten:

- Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost-Brabant: [Gesprekskaart voor burgers](#)
- Website Thuisarts.nl voor Keuzehulp: [Verken uw wensen voor zorg en behandeling \(keuzehulp\) | Thuisarts.nl](#)
- Website Thuisarts.nl voor informatie over wilsverklaringen en vastleggen van behandelwensen en -grenzen op www.thuisarts.nl/levenseinde
- Website overpalliatievezorg.nl van PZNL: [Jouw lijf, jouw leven \(eigen regie\)](#)
- E-book Patiëntenfederatie Nederland: [Praat op tijd over uw levenseinde](#)

Bijlage 5: Gesprekskaart proactieve zorgplanning

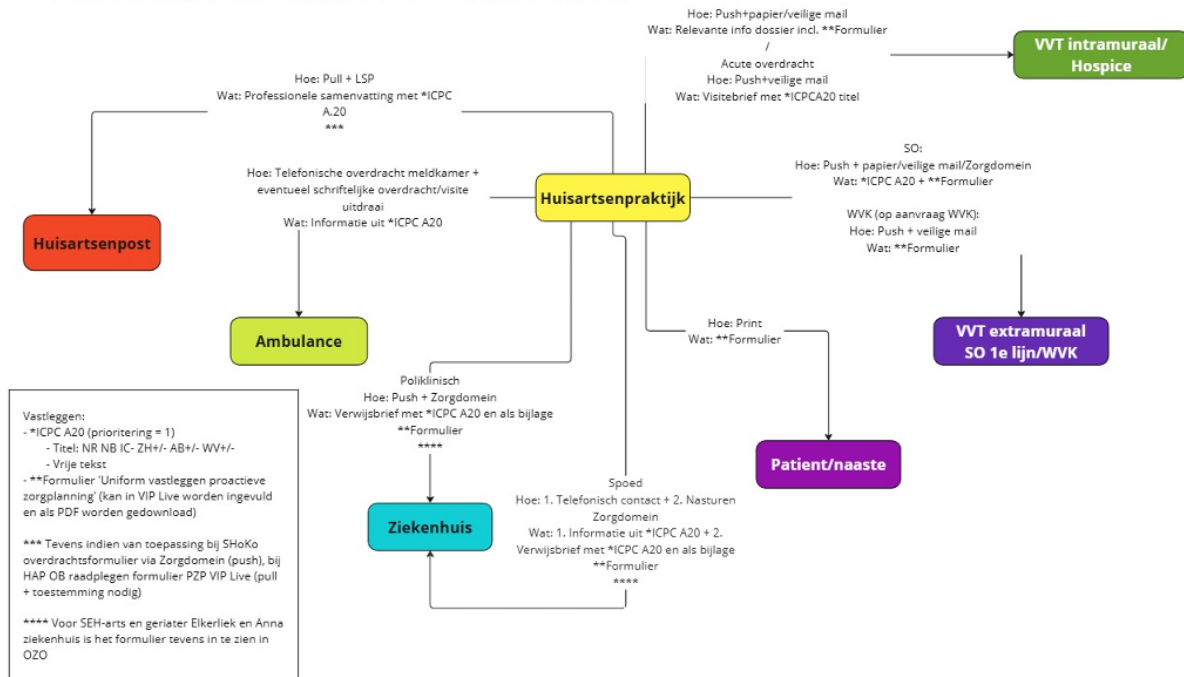
IKNL heeft een [gesprekskaart proactieve zorgplanning](#) ontwikkeld.



Bijlage 6: Beleid uitwisselen PZP vanuit de huisartsenpraktijk

In het onderstaande stroomschema is de uitwisseling over PZP vanuit de huisartsenpraktijk vastgelegd. Voor elke ontvangende partij is vastgelegd hoe de uitwisseling plaatsvindt en wat er uitgewisseld moet worden.

