

# Implementatiehandreiking Advance Care Planning

Aanbevelingen voor toepassing, implementatie en  
borging

Anneke Francke (Nivel en AmsterdamUMC)  
Maaïke Meurs (Nivel)  
Annicka van der Plas (IKNL)  
Hille Voss (Nivel)



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg.



Augustus 2020

ISBN 978-94-6122-637-2

030 272 97 00

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

|           |  |          |
|-----------|--|----------|
| <b>1</b>  | <b>Inleiding</b>   | <b>4</b> |
| 1.1       | Wat is ACP?  | 4        |
| 1.2       | Waarop is deze handreiking gebaseerd?  | 4        |
| <b>2.</b> | <b>Aanbevelingen</b>   | <b>5</b> |
| 2.1.      | Aanbevelingen voor gebruik van ACP in de praktijk                            | 5        |
| 2.2       | Aanbevelingen voor implementatie en borging van ACP in organisaties          | 6        |
| 2.3       | Aanbevelingen voor implementatie en borging op regionaal of landelijk niveau | 7        |
|           | <b>Referenties</b>   | <b>9</b> |

# 1 Inleiding

## 1.1 Wat is ACP?

Advance care planning (ACP) stelt mensen in staat om belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners (Rietjens e.a., 2018).

ACP wordt ook vaak aangeduid als 'vroegtijdige zorgplanning' of 'proactieve zorgplanning'. Bijvoorbeeld het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) gebruikt de term proactieve zorgplanning en beschrijft dat als 'het proces van vooruit denken, plannen en organiseren van zorg. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, is dit een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij passen.'

## 1.2 Waarop is deze handreiking gebaseerd?

Hierna worden aanbevelingen gegeven voor gebruik, implementatie en borging van ACP. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op een inventarisatiestudie over ACP (zie Francke e.a., 2020, te raadplegen op <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf>). Daarnaast is met name de laatste aanbeveling ook gebaseerd op het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2017).

## 2. Aanbevelingen

### 2.1. Aanbevelingen voor gebruik van ACP in de praktijk

De eerste vier aanbevelingen gaan over het gebruik van ACP in de praktijk en zijn in de eerste plaats gericht op betrokken zorgverleners.

#### **Aanbeveling 1: begin op tijd met ACP en maak het tot een continu en dynamisch proces**

Start al vroeg in het ziekteverloop met ACP en niet pas als het overlijden zeer dichtbij is. Dit vraagt om alertheid en competenties van professionals om de palliatieve fase en palliatieve zorgbehoeften tijdig te herkennen. Om de palliatieve fase te herkennen zou je jezelf de ‘surprise question’ kunnen stellen. De surprise question luidt: “Zou het mij verbazen als deze persoon binnen 12 maanden zou overlijden?” Als het antwoord is: “Nee, dat zou me niet verbazen”, dan kun je ervan uitgaan dat die persoon in de palliatieve fase is.

Als mensen daarvoor openstaan, kan nog eerder gestart worden met ACP-gesprekken; bijvoorbeeld bij nog gezonde ouderen die willen bespreken wat zij belangrijk vinden voor toekomstige zorg en ondersteuning aan het einde van hun leven. Doelen en wensen voor toekomstige behandelingen (inclusief wensen van niet-behandelen), zorg en ondersteuning kunnen gedocumenteerd worden in het zorgplan en eventueel in een wilsverklaring. Deze worden in vervolggesprekken waar nodig bijgesteld, op grond van veranderingen in wensen, behoeften of situatie van een patiënt. ACP is op die manier een continu en dynamisch proces, waarin naast de patiënt ook de directe naasten betrokken worden.

#### **Aanbeveling 2: investeer in een vertrouwensband en wees sensitief**

Onderling vertrouwen tussen patiënt en zorgverlener en een sensitieve benadering zijn belangrijk voor ACP. Een sensitieve benadering impliceert dat de zorgverlener rekening houdt met de communicatiebehoeften en copingstijl van een patiënt, en daar de eigen communicatiestijl op aanpast. Een sensitieve benadering en onderling vertrouwen zijn extra belangrijk bij patiënten die niet openstaan voor ACP, bijvoorbeeld doordat zij een ontkennende copingstijl hebben, ‘zorg mijden’ of vanuit hun religieus-culturele achtergrond tot het eind blijven hopen op genezing. Het is dan van belang om te zoeken naar aanknopingspunten om het over wensen voor toekomstige zorg en ondersteuning te hebben, maar tegelijkertijd ook te respecteren dat een patiënt niet in heel directe en concrete taal over het levenseinde wil praten.

#### **Aanbeveling 3: wees ervan bewust dat pro-actieve zorg ook mogelijk is als een patiënt geen behoefte heeft aan ACP-gesprekken**

Als patiënten niet openstaan voor ACP-gesprekken, sluit dat pro-actieve zorg niet uit. De betrokken zorgverleners kunnen zelf alert zijn op veranderingen in de gezondheidssituatie. In de samenwerking met elkaar en waar mogelijk ook met mantelzorgers kunnen zij dan snel voor de benodigde zorg en ondersteuning zorgen.

