Vroegtijdige zorgplanning – Een praktijkverbeterend project

Iemke Simoens, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Myriam Deveugele, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Fien Mertens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2017 – 2018

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Contents

Abstract 5

Inleiding 7

Onderzoeksvragen 7

Literatuuronderzoek 8

Opzoekingsmethode 8

Definitie vroegtijdige zorgplanning 8

Voor wie? 9

Huidige stand van zaken 9

Barrières 10

Arts 10

Patiënt 10

Omgeving 11

Vroegtijdige zorgplanning bespreken 12

Bij wie en wanneer 12

Door wie 12

Hoe 13

Opvolging 13

Methode 13

Document met suggestievragen 15

Resultaten 17

Interview voor de interventie 17

Resultaten interventie 18

Interview na de interventie 19

Interventie zelf 19

Wanneer en hoe en bij wie bespreken 19

Werkdruk/Tijdsgebrek 20

Arts-patiënt relatie 20

Emotionele factoren bij de arts 21

Moeilijkheden bij het invullen van de documenten 21

Twijfels aan toepasbaarheid en waarde van vroegtijdige zorgplanning documenten 21

Gebrekkige communicatie tussen de verschillende zorgverleners 21

Gebrek aan continuïteit van de zorg (schriftelijk, in GMD, gekoppeld aan eID?) 21

Patiënt gerelateerde factoren: Gebrekkige kennis over vroegtijdige zorgplanning en Complexe familiedynamiek 21

Discussie 22

Besluit 24
Referenties 25
Bijlage 1: Supportive and Palliative Care Indicator Tool (SPICT) 27
Bijlage 2: ICPC-2 codes die geselecteerd werden voor de statistiek in Care Connect 28
Bijlage 3: Goedgekeurd protocol 29
Bijlage 4: Gunstig advies ethisch comité 31

Abstract

Inleiding

Ondanks dat mensen tal van zaken in hun leven plannen, hebben weinig mensen op voorhand hun zorg rond het levenseinde gepland. Ook in de huisartspraktijk waar ik nu werk, wordt vroegtijdige zorgplanning niet of pas laat met de patiënt besproken. Mogelijke arts-, patiënt- en omgevingsgerelateerde verklaringen hiervoor zijn reeds in de literatuur terug te vinden. In dit project zal op basis van de artsgerelateerde barrières die in de huidige huisartspraktijk ervaren worden, een interventie ontwikkeld worden om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen. Indien gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning meer zouden plaatsvinden, zou er in de toekomst meer rekening kunnen gehouden worden met de wensen van de patiënt bij het levenseinde. Indien deze vroegtijdige zorgplanning heeft geleid tot het invullen van wilsverklaringen of het aanduiden van een vertegenwoordiger, kan er ook rekening gehouden worden met de wensen van de patiënt indien hij zijn wil niet meer kan uiten.

Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de arts-, patiënt en omgevingsgerelateerde barrières die ervoor zorgen dat vroegtijdige zorgplanning weinig wordt besproken? Welke artsgerelateerde factoren zijn in deze specifieke huisartspraktijk van belang?

2. Kan een document met enkele suggestievragen om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning te initiëren de huisarts helpen om dit te bespreken?

Methode

Als pre-meting zullen de behandelende artsen van de huisartspraktijk gedurende 3 maanden registeren hoeveel keer ze vroegtijdige zorgplanning hebben besproken met hun patiënten. Het resultaat van de 3maanden durende interventie zal dan met de resultaten van deze pre-meting vergeleken worden.

1. Literatuuronderzoek naar de arts-, patiënt en omgevingsgerelateerde barrières die ervoor zorgen dat vroegtijdige zorgplanning weinig wordt besproken. Daarnaast zal er een interview plaatsvinden met de 2 artsen van de praktijk om de specifieke barrières die zij ondervinden te exploreren.

2. Als interventie zal een document met suggestievragen om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen aan de artsen gegeven worden. Deze vragen zullen gebaseerd zijn op de richtlijnen en literatuur over hoe vroegtijdige zorgplanning het best besproken wordt. Gedurende 3 maanden zullen de artsen registreren hoe vaak ze vroegtijdige zorgplanning ter sprake brengen bij de patiënten horend bij de inclusiegroep. De inclusiecriteria zijn: a). Nederlandssprekende patiënten, b) wilsbekwaam zijn, c) GMD bij een van de behandelende artsen hebben, d) positief scoren op de SPICT en e) op eigen initiatief een consultatie/huisbezoek aanvragen van een van de artsen in de praktijk.

De behandelend arts zal de persoon de toestemming vragen om deel te nemen aan het project.

3. Daarna zal deze interventie geëvalueerd worden in een interview met de betrokken artsen; hoe hebben ze deze interventie ervaren, hebben ze meer gesprekken gevoerd rond vroegtijdige zorgplanning (vergelijking van de resultaten met deze van de 3maanden durende pre-meting) en wat waren de problemen die ze ondervonden hebben? Op basis van deze gegevens kan de interventie aangepast worden om tot een protocol te komen die in de huisartspraktijk kan gebruikt worden om meer gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te voeren.

