Mei 2012

Haalbaarheid van de implementatie van het concept ‘vroegtijdige zorgplanning (VZP)’ bij huisartsen in de thuiszorg ?

Dr Annelies Lambrecht

Promotor: Prof Dr Myriam Deveugele
Co-promotor: Dr Peter Pype

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar 2010 - 2012

Haalbaarheid van de implementatie van het concept 'vroegtijdige zorgplanning (VZP)' bij huisartsen in de thuiszorg ?

Dr Annelies Lambrecht, Prof Dr Myriam Deveugele, Dr Peter Pype

ABSTRACT

Context:

De laatste jaren werden talloze artikelen gepubliceerd in de internationale literatuur betreffende het effect van vroegtijdige zorgplanning op de zorgkwaliteit aan het levenseinde. Maatschappelijk krijgt vroegtijdige zorgplanning (VZP) toenemend aandacht. In België wordt dit gestimuleerd door de wettelijke bepalingen inzake euthanasie, palliatieve zorgen en de wet op de patiëntenrechten. Ook de vergrijzing van de populatie maakt deze problematiek actueel. De effecten hiervan op de zorgverlening zijn nog niet helemaal duidelijk. De initiatieven die tot op heden werden geëvalueerd speelden zich voornamelijk af in woonzorgcentra. In de thuiszorg vormt de huisarts een belangrijke schakel bij de implementatie van VZP. Er is echter weinig bekend over de visie van huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg.

Onderzoeksvraag:

Dit onderzoek omvat drie vragen:

1. Wat is de visie van huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg?
2. Welke patiënten in de thuiszorg komen in aanmerking voor VZP?
3. Wat is de inhoud van VZP in de thuiszorg en op welke manier kan ze aangeboden worden?

Methodologie:

a) In de eerste fase werd een verkennende studie van de internationale literatuur uitgevoerd volgens het waterval-principe. Hierop volgde een focusgroeponderzoek bij twee West-Vlaamse LOK-groepen. Tijdens de focusgroepen werd gepeild naar de visie van de huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg. De resultaten van het focusgroeponderzoek werden gecombineerd met de resultaten van de literatuurstudie.
b) In de tweede fase werd, op basis van de resultaten uit fase 1, een flowchart opgesteld.
c) Deze flowchart werd in een derde fase getoetst in de praktijk aan de hand van een vragenlijst die verstuurd werd naar de huisartsen van Midden-West-Vlaanderen.
d) In de laatste fase werden de resultaten van de vragenlijst verwerkt.

Resultaten:

a) De resultaten van de literatuurstudie en het focusgroeponderzoek vertonen grote gelijkenissen. Toch zijn er enkele belangrijke discrepanties. De huisartsen uit het focusgroeponderzoek verwachten dat de patiënt hen aanspreekt over VZP. Dit staat in contrast met de resultaten uit de literatuur waaruit blijkt dat de patiënt het initiatief van de huisarts afwacht. Zowel de onderwerpen die aan bod moeten komen tijdens een VZP-gesprek als de documentatie van een VZP-gesprek vormen onderwerp voor discussie tijdens de focusgroepen. Ook de literatuur is niet eenduidig hierover.
b) De flow-chart is een compromis tussen de resultaten uit de literatuur en de opbrengst van de focusgroepen.
c) Of de flow-chart bruikbaar is om op een meer gestructureerde manier een gesprek omtrent VZP te voeren zal moeten blijken uit toekomstig onderzoek.

Conclusie:

In de eerste plaats wilden we nagaan wat de visie is van huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg. Sommige huisartsen vinden VZP een nuttige tool om te anticiperen op moeilijke zorgsituaties, terwijl een kleine minderheid de problemen liever bespreekt op het moment dat ze zich voordoen.

Ten tweede werd bevraagd welke patiënten in de thuiszorg in aanmerking komen voor VZP. Majeure events, bij de patiënt zelf of in de omgeving van de patiënt, kunnen de aanleiding vormen om VZP ter sprake te brengen. Hiernaast kan de patiënt zelf signalen geven die de aanzet kunnen zijn tot een gesprek omtrent VZP.

De laatste vraag omvat de inhoud van VZP in de thuiszorg. Onderwerpen als reanimatie, gebruik van antibiotica en pijnstilling, opname in het ziekenhuis en gebruik van sondevoeding worden relevant bevonden. Het bespreken van onderwerpen zoals uitvaart, euthanasie, … hangen af van de voorkeur van de huisarts.

Dit onderzoek maakt deel uit van een project rond VZP in de thuiszorg dat gestuurd wordt vanuit SEL Midden-West-Vlaanderen. De resultaten van dit onderzoek zullen gekaderd worden in een ruimere, multidisciplinaire context.

E-mail:

annelies.lambrecht@student.kuleuven.be

Trefwoorden:

Vroegtijdige zorgplanning, thuiszorg, huisarts

DANKWOORD

Graag wil ik een aantal mensen bedanken voor hun hulp en inspiratie om dit eindwerk tot een goed einde te brengen.

In de eerste plaats wil ik mijn co-promotor, Dr Peter Pype, bedanken. Twee jaar lang hebt u mij met raad en daad bijgestaan en telkens opnieuw een duw in de goede richting gegeven, dank u wel.

Dit eindwerk zou onmogelijk geweest zijn zonder de steun van het Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel, daarvoor wil ik mijn bijzondere dank uiten aan Daisy Dequidt, die de rol van moderator op zich nam tijdens de focusgroepen. Hiernaast wil ik ook Veronique Hoste van harte bedanken voor de ondersteuning bij de uitwerking van dit eindwerk.

Ik wil vervolgens graag een woord van dank richten aan mijn promotor, Prof Dr Myriam Deveugele, voor het kritisch nalezen van mijn thesis en de waardevolle opmerkingen.

Via deze weg wil ik ook mijn dank betuigen aan Francis voor de steun, het begrip en het geduld dat hij heeft opgebracht.

En als laatste wil ik mijn praktijkopleider bedanken voor de ondersteuning die ik kreeg bij de realisatie van deze thesis.

INHOUDSTAFEL:

Abstract 2

Dankwoord 3

Inhoudstafel 4

1. Inleiding 5
2. Methodologie 6
3. Literatuurstudie
   - 3.1 Zoektocht literatuurstudie 7
   - 3.2 Resultaten literatuurstudie 11
4. Interventiestudie
   - 4.1 Inleiding 15
   - 4.2 Methode 15
   - 4.3 Resultaten 15
   - 4.4 Resultaten literatuurstudie vs resultaten focusgroepen 22
   - 4.5 Discussie 23
5. Flow Chart 25
6. Bruikbaarheid van de flow-chart 27
7. Conclusies 29
8. Referenties 30
9. Bijlagen
   - Bijlage 1 Focusgroeponderzoek – Reeks huisartsen 32
   - Bijlage 2 Informed Consent 34
   - Bijlage 3 Vragenlijst Huisartsen 35

1. INLEIDING

De laatste jaren is er toenemend aandacht voor het effect van vroegtijdige zorgplanning op de zorgkwaliteit aan het levenseinde. Het concept vroegtijdige zorgplanning (VZP) krijgt geleidelijk aan vorm en inhoud en wordt reeds frequent ingebed in de palliatieve zorgcultuur. Ook maatschappelijk krijgt VZP toenemend aandacht, in België wordt dit gekatalyseerd door de wettelijke bepalingen inzake euthanasie, palliatieve zorgen en de wet op de patiëntenrechten. Dankzij deze wetten kan de patiënt meer inspraak hebben in beslissingen omtrent de medische en de specifieke zorg aan het levenseinde. Initiatieven door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.delaatstereis.be) brengen VZP onder de aandacht van het grote publiek waardoor de communicatie tussen zorgverlener en zorgontvanger rond dit thema in de toekomst waarschijnlijk intenser zal worden. In welke mate zorgverleners voorbereid zijn op deze communicatie en de bijhorende effecten ervan op de zorgverlening zijn nog niet helemaal duidelijk. De initiatieven die tot op heden geëvalueerd werden speelden zich af in welomschreven zorgomgevingen zoals ziekenhuizen en woonzorgcentra. De literatuur leert dat de huisarts een belangrijke schakel is bij de implementatie van VZP in de thuiszorg. De visie van huisartsen hieromtrent is onduidelijk. Om VZP te kunnen implementeren in de thuiszorg is het belangrijk om het standpunt van de huisarts, als centrale figuur, te kennen. In dit onderzoek werd gefocust op de visie van huisartsen. Drie belangrijke vragen werden geïmplementeerd:

1. Wat is de visie van huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg?
2. Welke patiënten in de thuiszorg komen in aanmerking voor VZP?
3. Wat is de inhoud van VZP in de thuiszorg en op welke manier kan ze aangeboden worden?