#### **Aanbeveling 4: voer ACP ook uit bij mensen met cognitieve of communicatieve beperkingen**

Bij mensen in de beginfasen van dementie of bij mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen is het bespreken van wensen voor toekomstige zorg en ondersteuning vaak nog mogelijk. Bij mensen met gevorderde dementie en mensen met een ernstige verstandelijke beperking is verbale tweezijdige communicatie echter vaak niet (meer) mogelijk. Maar ACP kan dan

nog steeds plaatsvinden: bijvoorbeeld door goed op non-verbale signalen van een patiënt te letten en deze signalen met direct betrokken naasten en professionals te bespreken. Gezamenlijk kan dan besloten worden welke zorg en ondersteuning wenselijk is. Voor toepassing bij mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking zijn er al ACP-tools en –werkwijzen ontwikkeld (zie respectievelijk Bijlagen 2 en 6 in het onderzoeksrapport te vinden in <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf>).

Ook voor ACP voor andere specifieke doelgroepen waarbij er sprake kan zijn van communicatieve beperkingen, namelijk (jonge) kinderen, mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, migranten met een andere moedertaal of mensen met lage gezondheidsvaardigheden zijn er inmiddels tools en werkwijzen ontwikkeld (zie respectievelijk Bijlagen 5, 7, 8 en 9 in <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf>).

## 2.2 Aanbevelingen voor implementatie en borging van ACP in organisaties

De nu volgende aanbevelingen betreffen implementatie en lange-termijn borging van ACP binnen organisaties of organisatie-eenheden (locaties of teams). Deze aanbevelingen zijn primair bedoeld voor bestuurders, leidinggevendenden, kwaliteitsmedewerkers en opleiders/trainers binnen organisaties of organisatie-eenheden.

### **Aanbeveling 5: wijs kartrekkers aan**

Kartrekkers hebben een cruciale rol bij implementatie en borging van ACP. Wanneer binnen een organisatie meerdere locaties betrokken zijn bij de implementatie is het wenselijk om per locatie minstens één kartrekker aan te wijzen. Een kartrekker moet andere professionals in de organisatie enthousiasmeren en adviseren met betrekking tot ACP of een specifieke ACP-tool. Een kartrekker moet iemand zijn die respect geniet van collega's en die de tijd en competenties heeft om ACP zelf toe te passen en daarover andere zorgverleners te adviseren.

### **Aanbeveling 6: zorg voor de benodigde middelen, qua tijd en menskracht.**

Bestuurders en leidinggevendenden kunnen de kartrekkers faciliteren door uren voor hen vrij te maken, zodat zij een plan van aanpak voor implementatie en borging van ACP binnen de organisatie kunnen maken, in samenwerking met andere zorgverleners. Dit vraagt om een goede personeelsbezetting. Ook andere betrokken zorgverleners moeten voldoende tijd hebben om ACP-gesprekken te kunnen voeren en hun competenties op dit gebied – waar nodig – door scholing of training uit te breiden.

### **Aanbeveling 7: zorg voor een duidelijk organisatiebeleid, inclusief een structureel scholings- of trainingsaanbod, over palliatieve zorg en ACP**

Het is van belang dat goede palliatieve zorg, inclusief ACP, een speerpunt is in het organisatiebeleid. Daarbij hoort ook een structureel aanbod van scholingen of trainingen voor zorgverleners over palliatieve zorg en ACP. Casuïstiekbesprekingen en onderlinge uitwisseling van ervaringen met ACP kunnen daar onderdeel van zijn.

In de bijlagen van het rapport <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf> wordt steeds vermeld als er binnen een bepaald ACP-project scholingen of scholingsmateriaal is ontwikkeld.

### **Aanbeveling 8: vind het wiel niet opnieuw uit, maar maak gebruik van bestaande 'goede voorbeelden', tools en scholingen of trainingen**

Er is inmiddels een uitgebreid aanbod aan 'goede voorbeelden' en tools op het gebied van ACP (zie onder meer <https://www.palliaweb.nl> en het rapport <https://www.nivel.nl/pdf/rapport->

[inventarisatiestudie-ACP.pdf](#)). Ook groeit het aantal ACP-tools in relatie tot specifiek een Covid-19 infectie (zie voor een niet-uitputtend overzicht <https://www.nivel.nl/pdf/acp-tools.pdf>).

Maak gebruik van het aanbod dat er al is. De toepasbaarheid en bruikbaarheid van specifieke ACP-tools of -werkwijzen, zou afgeleid kunnen worden van de mate waarin daar in de praktijk al ervaring mee is opgedaan. Met ACP-gerelateerde 'goede voorbeelden' uit het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, zoals de 'Signaleringsbox', 'PaTz' en de 'Inspiratiecyclus STEM' (zie bijlage 11 in het rapport <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf>), is in Nederland relatief veel praktijkervaring.