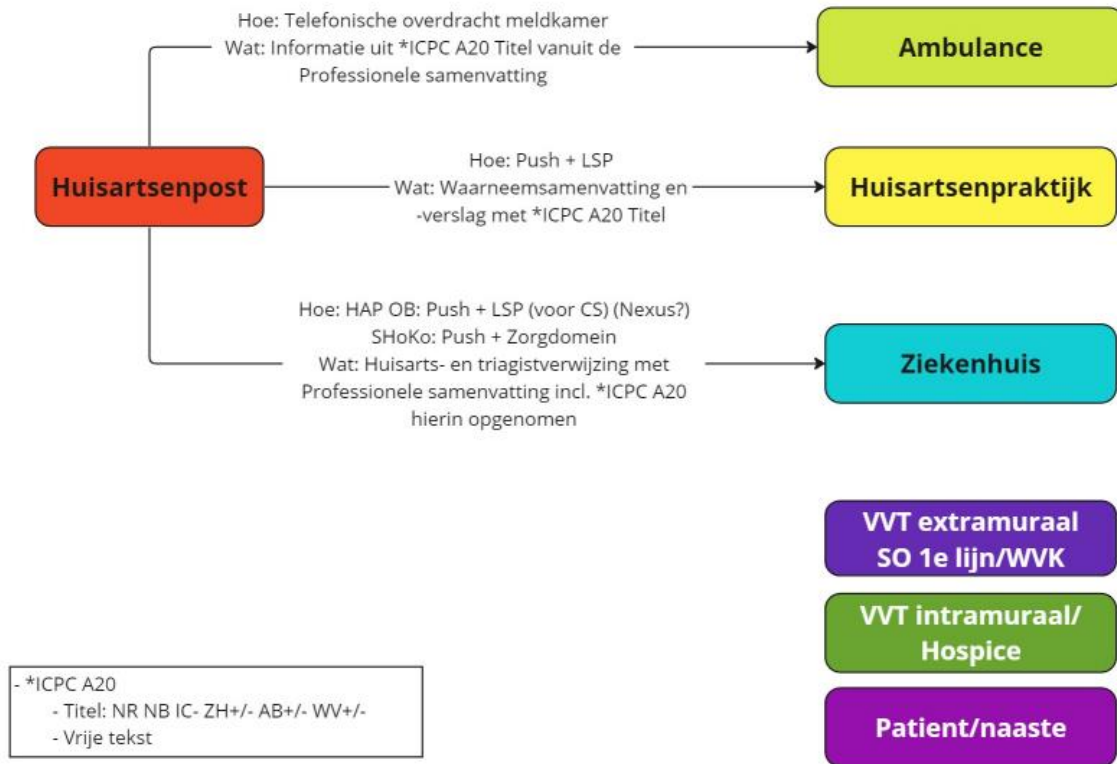
Stroomschema PZP - Huisarts



Bijlage 7: Beleid uitwisselen PZP vanuit de huisartsenpost

In het onderstaande stroomschema is de uitwisseling over PZP vanuit de huisartsenpost vastgelegd. Voor elke ontvangende partij is vastgelegd hoe de uitwisseling plaatsvindt en wat er uitgewisseld moet worden.