2. METHODOLOGIE

In een eerste fase werd een verkennende studie van de internationale literatuur uitgevoerd volgens het waterval-principe. De quaternaire bronnen werden allereerst geconsulteerd. Wegens het beperkt aantal resultaten werden de tertiaire bronnen geraadpleegd, hieruit konden geen relevante artikelen weerhouden worden. Vervolgens werd een specifieke search uitgevoerd van de secundaire bronnen.
In het kader van het kwalitatief onderzoek werd een focusgroeponderzoek georganiseerd bij twee West-Vlaamse LOK-groepen. Er kwamen drie grote thema's aan bod die geselecteerd werden op basis van het literatuuronderzoek:

1. Wat is de visie van huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg?
2. Welke patiënten in de thuiszorg komen in aanmerking voor VZP?
3. Wat is de inhoud van VZP in de thuiszorg en op welke manier kan ze aangeboden worden?

Er werd een thematische analyse uitgevoerd van de focusgroepen door twee onafhankelijke lezers. De resultaten hiervan werden vergeleken met de resultaten uit de literatuur. Op deze manier werden de modellen uit de internationale literatuur getoetst aan de lokale gezondheidszorgstructuur en cultuur.

In een tweede fase werd een werkmodel opgesteld aan de hand van de resultaten uit fase één. Dit werkmodel kreeg de vorm van een flow-chart.

Deze flow-chart werd in een derde fase getoetst op bruikbaarheid aan de hand van een vragenlijst. Deze vragenlijst werd per e-mail verstuurd naar de huisartsen van Midden-West-Vlaanderen en de huisartsen die participeerden aan het focusgroeponderzoek.

In een laatste fase werden de resultaten van de vragenlijst verwerkt. Aanvullend werden nog enkele praktijktips geformuleerd.

3. LITERATUURSTUDIE

3.1 Zoektocht literatuurstudie

In eerste instantie werden de quaternaire en tertiaire bronnen doorzocht.
De site van Domus Medica werd geraadpleegd met 'vroegtijdige zorgplanning' als zoekterm. Uit de 47 hits werden 3 artikelen weerhouden op basis van de inhoud (cfr tabel 1). Dezelfde zoekterm leverde bij een search op de websites van onder andere NHG en Minerva geen relevante resultaten op.

Hierna werd de secundaire bron, Pub Med, geconsulteerd. Aan de hand van de beschikbare MesH-termen werden volgende zoektermen geselecteerd: *Advance Care Planning/Standards, Advance Care Planning/organization and administration, Advance Care Planning AND General Practitioners, Advance Care Planning AND General Practice, Advance Care Planning AND Physicians Primary Care, Advance Care Planning AND Primary Health Care, Advance Care Planning AND Physicians Primary Care, Advance Care Planning AND Primary Care Nursing* en *Advance Care Planning*. Als 'limits' hanteerde men: gepubliceerd de laatste tien jaar, Engels en full text beschikbaar. De artikelen werden achtereenvolgend geselecteerd op basis van titel, abstract en vervolgens op basis van inhoud. In onderstaande tabel (cfr tabel 2) zijn het aantal hits per zoekterm terug te vinden. Artikelen die geselecteerd werden op basis van titel, zonder beschikbaar abstract, werden volledig nagelezen. Vier artikelen, die weerhouden werden omwille van het interessante abstract, konden niet geïncludeerd worden omdat er geen full-text beschikbaar was. Gezien de inhoud, van het abstract van deze artikelen, herkenbaar was in de andere geïncludeerde literatuur, gaat men ervan uit dat de additionele waarde van deze artikelen vermoedelijk beperkt zou zijn.

De zoektocht van Cohrane en Evidence-Based Medicine Guidelines (EBM Practice Net) met dezelfde zoektermen leverde geen relevante resultaten op.

Tabel 1: Resultaten search Domus Medica

Zoekterm	Hits	Selectie op basis van inhoud
Vroegtijdige zorgplanning	47	7. Viaene K, De Lepeleire J; **Vroegtijdig zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie. Een pilootproject**; Huisarts Nu 2009:38:XX-XX. 10. Raes A, Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J; **Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model**; Huisarts Nu 2010; 39:275-80 12. A. Raes, H. Bogaert, werkgroep VZP Brugge, J. De Lepeleire; **Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: Eerste ervaringen met het Brugse model**; Huisarts Nu september 2010; 39(7)

Tabel 2: Resultaten search Pub Med

Zoekterm	Hits	Selectie op basis van titel	Selectie op basis van abstract	Selectie op basis van inhoud
"Advance Care Planning" [Majr]	1454	Teveel hits, geen selectie op basis van titel.	-	-
"Advance Care Planning"[Majr:NoExp]	362	Teveel hits, geen selectie op basis van titel.	-	-
"Advance Care Planning/standards"[Mesh]	46 [1]	21 [2]	14	11. Victoria Y. Yung, B.A., Anne M. Walling, M.D., Lilian Min, M.D., MSHS, Neil S. Wenger, M.D., M.P.H., and David A. Ganz, M.D., Ph.D; **Documentation of Advance Care Planning for Community-Dwelling Elders**; Journal of Palliative Medicine 2010; vol 13, nummer 7; 861-867 3. Simon Conroy, Premila Fade, Aileen Fraser, Rebekah Schiff; **Concise Guidance to Good Practice: A Series of Evidence-Based Guidelines for Clinical Management : Advance Care Planning National Guideline** ; Royal College of Physicians, februari 2009 ; Number 12 5. Joseph S. Weiner and Linda S. Efferen; **Recognition and Communication: Essential Elements To Improving End-of-Life Care**; Chest 2005; 127; 1886 - 1888

				6. Christine L Maxfield, Joanne M. Pohl, Phd, Kathleen Colling, RN, PhD; **Advance Directives: A Guide for Patient Discussions**; The Nurse Practioner may 2003; vol 28 no 5; 38-47
("Advance Care Planning"[Mesh] OR "Advance Care Planning/organization and administration"[Mesh])	2406	Teveel hits, geen selectie op basis van titel.	-	-
"Advance Care Planning"[Mesh] AND "General Practitioners"[Mesh]	No items found	-	-	-
"Advance Care Planning"[Mesh] AND "Physicians, Primary Care"[Mesh]	No items found	-	-	-
"Advance Care Planning"[Mesh] AND "Primary Care Nursing"[Mesh]	No items found	-	-	-
"Advance Care Planning/organization and administration"[Majr:NoExp]	98 Extra Limits: Links to free full text 13	6	5	14. Murray SA, Sheikh A, Thomas K.; **Advance care planning in Primary Care: Uncomfortable, but likely to engender hope rather than dispel it**; BMJ 2006; volume 333; 886 4. Karen M Detering, Andrew D Hancock, Michael C Reade, William Silverster; **The impact of Advance Care Planning on End-of-Life Care in Elderly Patients: RCT**; BMJ 2010; 340; 1-9 2. Monica K. Crane, M.D., and Marsha Wittink, M.D., M.S.E., David J. Doukas, M.D; **Respecting End-Of-Life Treatment Preferences**; American Family Physician 2005; volume 72 nummer 7 ; 1263-1268
"Advance Care Planning"[Mesh] AND "General Practice"[Mesh]	27 [3]	22 [4]	4	13. Reginald Deschepper, Robert Vander Stichele, Jan L Bernheim, Els De Keyser, Greta Van Der Kele, Freddy Mortier en Luc Diliens; **Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: the making of a guideline for GP's in Flanders, Belgium**; British Journal of General Practice maart 2006; 56; 14-19 16. Romayne Gallagher, MD, CCFP; **An approach to advance care planning in the office**; Can Am Physician 2006; vol 52; 459 – 464

				8. Colleen M Cartwright, PhD, Malcolm H Parker; **Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making**; Australian Family Physician October 2004; Vol 33 no 10; 815-819
"Advance Care Planning"[Mesh] AND "Primary Health Care"[Mesh]	74 [5]	32 [6]	26 [7]	1. David E. Weissman, M.D. Timothy E. Quill, M.D., and Robert M. Arnold, M.D; **The Familly Meeting: End-of-Life Goal Setting and Future Planning**; Journal of Palliative Medicine april 2010; volume 13 issue 4; 462-463 17. Erika E. Tung and Frederick North; **Advance Care Planning in the Primary Care Setting: A Comparison of Attending Staff and Resident Barriers**; Am J Hosp Palliat Care 2009; volume 26, nummer 6; 456-463 15. Gary S. Winzelberg, MD, MPH, Laura C Hanson, MD, MPH, and James A. Tulsky, MD; **Beyond Autonomy: Diversifying End-of-Life Decision-Making Approaches to Serve Patients and Families**; JAGS 2005; 53; 1046-1050 9. Lawrence S. Wissow, MD, MPH, Amy Belote, MHS, Wade Kramer, BS, MPH, Amy Clompton-Philips, MD, Robert Kritzler, MD, Jonathan P. Weiner, DrPH; **Promoting Advance Directives Among Elderly Primary Care Patients**; J Gen Intern Med 2004; 19; 944-951

[1] Geen abstract beschikbaar bij 18 artikelen.
[2] Geen Full Text beschikbaar bij 9 artikelen.
[3] Geen abstract beschikbaar bij 10 artikelen.
[4] Geen Full Text beschikbaar bij 3 artikelen.
[5] Geen abstract beschikbaar bij 17 artikelen.
[6] Geen Full Text beschikbaar bij 13 artikelen.
[7] Geen Full Text beschikbaar bij 4 artikelen.