Echter ook uit de evaluaties van veel andere ACP-projecten weten we dat betrokken zorgverleners veelal positief oordelen over de toepasbaarheid en bruikbaarheid van specifieke ACP-tools of -werkwijzen (zie de evaluaties beschreven in Bijlage 1 tabellen 2, 4 en 6; Bijlage 2 tabellen 5, 12 en 13, en Bijlage 11 in het rapport <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf>).

Als binnen een organisatie voor een bepaalde ACP-tool, -werkwijze of 'goed voorbeeld' gekozen wordt, ga dan ook na welke scholingen of trainingen daaraan verbonden zijn en neem contact op met de betreffende projectcoördinatoren of opleiders/trainers.

### **Aanbeveling 9: kies voor ICT die ACP ondersteunt**

Setting- en discipline overstijgende elektronische patiëntendossiers (EPDs) zijn van belang voor implementatie en borging van ACP. Als professionals van verschillende disciplines en in verschillende settings met eenzelfde EPD werken, faciliteert dat de documentatie en uitwisseling van gemaakte afspraken over toekomstige zorg en ondersteuning.

ACP wordt ook gefaciliteerd als er binnen een organisatie digitale patiëntenportalen of persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGOs) zijn. Patiënten en patiëntvertegenwoordigers kunnen dan zien hoe afspraken uit ACP-gesprekken worden gedocumenteerd en welke interventies daaruit volgen.

## **2.3 Aanbevelingen voor implementatie en borging op regionaal of landelijk niveau**

De nu volgende, laatste aanbevelingen betreffen implementatie en lange-termijn borging van ACP op regionaal en landelijk niveau. Deze aanbevelingen zijn bedoeld voor beleidsmakers (bijvoorbeeld VWS of coördinatoren van regionale netwerken of consortia in de palliatieve zorg) en voor partijen die landelijk of regionaal beleid uitvoeren of beïnvloeden (bijvoorbeeld ZonMw, cliëntenbelangenorganisaties, beroepsorganisaties, onderwijsinstellingen en zorgverzekeraars).

### **Aanbeveling 10: stimuleer dat ACP aandacht krijgt in basis- en specialistische opleidingen**

Voor implementatie en borging van ACP op landelijk en regionaal niveau is het essentieel dat in alle relevante basis- en vervolgoopleidingen voor zorgprofessionals structurele aandacht is voor palliatieve zorg en ACP. Het lopende landelijke programma O<sup>2</sup>PZ (Onderwijs en Opleiden Palliatieve Zorg<sup>1</sup>) biedt daartoe kansen. Dit programma, en de uitwerking daarvan in opleidingen voor medici, verpleegkundigen en verzorgenden, verdient ondersteuning van landelijke en regionale beleidspartijen.

---

<sup>1</sup> zie <https://www.o2pz.nl/default.aspx>

### **Aanbeveling 11: stimuleer ACP door implementatie van Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**

In het Kwaliteitskader gaat veel aandacht uit naar ACP ('pro-actieve zorg' in de terminologie van het Kwaliteitskader). Implementatie van het Kwaliteitskader kan verschillende vormen aannemen, bijvoorbeeld doordat zorgaanbieders en zorgverzekeraars expliciet in hun op schrift gestelde zorg- of inkoopbeleid opnemen dat gewerkt moet worden met het Kwaliteitskader. Een concrete indicator die daarbij gehanteerd kan worden is of er bij elke patiënt een individueel zorgplan is opgesteld, waarin wensen van de patiënt en eventuele afspraken tussen de patiënt en de betrokken zorgverleners over toekomstige zorg en ondersteuning aan het levenseinde zijn gedocumenteerd.



## Referenties

Francke AL, Meurs M, van der Plas A, Voss H. Inventarisatie van Advance Care Planning. ZonMw-projecten, methoden, uitkomsten en geleerde lessen over gebruik, implementatie en borging. Utrecht: Nivel, 2020. Te vinden in <https://www.nivel.nl/pdf/rapport-inventarisatiestudie-ACP.pdf>.

<https://www.palliaweb.nl/zoeken?searchText=ACP>. Voor het laatst geraadpleegd op 05-08-2020.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017. Te vinden in:

<https://iknlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/iknl/media/pdfs/palliatieve%20zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland.pdf>. Voor het laatst geraadpleegd op 05-08-2020.

Overzicht van ACP-tools in relatie tot Covid-19. Te vinden in <https://www.nivel.nl/pdf/acp-tools.pdf>. Voor het laatst geraadpleegd op 05-08-2020.

Rietjens J, Sudore R, Deliens L, Ott B, Connolly M, van Delden J, Drickamer M, Droger M, van der Heide A, Heyland D, Houttekier D, Janssen L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korfage I. Internationale definitie van advance care planning. Huisarts & Wetenschap, 23 juli 2018. Te vinden in <https://www.henw.org/artikelen/internationale-definitie-van-advance-care-planning>. Voor het laatst geraadpleegd op 05-08-2020.