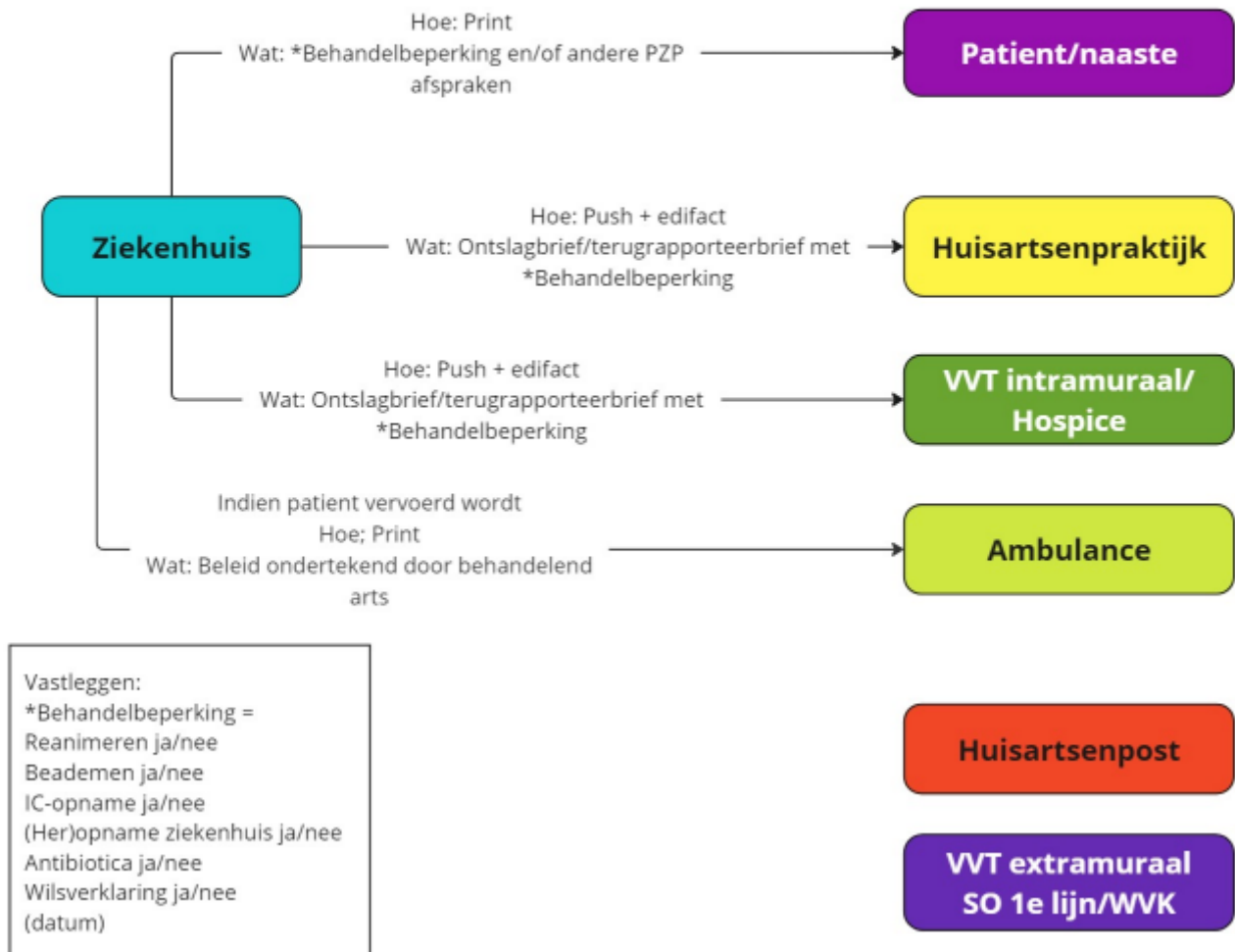
Stroomschema PZP - HAP



Bijlage 8: Beleid uitwisselen PZP vanuit het ziekenhuis

In het onderstaande stroomschema is de uitwisseling over PZP vanuit het ziekenhuis vastgelegd. Voor elke ontvangende partij is vastgelegd hoe de uitwisseling plaatsvindt en wat er uitgewisseld moet worden.