3.2 Resultaten literatuurstudie

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Huisartsen zijn ideaal gepositioneerd om VZP te introduceren omdat ze hun medische kennis kunnen integreren met de individuele waarden van de patiënt en de culturele invloeden [2,7,8]. Vroegtijdige zorgplanning is een ruim begrip. In de internationale literatuur verstaat men hieronder een proces waarbij de patiënt in samenspraak met gezondheidsmedewerkers, familieleden en anderen, beslissingen maakt over zijn of haar gezondheid in de toekomst voor het geval hij of zij de capaciteiten niet meer zou hebben om over medische behandelingen te beslissen. Het proces van VZP moedigt de patiënt aan om iets te zeggen over de huidige en toekomstige behandelingen [4,14,16].

WANNEER VZP INITIËREN

Volgens Cartwright zouden huisartsen aan patiënten ouder dan 60 jaar informatie omtrent VZP moeten verstrekken [8]. Maxfield vindt dat een gesprek over VZP, in het kader van preventieve gezondheidszorg, bij alle patiënten op volwassen leeftijd moet geïnitieerd worden als onderdeel van een routine consultatie. Omdat er een discrepantie is betreffende de leeftijdsgrens om VZP te bespreken tussen artsen en patiënten moeten artsen hieromtrent opgeleid worden [6]. Hoewel de meeste patiënten en artsen (> 80%), volgens de Royal College of Physicians, het erover eens zijn dat VZP moet besproken worden bij de diagnose van levensbedreigende aandoeningen zijn sommige patiënten niet klaar om dit te doen bij terminale aandoeningen of ernstige ziekte [3].

WIE INITIEERT VZP

Volgens Crane moeten huisartsen het gesprek omtrent VZP initiëren tussen de familie en de patiënt, terwijl de patiënt nog gezond is [2]. De studie van Maxfield toonde aan dat patiënten verkiezen om informatie over VZP van hun huisarts te verkrijgen hoewel ze hun gedachten over VZP niet delen met hun huisarts. Ze hopen dat de arts het gesprek omtrent VZP zal initiëren terwijl ze nog gezond zijn. Patiënten verwachten dat dergelijke gesprekken vroeg in de arts-patiënt relatie aan bod komen, artsen doen dit bij voorkeur op een later tijdstip [6]. Wissow bevestigt dat de meeste patiënten VZP bij voorkeur vroegtijdig bespreken, als ze nog in goede gezondheid zijn, met een arts die ze al een tijdje kennen [9].

DREMPELS

Tijdsdruk en de perceptie dat de patiënt nog niet klaar was voor dergelijk gesprek vormen de belangrijkste barrières [5,6,13,2]. Maxfield beschrijft 10 barrières (cfr tabel 3) bij de bespreking van VZP met gezonde, competente volwassenen in de huisartsensetting [6].

Tabel 3: 10 Barrières voor VZP [6]

Barrières [6]	Toelichting vanuit de literatuur [6]
1. Terughoudendheid van arts en patiënt	Artsen zijn vaak terughoudend om de patiënt te vertellen dat het levenseinde nadert, aanleidingen hiervoor zijn: prognostische onderzekerheid, angst om de hoop te ontnemen of depressie te induceren bij de patiënt, tijdsdruk of gebrek aan inzicht in de ernst van de ziekte. Ook patiënten hebben het moeilijk om VZP te bespreken. 50-60% van de patiënten die geen reanimatie wensen bespreken dit niet met hun arts.
2. Tijdsbeperking	Gesprekken met de patiënt en de familie, omtrent het levenseinde, zijn tijdsrovend en emotioneel en psychologisch belastend.
3. Veronderstellingen	Een goed begrip over de voorkeur van de patiënt omtrent reanimatie is vooral van belang bij patiënten die ernstig ziek zijn en een beperkte kans hebben op succes bij reanimatie.
4. Ontkenning en neiging tot uitstellen	Er is vaak neiging tot ontkenning van de dood. We geloven in de kracht van technologie en focussen teveel op curatieve interventies.
5. Onrealistische verwachtingen	Men overschat het succes van reanimatie. Indien de reanimatie succesvol is blijft de patiënt vaak achter met hersenschade. Het aantal verzoeken tot reanimatie daalt als de patiënt correct geïnformeerd wordt over de kans op overleving.
6. Uitstellen tot een crisis ontstaat	Men veronderstelt vaak dat er nog veel tijd resteert voor er een crisis zal ontstaan.
7. Ongemak bij het plannen van palliatieve zorg	Zowel artsen als patiënten zijn afkerig om palliatieve zorg te bespreken als behandeloptie. Hierdoor worden er vaak levensverlengde technieken gebruikt.
8. Gebrek aan documentatie	Tijdsgebrek, verwachtte onenigheid over nutteloze behandelingen en medische legale bezorgdheden weerhouden de artsen van documentatie van VZP.
9. Culturele barrières en barrières gelinkt aan de gezondheidscultuur	Onze cultuur moedigt agressieve behandelingen aan. Reanimatie wordt universeel toegepast tenzij de patiënt specifiek order geeft om het niet te doen.
10. Bereidheid	Patiënten hebben vaak het gevoel dat God of het lot deze beslissing moet maken. Men denkt dikwijls dat VZP enkel is voor mensen die bijna gaan sterven. Voorkeuren betreffende VZP evolueren met de tijd en de gezondheidstoestand, ze zijn vaak moeilijk te verwoorden. Patiënten en families hebben frequent meer tijd nodig om te erkennen en accepteren dat het misloopt. Hierdoor worden beslissingen vertraagd of uitgesteld. Het is belangrijk om dit regelmatig te bespreken en het belang van ‘de tijd’ te benadrukken.

Zowel de patiënt als de arts aarzelt om VZP ter sprake te brengen, beide hebben het moeilijk met dergelijke gesprekken. Er is sprake van ontkenning en neiging tot uitstellen van het gesprek tot er een crisis ontstaat. De arts wacht veelal tot de patiënt het gesprek initieert. VZP-gesprekken nemen immers veel tijd in beslag en gaan vaak gepaard met emoties [6,4,14].

Deschepper vermeldt het probleem van de last-minute hospitalisatie [13]. Naast problemen als tijd en gebrekkige communicatie bij transfers brengt Winzelberg het financieel aspect ter sprake [15]. Voor artsen is het bespreken van het levenseinde

vaak moeilijk, het gebrek aan ervaring en training speelt hierbij een belangrijke rol [16,17].

ONDERWERPEN

Volgens Yung dient men te spreken over: het verblijf in het ziekenhuis, de noodzaak van automatische ventilatie, majeure chirurgie, CPR (Cardio Pulmonaire Resuscitatie) en afhankelijkheid van een voedingssonde [11]. Medische zorgen aan het levenseinde zijn vooral gericht op het verbeteren van de kwaliteit van het leven in de laatste levensfase. Daarom moeten, volgens Deschepper, beslissingen omtrent levensverlengende behandelingen (mechanische ventilatie, dialyse, sondevoeding, …), omtrent pijnstilling door middel van benzo's, opioïden, … in dergelijke dosissen dat zij het levenseinde bespoedigen, als mogelijk neveneffect, besproken worden [13]. Gallagher vindt het belangrijk om scenario's te bespreken met de patiënt om op deze manier de voorkeuren van de patiënt, met betrekking tot de zorg, in kaart te brengen. [16] Het is ook van belang om toe te lichten dat DNR (Do Not Resuscitate) niet gelijk staat aan niet behandelen [16]. Ook het uitvoeren van radiologische onderzoeken, gebruik van bloedproducten, het stopzetten van dialyse, de rol van een second opinion en het gebruik van experimentele therapie kunnen aan bod komen tijdens het gesprek [1]. De Lepeleire legt de nadruk op doelgerichte zorgplanning. Dit biedt meer mogelijkheden dan zorgplanning die gericht is op specifieke interventies in welomschreven situaties [7]. In de publicatie van Raes wordt benadrukt dat het niet altijd nuttig blijkt om op voorhand concrete afspraken te maken voor alle mogelijke specifieke situaties. Het is de taak van de arts om met zijn/haar medische kennis op deze momenten behandelingskeuzes te maken met de vooropgestelde zorgdoelen in het achterhoofd [12].