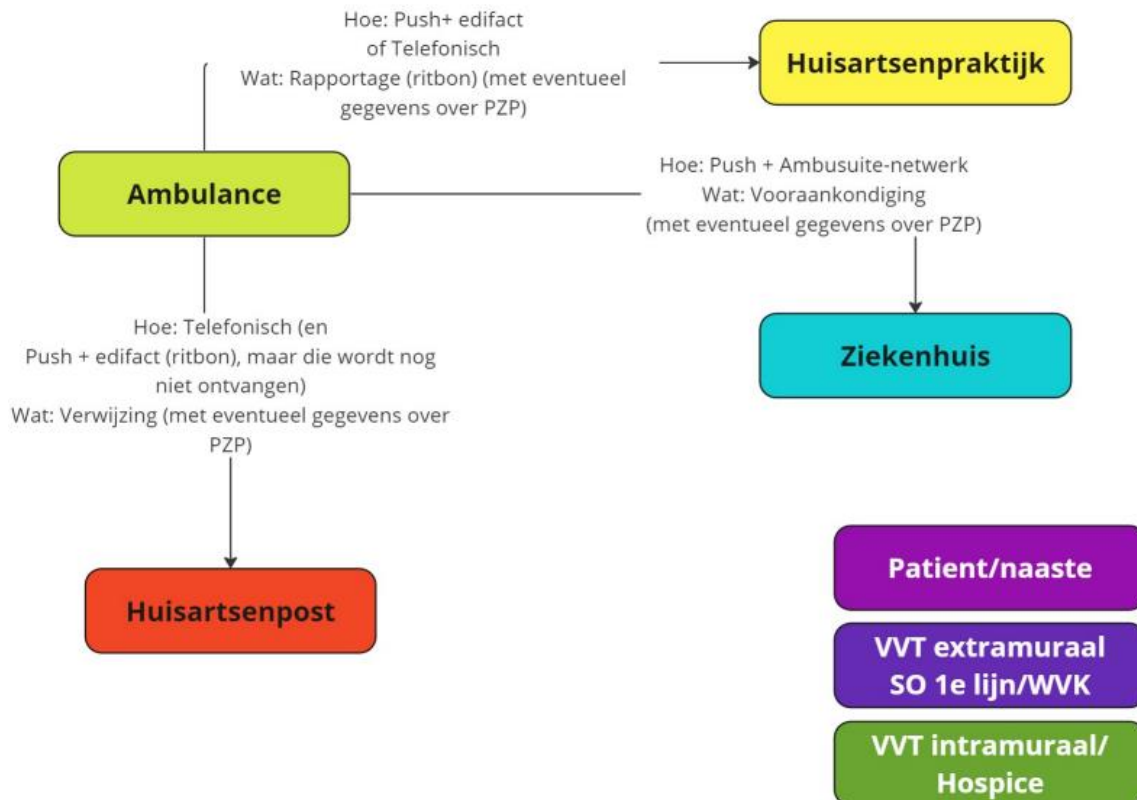
Stroomschema PZP - Ziekenhuis



Bijlage 9: Beleid uitwisselen PZP vanuit de meldkamer / ambulance

In het onderstaande stroomschema is de uitwisseling over PZP vanuit de ambulance vastgelegd. Voor elke ontvangende partij is vastgelegd hoe de uitwisseling plaatsvindt en wat er uitgewisseld moet worden.