DOCUMENTATIE

Yung ging na in welke mate informatie omtrent VZP kan teruggevonden worden in het dossier van thuisverblijvende ouderen. Deze studie toont aan dat de documentatie van de voorkeuren van de patiënt omtrent het levenseinde erbarmelijk is. Het probleem is dubbel, enerzijds wordt er onvoldoende gecommuniceerd over VZP en indien er wel gecommuniceerd wordt is de registratie hiervan meestal gebrekkig. Het is belangrijk op te merken dat deze studie gelimiteerd is door verschillende concurrerende verklaringen voor de discrepanties tussen wat de patiënt rapporteert en wat in het medisch dossier neergeschreven is [11]. De taal die men gebruikt moet, volgens Gallagher, duidelijk zijn en bruikbaar voor andere artsen. Het is nuttig om het antwoord op de vraag: 'Wat biedt de patiënt levenskwaliteit?' te registreren. Hiernaast kan men ook beslissingen omtrent bepaalde scenario's en de huidige zorgdoelen van de patiënt noteren. Men moet de patiënt ook stimuleren om een legale vorm van VZP in te vullen en dit te laten valideren. Men geeft best

een kopie aan de kinderen en naasten. Het is aangewezen om zoveel mogelijk mensen hiervan op de hoogte te brengen [16]. Een geschreven wilsbeschikking is volgens Tung en North belangrijk omdat de voorkeuren op deze manier gecommuniceerd kunnen worden. Patiënten met een gedocumenteerde wilsbeschikking hebben meer kans om palliatieve zorgen te krijgen aan het levenseinde en zijn meer tevreden met de medische zorgen [17]. Het Brugse model, bestaande uit een stappenplan voor het voeren van VZP gesprekken, kiest voor het maken van afspraken onder de vorm van zorgdoelen. Men beperkt zich niet tot een lijst van medische behandelingsmogelijkheden in bepaalde situaties, maar richt zich op de zorgbehoeften. De zorgbehoeften worden vertaald in zorgdoelen die op hun beurt gecodeerd worden in een A, B, C-code. Hierbij is code A 'alles doen', code B 'behoud functie' of code C 'comfortzorg'. Dit model werd ontwikkeld voor gebruik in woonzorgcentra [10].

4. INTERVENTIESTUDIE

4.1 Inleiding

In het tweede luik van de studie werden twee focusgroepen georganiseerd met West-Vlaamse huisartsen. Hiervoor werden twee LOK-groepen gecontacteerd door het Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel. De participerende artsen namen deel op vrijwillige basis. Tijdens de focusgroepen gingen we na wat de visie van de huisarts is omtrent VZP, wat er nu reeds in de praktijk wordt toegepast en met welke patiënten een VZP-gesprek gevoerd wordt. Het doel van de focusgroepen is de implementatie van VZP voor te bereiden door de internationale literatuur te toetsen aan de lokale cultuur en gezondheidszorgstructuur.

4.2 Methode

Vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel werden twee West-Vlaamse LOK-groepen aangesproken ter invulling van de focusgroepen. De eerste LOK-groep vond plaats te Ruislede (FocusGroep 1 = FG1). Aan deze focusgroep participeerden 10 huisartsen, waaronder 2 vrouwen. De leeftijd van deze solo-artsen situeerde zich tussen 34 en 70 jaar, met een overwicht aan 50-plussers. De tweede focusgroep speelde zich af in Roeselare (FocusGroep 2 = FG2), hieraan namen 9 huisartsen deel waaronder 2 vrouwen. Op 2 artsen na waren alle participerende huisartsen ouder dan 50 jaar. Slechts 2 artsen functioneren in een groepspraktijk.

Als moderator van de focusgroepen werd gekozen voor Daisy Dequidt, een psychologe die werkzaam is bij het Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel. Tijdens de focusgroepen hanteerde de moderator een vooraf opgestelde vragenlijst als leidraad (zie bijlage 1). Deze vragenlijst werd opgesteld aan de hand van de resultaten van de zoektocht van de internationale literatuur. De gesprekken werden, na het invullen van de informed consent (zie bijlage 2), opgenomen. De geluidsopnames werden achteraf anoniem verwerkt. Hierop volgde een thematische analyse van de focusgroepen door twee onafhankelijke lezers, Dr Annelies Lambrecht (HAIO) en Veronique Hoste (coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg de Mantel).

4.3 Resultaten

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

In de focusgroepen herkent men drie woorden in ‘vroegtijdige zorgplanning’: vroeg, tijdig en plannen. Maar men stelt zich de vraag: hoe vroegtijdig is vroegtijdig? Vaak betreft het moeilijke zorgsituaties waarbij duidelijke afspraken moeten gemaakt worden met de patiënt. Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is volgens enkele huisartsen uit de focusgroepen een ‘modewoord’.

'Het ging jaren zonder VZP, maar nu wil men alles formaliseren' (FG 2, M, 54 jaar).

Sommige huisartsen waarschuwen dat men door VZP dikwijls een grote verantwoordelijkheid bij de patiënt en de familie legt.

'Het mag geen middel zijn om de verantwoordelijkheid af te schuiven.' (FG2, M, 54 jaar)

Bepaalde huisartsen vragen zich af of VZP altijd nodig is.

'Moet VZP geformaliseerd worden in gezinnen waar er veel overleg is?' (FG2, M, 54 jaar)

WANNEER VZP INITIËREN

De huisartsen geven aan dat het moeilijk is om systematisch VZP te bespreken. Consultaties voor acuut ziek zijn zien de huisartsen niet als opportuun om VZP ter sprake te brengen.

'Maar één die komt ik heb een beetje pijn in mijn keel, ach ja kom … heb je er al eens aan gedacht dat je … , da's wel een beetje moeilijker hé.' (FG2, M, 54 jaar)

Vooral bij events zien ze zich genoodzaakt om over VZP te spreken.

'Ik had bijvoorbeeld iemand die een derde recidief deed van een meningioom die al 2 keer geopereerd was. En die mens zei, na zijn tweede operatie, ik wil nooit geen derde keer meer geopereerd worden … ' (FG2, M, 55 jaar)

Hiernaast geven de huisartsen ook aan dat de leeftijd van belang is om VZP te initiëren.

'Leeftijd zal natuurlijk wel belang hebben, da's waar …' (FG 1, V, 34 jaar)

Verder kwamen volgende doelgroepen aan bod tijdens de focusgroepen:

- Palliatieve situatie
- Gezinnen met veel kinderen
- Patiënten die graag de touwtjes in handen hebben (gevoel van controle)
- Geriatrische patiënten
- Mensen die familiaal iets meegemaakt hebben: partner/broer/zus met CVA, …
- Jongere mensen met (neuro-) degeneratieve aandoeningen, ALS-patiënten,…
- Chronische patiënten
- Dementie

Gezinnen met veel kinderen komen aan bod als doelgroep om VZP te bespreken tijdens de focusgroepen.

> *'Als het een patiënt is met maar 1 dochter of zoon dan is het niet moeilijk om overeen te komen, maar de moeilijkste gevallen vind ik zo waar er 3 of 4 kinderen zijn en één van de familie zegt: je moet dat naar de kliniek doen, en de andere zegt ge moet geen onmogelijke dingen meer doen.' (FG2, M, 50 jaar)*
>
> *'Voor mij zijn de familiale toestanden het belangrijkste … Als je een hecht koppel hebt met 2 kinderen die hun ouders doodgraag zien dan heb je daar nooit problemen mee, maar als je inderdaad een koppel hebt met 11 kinderen en er zijn daar al wat strubbelingen in de familie en zo kun je denken van misschien moeten we …' (FG1, M, 56 jaar)*

VZP wordt door sommige huisartsen geïnitieerd omdat de patiënt graag de touwtjes in de handen heeft.

> *'Je hebt soms patiënten die na het kennen van hun diagnose erg angstig zijn en het feit is dat ze zo het gevoel hebben van ik kan dat hier wat controleren als het me echt teveel wordt, die of die mogelijk is er, dat maakt hen meer relax …' (FG1, V, 48 jaar)*

De laatste twee doelgroepen zijn onderwerp voor discussie. Sommige huisartsen verkiezen om bij chronische patiënten gaandeweg de problemen te bespreken. Andere huisartsen vinden dat chronische patiënten een vergeten doelgroep zijn.

> *'Maar ik vind dat toch een belangrijke categorie … en de diabetes patiënten die bijvoorbeeld slecht geregeld zijn … alle chronische patiënten eigenlijk hé. Ik peis dat je dat zo kunt samenvatten.' (FG2, M, 54 jaar)*
>
> *'Men zegt chronische patiënten … ja ik vind dat totaal niet, ik vind als er een chronische pathologie is dat er gaandeweg problemen ontstaan en dan bespreek je ze gewoon. Hoe zij zich voelen … Maar op voorhand dat doen?' (FG2, M, 40 jaar)*

Ook de doelgroep dementerende patiënten roept op tot debat.

> *'Patiënten die aan t dementeren zijn … t Is vaak pas dan dat er een lichtje opgaat …' (FG2, M, 50 jaar)*

Als men dementerende patiënten aanhaalt stelt men zich de vraag wat beginnend dementerend is.

> *'Wanneer, je kunt daar geen termijn op zetten … hoe dement en wanneer ben je dement? En zo … je kunt daar geen pasklaar antwoord op geven …' (FG1, M, 56 jaar)*

De huisartsen geven aan dat niet iedereen open staat voor VZP, maar wie wel en wie niet. De huisarts moet dit intuïtief aanvoelen.

'Ik denk dat je dat moet aanvoelen …' (FG, M, 73 jaar)

'En toch kun je verrast zijn …' (FG1, M, 53 jaar)

WIE INITIEERT VZP

De huisartsen uit de focusgroepen worden liefst zelf door de patiënt aangesproken over VZP.

'Ik zeg da's het gemakkelijkst als ze er zelf over beginnen … De patiënt moet je kennen …' (FG 1, M, 56 jaar)

'Liever dat de patiënten ons aanspreken …' (FG 2, M, 56 jaar)

De huisarts ervaart duidelijk problemen om het aan te brengen.

'Hoe vertel je dat, hoe begin je dat gesprek, wanneer is het juiste moment om daarover te spreken?' (FG1, M, 53 jaar)

'En als je erover spreekt met de patiënt is het precies alsof ze hun begrafenis aan het regelen zijn.' (FG1, M, 53 jaar)

Signalen oppikken is, volgens de meeste huisartsen uit de focusgroepen, belangrijk. Als de patiënt of één van hun naasten iets overkomt begint de patiënt er vaak zelf over.

'Mensen die familiaal iets meegemaakt hebben hé … zijn vragende partij hé …' (FG 2, M, 55 jaar)

'De patiënten geven soms signalen denk ik, de patiënt geeft soms signalen om … onbewust signalen … Da's toch een beetje uit angst, een beetje uit vrees, … je voelt dat wel …' (FG1, M, 52 jaar)

'Als we een keer een CVA doen, of ik wil niet dement worden of zo'n dingen …' (FG2, M, 56 jaar)

DREMPELS

Tijdsdruk is een belangrijke drempel voor het voeren van VZP-gesprekken evenals het gebrek aan financiële vergoeding.

'Je bent daar direct een half uur mee bezig en je trekt daar te weinig tijd voor uit omdat je betaald wordt per consultatie.' (FG2, M, 55 jaar)

'Zoveel energie, zoveel tijd gratis voor niks voor bladeren in te vullen om weer bij de pak te steken …' (FG2, M, 50 jaar)

Er is sprake van uitstelgedrag bij de huisartsen.

'Wel er zijn zo een aantal moeilijke zorgsituaties. En soms ben je natuurlijk te laat hé. De evolutie van de ziekte gaat soms veel rapper dan

je gepeinsd hebt en je hebt in je achterhoofd wel van ik zou er eens moeten van spreken met de familie, maar je ziet dan de familie niet.' (FG2, M, 54 jaar)

Patiënten veranderen frequent van opinie wat betreft VZP waardoor de huisarts telkens flexibel moet zijn.

'Patiënten zijn soms 2 weken akkoord en dan is het weer gedaan. Planning is belangrijk, maar als mensen voor een probleem staan vliegt die planning vaak in de vuilbak en wordt er op een plan B overgeschakeld. Je moet altijd flexibel zijn.' (FG1, M, 56 jaar)

De huisartsen uit de focusgroepen vinden het moeilijk om alle mogelijke scenario's te overlopen met de patiënt.

'Je kunt niet zomaar alles plannen als je goed en gezond bent.' (FG1, M, 56 jaar) 'Da's het probleem hé, als er nu nog niks speciaals is kan je toch moeilijk alle mogelijke situaties op een rijtje overlopen en zeggen hier dit en daar dat …' (FG2, M, 54 jaar)

'Het is ook evident dat uw denken evolueert …' (FG1, M, 73 jaar)

Het probleem van de last-minute hospitalisatie wordt tijdens de focusgroepen aangekaart.

'Ze bellen de 100 … en de 100 arriveert met de MUG en ze halen dat blad uit en ze zeggen kijk er staat daar op: niet reanimeren …' (FG2, M, 50 jaar)

'En de spoedarts is al aan het intuberen …' (FG2, M, 55 jaar)

Het gebrek aan ervaring, zowel bij de arts als bij de patiënt, wordt als een belangrijke drempel gezien.

'Gebrek aan verbale bekwaamheid om alles duidelijk uit te leggen. Maar willen we bijscholing? Ik denk het niet?' (FG1, M, 50 jaar)

'… het blijft een gave om erover te spreken.' (FG1, M, 50 jaar)

't Is ook bij de patiënt een gave om erover te spreken … ik denk dat bij hen het gebrek aan bijscholing nog veel groter is …' (FG1, M, 56 jaar)

De patiënt staat, volgens de huisartsen uit de focusgroepen, ook niet altijd open voor VZP.

'Vaak is de patiënt in een fase van ontkenning, is de patiënt er niet rijp voor.' (FG2, M, 54 jaar)

De meeste huisartsen worden afgeschrikt door de 'papierwinkel'.

'Moet je dat dan formaliseren op papier? Dat is dan natuurlijk weer het zoveelste papiertje. We zijn daar niet altijd zo happig voor om weer een papiertje in te vullen.' (FG2, M, 54 jaar)

ONDERWERPEN

Euthanasie is volgens sommige artsen onderdeel van VZP, volgens andere moet euthanasie niet besproken worden.

'Euthanasie … t is … t is het succes van de media geworden, maar t is maar een klein klein mini mini - puntje dat daarover gaat hé, de rest is veel belangrijker.' (FG1, M, 50 jaar)

'Is dat juist dat wij willen dat er daar ook over euthanasie gepraat wordt? Da's een beetje de vraag eigenlijk hé. Wat wil je daar zeker bespreken. Niet euthanasie eigenlijk …' (FG1, M, 50 jaar)

De vraag naar euthanasie kan echter wel een opening zijn om over VZP te spreken.

'Ik heb dat toch al gehad dat dat een andere entree is … euthanasie … dat ze zeggen, maar k zal wel zorgen dat ze …' (FG1, V, 34 jaar)

De huisartsen willen volgende onderwerpen zeker bespreken:

- Behandelen – niet behandelen
- Wat wil patiënt wel en wat niet
- Opname in ziekenhuis, AB, reanimatie, sondevoeding
- Pijnstilling
- Al of niet opname in een rusthuis

Spirituele zorgen beschouwen de meeste huisartsen niet als hun taak.

'Ik denk dat wij dat zo een beetje niet als onze taak beschouwen … alhoewel dat dat misschien een fout is van ons …' (FG2, M, 50 jaar)

De huisartsen zijn het erover eens dat het regelen van de uitvaart niet tot hun takenpakket behoort.

'Ik vraag me af of de regeling van de uitvaart, da's toch niet echt een medisch …' (FG1, M, 56 jaar)

DOCUMENTATIE

Documentatie van VZP is, volgens de huisartsen die participeren aan de focusgroepen, vooral van belang in het kader van wachtdiensten en verlofperiodes.

'Het handigste is dat natuurlijk voor een weekenddienst, verlofperiode … Als er niks op papier staat, sta je daar toch en weet je niet …' (FG2, M, 55 jaar)

De meeste huisartsen verkiezen een kernachtige samenvatting boven het gebruik van codes, andere huisartsen prefereren een stukje proza.

> *'Ik heb daar wel moeite mee omdat dat eigenlijk allemaal niet zo simpel in codes te gieten is. De situatie kan veranderen, soms van dag tot dag. En daarom heb ik er altijd voor gepleit om, ik noem dat een stuk proza te schrijven.' (FG2, M, 50 jaar)*
>
> *'We zijn geen papierliefhebbers, 1 zin is genoeg …' (FG1, M, 56 jaar)*

Men geeft aan dat men graag een standaard dossier gebruikt als leidraad.

> *'Ik vind dat die formulieren handig kunnen zijn als leidraad … maar niet als een coderingssysteem …' (FG2, M, 50 jaar)*
>
> *'Een papiertje is nuttig bij kantelmomenten. Het is een hulpmiddel, een steuntje, maar de eindbeslissing bepaal je zelf.' (FG2, M, 50 jaar)*

De meeste huisartsen stellen het document op in 3 exemplaren.