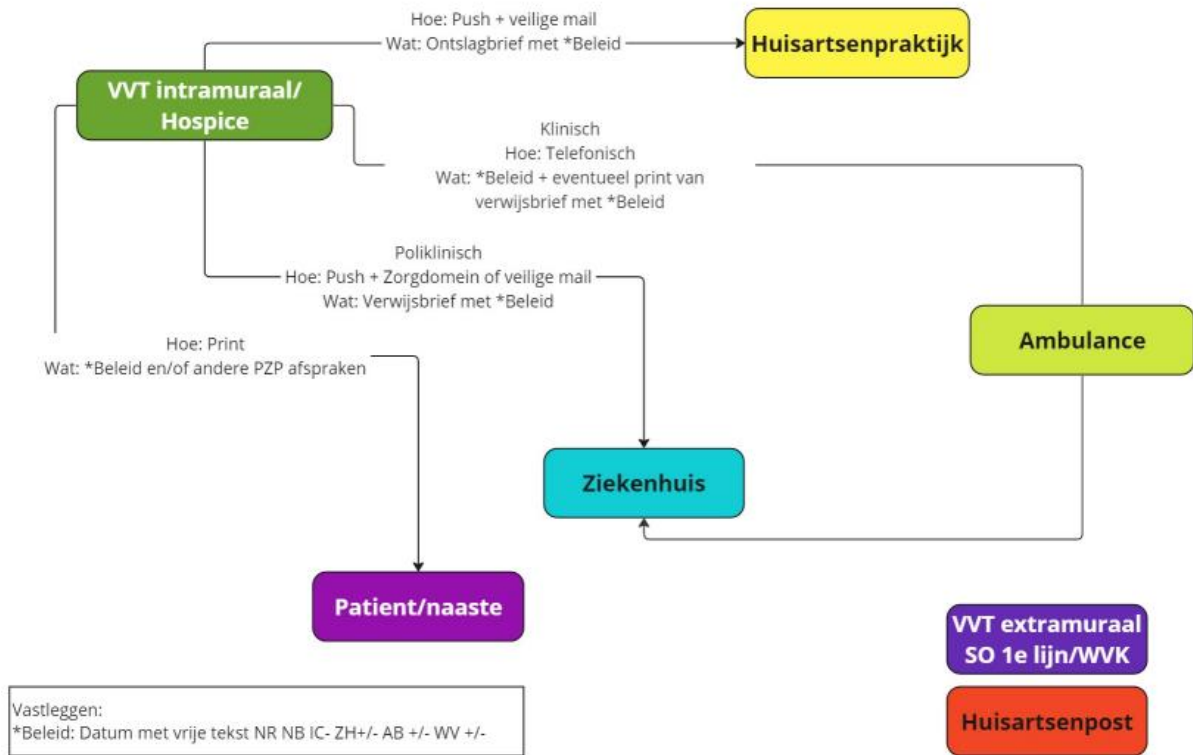
Stroomschema PZP- Ambulance



Bijlage 10: Beleid uitwisselen PZP vanuit de VVT intramuraal

In het onderstaande stroomschema is de uitwisseling over PZP vanuit de VVT intramuraal vastgelegd. Voor elke ontvangende partij is vastgelegd hoe de uitwisseling plaatsvindt en wat er uitgewisseld moet worden.

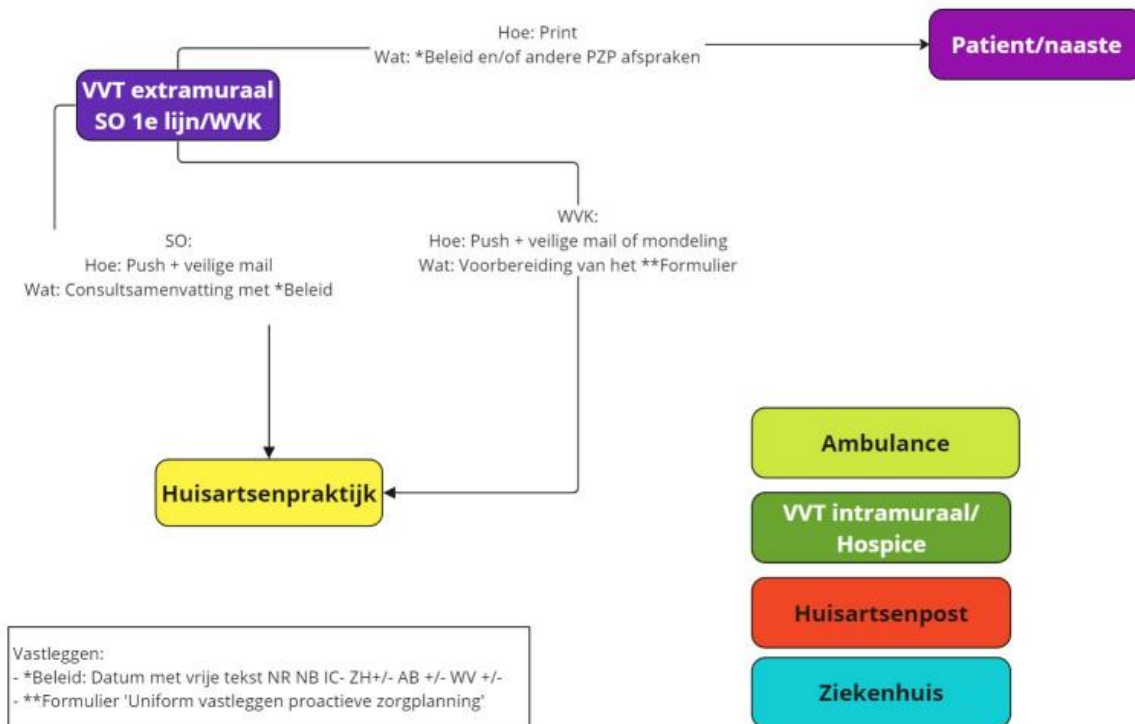
Stroomschema PZP - VVT (intramuraal)