> *'.. en dat je dan 3 exemplaren hebt, één voor jezelf, één voor de patiënt en nog één voor de dochter of zoiets …' (FG2, M, 50 jaar)*

4.4 Resultaten literatuurstudie versus focusgroepen

Tabel 4 : Schematisch overzicht literatuur vs focusgroepen

Thema's	Literatuur	Huisartsen Focusgroepen
Wanneer VZP initiëren	* > 60 jaar [8] * Alle patiënten op volwassen leeftijd, als onderdeel van een routineconsultatie ikv preventieve gezondheidszorg [6] * Terwijl patiënt nog gezond is [2] * Bij ervaringen van veranderde gezondheid, functieverlies, grote levensgebeurtenissen [2] *Vroeg in de arts-patiënt relatie [6]	* Geriatrische patiënten, palliatieve patiënten, degeneratieve aandoeningen, dementie * Chronische patiënten staan ter discussie: VZP of gaandeweg problemen oplossen * Niet systematisch zorgt voor nodeloze gesprekken * Bij majeure events * Patiënten met veel kinderen
Wie initieert VZP	* Huisarts brengt deze informatie aan [6]	* De huisarts wordt bij voorkeur aangesproken door de patiënt
Drempels	* Tijdsdruk bij arts [5,6,13, 2] * Ontkenning en neiging tot uitstellen van de gesprekken tot er crisis is[6,4] * Gebrek aan ervaring en training [16,17] * Financieel aspect [15] * Last-minute hospitalisatie [13]	* Tijdsdruk bij arts en patiënt * Uitstelgedrag, te lang wachten * Gebrek aan ervaring en training (bij arts en patiënt) * Financieel aspect * Papierwinkel * Last-minute hospitalisatie
Onderwerpen	* Verblijf in het ziekenhuis [11, 1] * Mechanische ventillatie [11, 1] * Majeure chirurgie [11] * CPR [11, 16, 1] * Voedingssonde [11, 1] * Pijnstilling [13, 1] * Bespreken van scenario's met de patiënt [16]	* Al of niet opname in WZC * Reanimatie * Sondevoeding * Pijnstilling, antibiotica * Schetsen scenario's is moeilijk, niet alles is voorspelbaar * Spirituele zorg * Begrafenis – crematie: niet iedereen is akkoord
Documentatie	* Duidelijke taal [16] * Antwoord op de vraag: 'Wat biedt levenskwaliteit?' [16] * Beslissingen omtrent bepaalde scenario's [16] * Legale vorm van VZP invullen [16, 17] * Kopie aan kinderen en naasten [16]	* Documentatie nuttig ikv wachtdiensten en verlofperiodes * Geen codering, kernachtige samenvatting * Standaard dossier als kapstok * 3 exemplaren: 1 bij huisarts, 1 bij familie,1 bij patiënt

4.5 Discussie

De resultaten van de focusgroepen en de internationale literatuur vertonen grote gelijkenissen. Toch zien wel enkele belangrijke discrepanties die hieronder thematisch besproken worden.

Hoewel in de literatuur vermeld wordt dat de patiënt verwacht dat de huisarts het initiatief zal nemen om over VZP te spreken [2,6,9], verkiezen de huisartsen in de focusgroepen aangesproken te worden door de patiënt. Dit staat lijnrecht tegenover elkaar. Onzekerheid om VZP ter sprake te brengen is het belangrijkste motief vanuit het focusgroeponderzoek om het initiatief van de patiënt af te wachten. De huisarts heeft vaak het gevoel de hoop weg te nemen .
Als oplossing voor deze discrepantie hebben we er in de flow-chart voor gekozen om een dubbel spoor te volgen als basis om VZP te initiëren. Enerzijds vangt de huisarts signalen op van de patiënt en anderzijds kan de huisarts het gesprek omtrent VZP initiëren als de patiënt herkend wordt in één van de hoger beschreven doelgroepen. Desondanks verkiezen sommige huisartsen uit het focusgroeponderzoek om de problemen gaandeweg aan te pakken. Op deze manier willen ze overbodige gesprekken vermijden. In deze aanpak schuilt natuurlijk het gevaar om het gesprek uit te stellen tot er zich een crisis voordoet en dan is het vaak te laat.

Huisartsen moeten gaandeweg meer vertrouwd raken met het concept VZP. Gebrek aan kennis en ervaring vormen zowel in de focusgroepen als in de literatuur [16,17] belangrijke drempels. Via sensibilisering zou het concept VZP meer ingang kunnen vinden. Hoe de communicatieve vaardigheden van de huisartsen geoptimaliseerd kunnen worden is nog onduidelijk. In één van de focusgroepen werd betwist of de huisarts wel bijscholing wenst. Desondanks deze opmerking blijken bijscholingen wel nuttig om de communicatieve vaardigheden te verbeteren [3]. Anderzijds kan men ook ‘peer teaching’ bij huisartsen overwegen. In de literatuur werd reeds aangetoond dat peer teaching een effectieve educatieve interventie is bij geselecteerde patiënten [3].

In de literatuur zijn er tegenstrijdige opinies over het bespreken van scenario’s met de patiënt [18, 12, 16]. De huisartsen uit de focusgroepen wensen geen specifieke scenario’s te bespreken met de patiënt. Ze sluiten zich aan bij de visie uit de publicaties van Raes [12] en Ghijsebrechts [19]. Hierbij gaat de voorkeur uit naar doelgerichte zorgplanning. Deze aanpak lijkt het best haalbaar in de thuiszorg.

Gesprekken rond VZP dienen gedocumenteerd te worden. Hoe en waar deze documentatie best plaatsvindt is niet duidelijk. De huisartsen uit de

focusgroepen vinden documentatie in verband met VZP vooral nuttig in het kader van wachtdiensten en verlofperiodes. Over het format is er geen consensus. De huisartsen wensen geen codering te gebruiken. In het Brugse model kiest men, zoals hoger beschreven, voor het maken van afspraken onder de vorm van zorgdoelen. Deze zorgdoelen worden vertaald in een A,B,C-code [10]. Codering moet ook in de thuiszorg overwogen worden, dit is vooral nuttig om de uniformiteit in het zorglandschap van VZP te vergroten. Op deze manier kunnen transfers tussen de verschillende settings geoptimaliseerd worden.

5. FLOW CHART

Op basis van de resultaten uit de focusgroepen en de resultaten van de internationale literatuur werd een werkmodel opgesteld. Dit werkmodel kreeg de vorm van een flow-chart. Het flow-chart is een compromis tussen de gegevens uit de literatuur en de resultaten van de focusgroepen.

Deze flow-chart kan een leidraad vormen om VZP te implementeren in de dagelijkse praktijk. Het kan een hulpmiddel zijn voor de huisarts om doelgroepen te selecteren en gespreksonderwerpen te bepalen. Deze flow-chart moet de huisarts ook motiveren om gesprekken rond VZP te documenteren. Aan deze flow-chart moet in de praktijk een handleiding gekoppeld worden. In deze handleiding dient men nogmaals te benadrukken dat VZP een proces is. Men dient te onderstrepen dat het doel van deze flow-chart er niet in bestaat om aan zorgplanning te doen die op specifieke interventies gericht is in welomschreven situaties. Doelgerichte zorgplanning biedt volgens Raes veel meer mogelijkheden [12] en ook de huisartsen uit de focusgroepen zijn hiervan overtuigd.

Het is ook van belang om deze flow-chart in een ruimere context te kaderen. VZP is een proces waarbij vaak niet alleen de huisarts en de patiënt betrokken zijn. Ook familieleden, verpleegkundigen, paramedici, … kunnen signalen opvangen en actief betrokken worden in het proces van VZP. Verder onderzoek moet uitwijzen welke plaats deze participanten kunnen toegewezen krijgen.

Vroegtijdige ZorgPlanning in de Thuiszorg

Patiënt

1a. SIGNALEN

- Patiënt vertelt over majeure life-events bij familieleden of vrienden
- Uitspraken als:
  - 'Met mij zal je niet veel werk hebben als het zover komt …
  - 'Zo zou ik niet willen leven …'

1b. Doelgroepen

Patiënten met:

- Degeneratieve aandoeningen
- Palliatieve setting
- Majeure life-events: veranderde gezondheid, functieverlies, …
- Veel kinderen
- Beginnende dementie
- Chronische patiënten

2. De huisarts spreekt de patiënt aan over VZP

naar aanleiding van: opgevangen signalen of omdat de huisarts zijn/haar patiënt herkent in één van bovenstaande doelgroepen.

2a. Patiënt toont interesse en wenst een gesprek

2b. Patiënt toont geen interesse en/of wenst geen gesprek

3. VZP-Gesprek

Mogelijke onderwerpen die men kan bespreken:

- Opname in het ziekenhuis, woonzorgcentrum
- Gebruik van antibiotica, pijnstilling, …
- Reanimatie
- Sondevoeding
- …

Eventueel te bespreken:

- Euthanasie
- Voorkeur betreffende begrafenis, crematie …

Mogelijke leidraad bij het gesprek: www.palliatief.be
'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde'

4. Documentatie

Noteer in duidelijke taal. Gebruik eventueel bovenvermeld document om iets op papier te zetten.

5. Bewaren

Het document wordt bewaard bij:

1. De patiënt
2. De huisarts
3. De vertegenwoordiger, de kinderen, naasten …

6. Herzien

Dit document kan op elk moment herzien worden: op vraag van de patiënt, naar aanleiding van signalen, als de patiënt behoort tot één van de beschreven doelgroepen, op regelmatige basis (vb elk jaar, …), …

6. BRUIKBAARHEID VAN DE FLOW-CHART

In de laatste fase van het onderzoek werd de flow-chart getoetst op bruikbaarheid. Er werd een vragenlijst (cfr bijlage 3) per e-mail verstuurd naar de huisartsenkring Midden-West-Vlaanderen. De LOK-groepen die participeerden aan het focusgroeponderzoek kregen ook een vragenlijst toegestuurd. De respons was beperkt. We ontvingen slechts 9 ingevulde vragenlijsten, in totaal werden 135 huisartsen aangeschreven. Het is opmerkelijk dat alle huisartsen die de vragenlijst vervolledigden vertrouwd zijn met het concept VZP. Hun omschrijving van het begrip VZP vertoont grote gelijkenissen met de definities die in de literatuur en de focusgroepen gehanteerd worden.