Bijlage 11: Beleid uitwisselen PZP vanuit de VVT extramuraal

In het onderstaande stroomschema is de uitwisseling over PZP vanuit de VVT extramuraal vastgelegd. Voor elke ontvangende partij is vastgelegd hoe de uitwisseling plaatsvindt en wat er uitgewisseld moet worden.

Stroomschema PZP - VVT (extramuraal)



Bijlage 12: Beleid uitwisselen PZP met de patiënt en/of naasten

Het is wenselijk dat iedere patiënt in het bezit is van een schriftelijke vastlegging van in ieder geval zijn actuele behandelwensen en -grenzen. Na elk gesprek over PZP waarbij afspraken over behandelwensen en -grenzen worden vastgelegd, maakt de zorgprofessional een uitdraai van deze afspraken voor de patiënt. In de huisartsenpraktijk kan dit door het maken van een print van het formulier '[Uniform vastleggen proactieve zorgplanning](#)' of het ACP-formulier in VIPLive. Bij het geven van deze print wordt patiënt uitdrukkelijk verzocht deze wensen en grenzen ook te bespreken met andere bij de patiënt betrokken zorgprofessionals. Daarnaast wordt aan de patiënt gevraagd ook mantelzorgers/naasten te informeren over wensen en grenzen, zodat bij onverwachte gebeurtenissen zoveel mogelijk gehandeld wordt volgens deze wensen en grenzen. Tenslotte wordt benadrukt dat het belangrijk is dit formulier (en dan vooral de behandelbeperkingen) binnen handbereik te hebben, mocht er onverhoopt iets gebeuren.

Bijlage 13: Begrippenkader

Behandelafspraken

De overkoepelende term voor behandelwensen en behandelgrenzen.

Behandelbeperking

Zie behandelgrens.

Behandelgrens

Een gezamenlijk besluit tussen een zorgverlener en een patiënt of diens vertegenwoordiger(s) om een bepaalde behandeling niet uit te voeren. Wanneer de noodzaak zich aandient en de behandeling niet kan worden besproken met de patiënt of vertegenwoordiger(s), dienen zorgprofessionals de behandelgrens te respecteren door de betreffende behandeling niet uit te voeren. Een behandelgrens kan op basis van de mening van de patiënt worden afgesproken of doordat patiënt en zorgverlener samen hebben besloten dat de betreffende behandeling niet in het belang van de patiënt is, gezien diens situatie. Een behandelaar kan ook een behandelgrens aangeven als duidelijk is dat een behandeling bij een bepaalde patiënt geen kans van slagen heeft of schade toebrengt. Het is belangrijk dat de patiënt 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 patiënt over de zorg en de plek van zorg en overlijden. Door het bespreken van de wens kunnen zorgprofessionals, patiënt en naasten zich gezamenlijk inzetten om de wensen te realiseren.

Doel van medisch beleid

- Curatief/ actief ziektebeleid: Het hoofddoel van het medisch beleid is om de ziekte te genezen of zodanig te beïnvloeden dat de patiënt weer een normale levensverwachting heeft.
- Palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting: Medisch beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven van de patiënt met zo mogelijk levensverlenging.
- Palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is: Medisch beleid dat gericht is op een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven voor de patiënt. Een levensverlengend (neven)effect van een op dit doel gericht handelen is echter ongewenst.