> *'Continu overleg tussen zorgverleners en patiënt aangaande zijn waarden en wensen naar het levenseinde toe, in overleg met de familie en zijn eventuele vertegenwoordiger.' (V, 53 jaar)*
>
> *'Een gesprek aangaan om de wensen en verwachtingen te kennen van de patiënt betreffende zijn levenseinde.' (M, 56 jaar)*

De gebrekkige documentatie van gesprekken rond VZP wordt bevestigd in de resultaten van de vragenlijsten. Er zijn slechts twee huisartsen die elk gesprek omtrent VZP documenteren. Uit de rangschikking van de doelgroepen volgens relevantie blijkt dat: signalen vanuit de patiënt of majeure life-events (veranderde gezondheid, functieverlies, …) de belangrijkste triggers zijn om VZP ter sprake te brengen. De rangschikking van de onderwerpen volgens relevantie is sterk uiteenlopend. Volgens sommige huisartsen ontbreken thema's als het bespreken van sociale en spirituele onderwerpen. De meerderheid van de huisartsen kiest ervoor om deze flow-chart te gebruiken om het gesprek rond VZP op een meer gestructureerde manier te voeren. Gezien de geringe respons op de vragenlijst kunnen deze resultaten niet als valide beschouwd worden. Daarom werd er ook voor gekozen om geen aanvullende praktijktips te formuleren vertrekkende vanuit deze resultaten.

De resultaten van dit onderzoek zullen opgenomen worden in het project 'VZP in de thuiszorg' dat gestuurd wordt vanuit het samenwerkingsinitiatief eerste lijn (SEL) Midden-West-Vlaanderen. Dit initiatief is ontstaan in navolging van een project rond vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra waar bewoners steeds later en met zwaardere zorgbehoefte opgenomen worden. Hierdoor wordt een gesprek met de bewoner omtrent hun wensen en verwachtingen betreffende het levenseinde bemoeilijkt of onhaalbaar. Dit leidde tot een appèl aan de thuiszorg.
Een multidisciplinaire werkgroep gaat na hoe men VZP in de thuiszorg kan sensibiliseren en implementeren. Aan deze werkgroep participeren vertegenwoordigers van thuiszorgdiensten: gezinshulp en thuisverpleging

(zelfstandig en georganiseerd), een vertegenwoordiger van de huisartsenkring, een maatschappelijk werkster, de directeur van een woonzorgcentrum en een representant van het OCMW. De gesprekken worden gemodereerd door de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel. De coördinator van het SEL staat in voor de verslaggeving.

In dit kader zijn de resultaten relevant en openen ze perspectieven naar de toekomst. Vanuit de werkgroep werden terecht drie kritische kanttekeningen gemaakt die onderwerp kunnen vormen voor aanvullend onderzoek.
De eerste vraag betreft de rol van paramedici bij het opvangen en communiceren van signalen. Patiënten komen met diverse zorgverleners in contact, ook zij vangen signalen op. Maar hoe kunnen deze signalen vertaald en gecommuniceerd worden naar de huisarts?
De tweede bezorgdheid betreft de patiënten waarbij de huisarts zijn rol niet wil of durft op te nemen om het gesprek rond VZP te initiëren. Moet er een extra aanspreekpunt voorzien worden voor artsen en patiënten die met deze situatie geconfronteerd worden?
De laatste bemerking handelt over de uniformiteit en beschikbaarheid van de documenten omtrent VZP bij de transfers tussen de verschillende settings. Koppelt men deze informatie aan de SIS-kaart of kiest men voor een papieren document? Er werden verschillende voorstellen geformuleerd vanuit de werkgroep die in de toekomst zullen moeten getoetst worden op haalbaarheid.

7. CONCLUSIES

Vroegtijdige zorgplanning wint aan belang in de huisartsenpraktijk. In dit onderzoek gingen we op zoek naar een antwoord op drie belangrijke vragen.

Ten eerste wilden we nagaan wat de visie is van huisartsen omtrent VZP in de thuiszorg. Uit dit onderzoek blijkt dat de opinies hieromtrent tegenstrijdig zijn. Sommige huisartsen vinden VZP een nuttige tool om te anticiperen op moeilijke zorgsituaties, terwijl andere huisartsen de problemen liever bespreken op het moment dat ze zich voordoen.

Ten tweede werd bevraagd welke patiënten in de thuiszorg in aanmerking komen voor VZP. De huisartsen uit de focusgroepen zijn het erover eens dat vooral majeure events, bij de patiënt zelf of in de omgeving van de patiënt, een reden kunnen zijn om VZP ter sprake te brengen. Hiernaast omschrijven ze specifieke doelgroepen zoals patiënten met degeneratieve aandoeningen, chronische patiënten, patiënten in een palliatieve setting, gezinnen met veel kinderen en patiënten met beginnende dementie. Anderzijds kan de patiënt, volgens de participanten van de focusgroepen, zelf ook signalen geven die aanleiding kunnen vormen tot een gesprek omtrent VZP.

De laatste vraag omvat de inhoud van VZP in de thuiszorg. Onderwerpen als reanimatie, gebruik van antibiotica en pijnstilling, opname in het ziekenhuis en gebruik van sondevoeding worden als relevant bevonden. Het bespreken van onderwerpen als uitvaart en euthanasie hangt af van de voorkeur van de huisarts.

Dit onderzoek maakt deel uit van een project rond VZP in de thuiszorg dat gestuurd wordt vanuit SEL Midden-West-Vlaanderen. De resultaten van dit onderzoek zullen gekaderd worden in een ruimere, multidisciplinaire context. Vanuit deze optiek dienen drie belangrijke vragen aan bod te komen. Vooreerst dient men zich af te vragen wat de rol is van paramedici bij het opvangen en communiceren van signalen. Hiernaast moet men overwegen of er een extra aanspreekpunt moet voorzien worden voor patiënten waarvan de huisarts zijn rol niet wil of durft op te nemen om het gesprek rond VZP te initiëren. De laatste bedenking handelt over de uniformiteit en beschikbaarheid van de documentatie omtrent VZP bij de transfers tussen de verschillende settings. Koppelt men deze informatie aan de SIS-kaart of kiest men voor een papieren document? Deze vragen kunnen onderwerp vormen voor aanvullend onderzoek.

8. REFERENTIES

1. David E. Weissman, M.D. Timothy E. Quill, M.D., and Robert M. Arnold, M.D; **The Familly Meeting: End-of-Life Goal Setting and Future Planning**; Journal of Palliative Medicine april 2010; volume 13 issue 4; 462-463

2. Monica K. Crane, M.D., and Marsha Wittink, M.D., M.S.E., David J. Doukas, M.D; **Respecting End-Of-Life Treatment Preferences**; American Family Physician 2005; volume 72 nummer 7 ; 1263-1268

3. Simon Conroy, Premila Fade, Aileen Fraser, Rebekah Schiff; **Concise Guidance to Good Practice: A Series of Evidence-Based Guidelines for Clinical Management : Advance Care Planning National Guideline**; Royal College of Physicians, februari 2009 ; Number 12

4. Karen M Detering, Andrew D Hancock, Michael C Reade, William Silverster; **The impact of Advance Care Planning on End-of-Life Care in Elderly Patients: RCT**; BMJ 2010; 340; 1-9

5. Joseph S. Weiner and Linda S. Efferen; **Recognition and Communication: Essential Elements To Improving End-of-Life Care**; Chest 2005; 127; 1886 - 1888

6. Christine L Maxfield, Joanne M. Pohl, Phd, Kathleen Colling, RN, PhD; **Advance Directives: A Guide for Patient Discussions;** The Nurse Practioner may 2003; vol 28 no 5; 38-47

7. Viaene K, De Lepeleire J; **Vroegtijdig zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie. Een pilootproject**; Huisarts Nu 2009:38:XX-XX.