Dubbele surprise question

Wanneer een zorgprofessional de surprise question (Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?) met 'nee' beantwoord, kan de vervolgvraag luiden: 'Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft?'. Als deze vraag vervolgens met 'ja' wordt beantwoord, is het nog belangrijker het gesprek over PZP op te starten. De combinatie van deze twee vragen heet de dubbele surprise question.

Mantelzorger

Een mantelzorger speelt een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt, ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en vrijwilligers en mantelzorgers houdt rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt).

MDO

Multidisciplinair overleg

Naasten

Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en

kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk en partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt gesproken, indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt.

Palliatief terminale fase

De zorg in de laatste levensfase, als de levensverwachting niet langer is dan 3 maanden.

Palliatieve fase

Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het antwoord op de Surprise Question 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

PaTz-overleg

PaTz staat voor palliatieve zorg thuis. Huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg werken lokaal nauw samen in een PaTz-overleg. Samen brengen ze vroegtijdig patiënten in beeld en anticiperen op de zorgbehoefte van de patiënt. Met deze gezamenlijke aanpak neemt de kwaliteit en deskundigheid in de palliatieve zorg thuis toe.

Proactieve zorg

Het geheel aan anticiperende zorg, waarin alle zorgprofessionals, in samenspraak met patiënt en naasten, als een continuüm samenwerken. Om deze zorg goed aan te laten sluiten bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, is er bij de start en tijdens de proactieve zorg planning nodig: denken en praten over toekomstige problemen, wensen, doelen, zorg en behandeling.

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning (PZP) 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.

PTO

Palliatief Toets Overleg.

Push (zie stroomschema's in bijlagen 6 t/m 11)

Initiatief tot uitwisselen ligt bij de verzender. Die verstuurt gericht bepaalde gegevens naar één of enkele ontvangers waarvan de behandelrelatie met de betrokken patiënt vaststaat. Je gaat hierbij uit van veronderstelde toestemming en volgt eventueel gemaakt bezwaar tegen verzending van gegevens op.

Pull (zie stroomschema's in bijlagen 6 t/m 11)

Initiatief tot inzien van gegevens ligt bij de raadpleger. De brondossierhouder stelt gegevens beschikbaar voor raadpleging door andere zorgprofessionals. Op voorhand staat niet vast wie uiteindelijk de gegevens zullen raadplegen. Het initiatief voor de daadwerkelijke gegevensuitwisseling ligt bij de dossierraadpleger. Hierbij is expliciete toestemming van de patiënt (opt-in) nodig om zijn/haar gegevens beschikbaar te stellen.

Regiebehandelaar

Als de aard of de complexiteit van de te verlenen zorg dat nodig maakt, spreken alle betrokken zorgprofessionals af dat één van hen wordt aangewezen als regiebehandelaar. Deze ziet er in elk geval op toe dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de cliënt wordt bewaakt en waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet;
- er adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen bij de behandeling betrokken zorgprofessionals;
- er één aanspreekpunt is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling van de cliënt of diens naaste betrekking(en).

De regiebehandelaar hoeft niet zelf aanspreekpunt te zijn. Het aanspreekpunt hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten. De zorgprofessionals zorgen ervoor dat deze afspraken duidelijk zijn voor de cliënt of diens naasten. De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician-assistant, een verpleegkundig specialist dan wel verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen.

Stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

Surprise question

Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' - ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als 'voorspeller' van het laatste levensjaar, maar om tijdig de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen en te zorgen dat zorgprofessionals gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

(Wettelijk) vertegenwoordiger

Een vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk. De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- een door de rechter benoemde curator of mentor;
- een schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon (de gevolmachtigde);

- de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt;
- de ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.

Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig

beslissingen te nemen. Een patiënt wordt voor wilsonbekwaam gehouden als hij niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen aangaande een bepaalde (behandelings)beslissing. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- kenbaar kunnen maken van een keuze;
- begrijpen van relevante informatie;
- beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

Wilsverklaring

Een document waarin iemand zijn wensen en opvatten omtrent toekomstige zorg en behandeling

vastlegt om daarmee invloed uit te oefenen op beslissingen in het geval van latere wilsonbekwaamheid.