8. Colleen M Cartwright, PhD, Malcolm H Parker; **Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making;** Australian Family Physician October 2004; Vol 33 no 10; 815-819

9. Lawrence S. Wissow, MD, MPH, Amy Belote, MHS, Wade Kramer, BS, MPH, Amy Clompton-Philips, MD, Robert Kritzler, MD, Jonathan P. Weiner, DrPH; **Promoting Advance Directives Among Elderly Primary Care Patients;** J Gen Intern Med 2004; 19; 944-951

10. Raes A, Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J; **Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model**; Huisarts Nu 2010; 39:275-80

11. Victoria Y. Yung, B.A., Anne M. Walling, M.D., Lilian Min, M.D., MSHS, Neil S. Wenger, M.D., M.P.H., and David A. Ganz, M.D., Ph.D; **Documentation of Advance Care Planning for Community-Dwelling Elders;** Journal of Palliative Medicine 2010; vol 13, nummer 7; 861-867

12. A. Raes, H. Bogaert, werkgroep VZP Brugge, J. De Lepeleire; **Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: Eerste ervaringen met het Brugse model;** Huisarts Nu september 2010; 39(7)

13. Reginald Deschepper, Robert Vander Stichele, Jan L Bernheim, Els De Keyser, Greta Van Der Kele, Freddy Mortier en Luc Diliens; **Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: the making of a guideline for GP's in Flanders, Belgium;** British Journal of General Practice maart 2006; 56; 14-19

14. Murray SA, Sheikh A, Thomas K.; **Advance care planning in Primary Care: Uncomfortable, but likely to engender hope rather than dispel it;** BMJ 2006; volume 333; 886

15. Gary S. Winzelberg, MD, MPH, Laura C Hanson, MD, MPH, and James A. Tulsky, MD; **Beyond Autonomy: Diversifying End-of-Life Decision-Making Approaches to Serve Patients and Families;** JAGS 2005; 53; 1046-1050

16. Romayne Gallagher, MD, CCFP; **An approach to advance care planning in the office;** Can Am Physician 2006; vol 52; 459 – 464
17. Erika E. Tung and Frederick North; **Advance Care Planning in the Primary Care Setting: A Comparison of Attending Staff and Resident Barriers**; Am J Hosp Palliat Care 2009; volume 26, nummer 6; 456-463
18. G. Ghijsebrechts, M. Van De Wiele, J. De Lepeleire; **Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning**; Tijdschr. voor Geneeskunde; 65, nr. 5; 2009

Bijlage 1

Reeks: huisartsen

Haalbaarheid van de implementatie van het concept ‘vroegtijdige zorgplanning’ bij huisartsen in de thuiszorg?

Inleiding:

- Korte voorstelling (naam, leeftijd, praktijkvorm, ligging)
- Korte toelichting
- Ondertekenen informed consent

Inleidingsvraag:

Misschien kan iedereen zich eens kort voorstellen: naam, leeftijd, praktijkvorm, ligging
De term vroegtijdige zorgplanning, wat zegt dat u?

Transitievraag:

Wie heeft ervaringen in het werken met vroegtijdige zorgplanning?
Wordt VZP reeds in de praktijk geïmplementeerd?
Is er vraag naar VZP DOOR PATIENTEN?
Ervaringen met FAMILIES en/of PATIENTEN ?

Sleutelvragen:

Welke patiënten spreekt u in de praktijk aan over vroegtijdige zorgplanning?
Of spreken patiënten je ZELF aan/of familie?
Is er invloed van LEEFTIJD?
Maakt VZP een onderdeel uit van een routine consult?
Is er invloed van RELIGIE, GELOOF?
Pathologie, crisis, ingreep (majeur event?)

Patiënten Barrières
Welke DREMPELS ervaar je bij de bespreking van vroegtijdige zorgplanning?
WELKE DREMPELS ERVAAR JE OM VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING TE BESPREKEN ?
Barrières die bij de patiënt liggen, volgens de arts
- Patiënt vindt het niet nodig
- Patiënt vindt het te vroeg
- Kan moeilijk openlijk praten over..
- Familie houdt tegen?

Arts Barrières
Barrières bij de arts
- Gebrek aan tijd/gelegenheid
- Rem van patiënt en arts om openlijk over dood te spreken
- Ambivalentie omtrent het woord euthanasie?
- Gewetensbezwaren op het laatste moment
- Psychologische moeilijkheden in de omgang met voedsel en vochttoediening bij terminale patiënten
- Arts vindt het niet nodig

Oplossing?
Wat zou kunnen helpen om barrières te overwinnen?

Behandel - Beslissingen: wat wel- wat niet
Welke onderwerpen wil je zeker met je patiënt bespreken?
- Toekomstige hospitalisaties, opname op intensief care, laboratorium- en radiologische onderzoeken, majeure chirurgie
- Reanimatie code
- Huidig en toekomstig gebruik van bloedproducten, AB, kunstmatige hydratatie en voeding

- Potentiële verderzetting of stopzetting van dialyse of cardiale devices
- Behandelingsopties die de patiënt of de familie ter sprake brengen
- Beslissingen over verlichtingen van de pijn met behulp van benzo's, barbituraten, opioïden
- Beslissingen om medicatie toe te dienen, die het levenseinde bespoedigen

Proces/resultaat

Hoe ga je te werk?

- Alles in een keer bespreken of verspreid?
- Verschillend volgens patiënt/ familie?
- Familie, vertegenwoordiger betrekken?
- Aankondigen van VZP gesprek? Of patiënt zelf laten naar vragen?

Hoe noteer je dit in het dossier?

Uniforme registratie?

- Patiënt zelf laten noteren en uitdelen
- Neerslag gesprek? Ingevuld document?
- Wat? Gesprek of enkel conclusie?

Besluitende vragen:

Laatste bemerkingen?

Ben je bereid om mee te werken aan een proefproject omtrent de implementatie van vroegtijdige zorgplanning in de huisartsenpraktijk?

Bijlage 2

Informed consent focusgroep huisartsen

Haalbaarheid van de implementatie van het concept 'vroegtijdige zorgplanning (VZP)' bij huisartsen in de thuiszorg ?

Participerende arts:
Voornaam en naam:
Geboortedatum:

aan een onderzoek van de universiteit van Gent – departement huisartsgeneeskunde
(olv Prof Deveugele en Dr Pype), in kader van een masterproef in samenwerking met de Mantel.

Achtergrondinformatie: Het doel is de visie en ervaringen van de huisarts omtrent vroegtijdige zorgplanning na te gaan. Wat wordt nu reeds in de praktijk toegepast en met welke patiënten voert de huisarts reeds dergelijke gesprekken. Zo willen we de implementatie van VZP in onze lokale cultuur toetsen aan de internationale literatuur. Na analyse wordt een draaiboek opgemaakt waarin voorwaarden voor implementatie en het voeren van VZP-gesprekken beschreven worden. In een laatste fase kijken we na welke van deze elementen 'vertaalbaar' zijn in de thuiszorg.

Procedure: Door middel van een groepsdiscussie (focusgroep genaamd) krijgt u de kans om, onder leiding van een moderator, uw ervaringen en mening te delen omtrent VZP met collega's. De gesprekken worden opgenomen maar anoniem verwerkt.

Verzekering confidentialiteit: Uw privacy zal beschermd worden in deze studie. Bij publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift zal de privacy gerespecteerd worden door het gebruik van codenummers in plaats van namen.

Recht op informatie: U heeft het recht om informatie te vragen over de procedures en het onderzoeksproject die in dit document beschreven zijn. De resultaten worden gebundeld in een onderzoeksrapport. Dit rapport kunt u steeds opvragen.

Recht om uw deelname stop te zetten: u kan op elk moment het focusgroepgesprek verlaten, zonder enig negatief gevolg.

Ik ben akkoord om deel te nemen aan deze studie

_____ _____

Handtekening deelnemer Datum

Verklaring van de projectcoördinator:

De projectcoördinator is verantwoordelijk om dit onderzoeksprogramma uit te voeren volgens de voorwaarden beschreven in dit document.

_____ _____

Handtekening projectcoördinator Datum

Dr Peter Pype 051/ 22 67 57
Dr Annelies Lambrecht 056/ 50 58 92

Bijlage 3

Vragenlijst

Leeftijd:		Geslacht:	Man	/	Vrouw
Ligging praktijk:	Landelijk / Stad	Praktijkvorm:	Solo	/	Groep

1. Kent u de term vroegtijdige zorgplanning? Ja / Nee
   Hoe omschrijft u VZP?

2. Past u vroegtijdige zorgplanning toe in uw praktijk? Ja / Nee

3. Documenteert u elk gesprek rond VZP? Ja / Nee

4. Waar bewaart u dit document?

5. Welke doelgroep is voor u het meest relevant?
   (Maak een rangschikking van belangrijkheid: 5 = meest relevant; 1= minst relevant)

   Patiënten die signalen geven
   Veranderde gezondheid, functieverlies, grote gebeurtenissen
   Moeilijke gezinssituaties
   Chronische patiënten
   Degeneratieve aandoeningen

6. Is er een doelgroep vergeten? Ja / Nee
   Zo ja, welke doelgroep(en) is (zijn) vergeten?

7. Welk onderwerp is voor u het meest relevant?
   (Maak een rangschikking van belangrijkheid: 5 = meest relevant; 1= minst relevant)

   Reanimatie
   Gebruik van antibiotica, pijnstilling
   Opname in een ziekenhuis
   Crematie / Begrafenis
   Euthanasie

8. Is er een onderwerp vergeten? Ja / Nee
   Zo ja, welke onderwerp(en) is (zijn) vergeten?

9. Zou je dit werkmodel in de toekomst gebruiken? Ja / Nee
   Waarom wel of niet?

Hartelijk bedankt voor uw medewerking!
Vergeet het ingevulde document niet terug te sturen naar:
annelies.lambrecht@student.kuleuven.be
of faxen naar: 051/24 60 54