Resultaten

De barrières die de artsen in de praktijk ervaarden bij het bespreken van vroegtijdige zorgplanning, waren gelijkaardig aan deze die in de literatuur te vinden zijn. Samenvattend is het vooral door het gebrek aan tijd, het gebrek aan kennis over vroegtijdige zorgplanning, het gebrek aan ervaring, de angst voor de reactie van de patiënt en een nog niet opgebouwde arts-patiënt relatie dat vroegtijdige zorgplanning niet vaak besproken wordt.

Na het toelichten van het document met suggestievragen, werd er gedurende drie maanden met 25 patiënten over vroegtijdige zorgplanning gesproken. Vóór deze interventie werd er gedurende drie maanden maar met 9 mensen over vroegtijdige zorgplanning gesproken. Opvallend is wel dat voor de interventie alle gesprekken op vraag van de patiënt werden gestart, terwijl dit na de interventie maar bij 1 op de 25 was. Dit wil dus zeggen dat bij de overige 24 patiënten, de arts zelf het gesprek heeft geïnitieerd.

Uit het interview met de artsen kwam naar boven dat noch het document met suggestievragen noch de SPICT criteria hen heeft geholpen. Voornaamste reden is omdat de factor tijdsdruk nog altijd domineert. Patiënten zijn vaak niet goed op de hoogte van vroegtijdige zorgplanning of hebben moeilijkheden bij het invullen van de documenten, waardoor dit moeilijk in 1 consult kan besproken of toegelicht worden. Ze vinden ook dat het meestal aan de patiënt zelf is om dit onderwerp ter sprake te brengen. Enkel bij terminale patiënten wordt er door de arts zelf eens gepeild of de patiënt openstaat voor vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast heerst er ook nog twijfel over de toepasbaarheid van de documenten aangezien de artsen hier al moeilijkheden mee ondervonden hebben.

Besluit

Het document met suggestievragen heeft voor de artsen geen meerwaarde kunnen betekenen. Ze ervaarden nog barrières waarop het document niet heeft kunnen inspelen. Dit onderzoek heeft zich beperkt tot een praktijk met 3 artsen. Een veralgemeende conclusie over het nut van een document met suggestievragen kan hier dus niet gemaakt worden. Zowel educatie van de patiënt als opleidingen voor artsen zouden nuttig kunnen zijn. Barrières zoals gebrekkige communicatie tussen zorgverleners, gebrek aan continuïteit in de zorg en twijfels over de toepasbaarheid van de documenten zou kunnen aangepakt worden door een systeem waarbij alle zorgverleners op elk moment de wilsverklaringen kunnen raadplegen. Verdere studies zijn nodig naar de beste manier om gestructureerd vroegtijdige zorgplanning te implementeren in de praktijk.

Inleiding

De toename van de populatie ouderen en dus ook multimorbiditeit brengt een complexere zorg met zich mee. Vroegtijdige zorgplanning kan hierbij veel betekenen omdat deze populatie vaker te kampen krijgt met dementie en andere medische condities die kunnen resulteren in wilsonbekwaamheid. Ondanks dat mensen tal van zaken in hun leven plannen, hebben weinig mensen op voorhand hun zorg rond het levenseinde gepland. Vroegtijdige planning van de zorg biedt de patiënt de mogelijkheid de keuzes in verband met de zorg aan het einde van zijn leven te bespreken. Hierbij worden de vragen, angsten en waarden van de patiënt besproken met zijn naasten en zorgverleners. Dit is geen eenmalig gebeuren maar een proces waarbij de beslissingen kunnen veranderen na verloop van tijd of naar aanleiding van een verandering in de gezondheidstoestand van de patiënten. Vroegtijdige zorgplanning kan ervoor zorgen dat de wensen van de patiënten meer gerespecteerd worden en zorgt voor minder ongewenste intensieve medische interventies, hospitalisaties, reanimaties en sterfte in het ziekenhuis. Naast het voordeel voor de patiënt zelf, kan het ook bij de overblijvende naasten leiden tot minder stress, angst en depressie. Met vroegtijdige zorgplanning kan men dus het welbevinden van de patiënt verbeteren door over- en/of onderbehandeling te voorkomen. [1, 2, 3, 4]

In de huisartspraktijk waar ik nu werk, wordt vroegtijdige zorgplanning maar zelden met de patiënt besproken. Zo is het al gebeurd dat patiënten wilsonbekwaam werden en er bij zowel de naasten als de arts een onduidelijkheid bestond over wat de patiënt zelf nog had gewild. Indien er ook geen wilsverklaringen werden opgesteld, is het moeilijk om verdere beslissingen te nemen. In de literatuur is terug te vinden dat dit geen alleenstaand geval is. Tal van factoren kunnen ertoe leiden dat vroegtijdige zorgplanning pas laat besproken wordt, wanneer de patiënt bijna op zijn sterfbed ligt. In België en Nederland heeft bij amper een derde van de patiënten met een niet-plotse dood vroegtijdige zorgplanning plaatsgevonden. Amper 8% had dit ook gedocumenteerd. Twee derde van de patiënten wenst levensverlengende behandeling te bespreken met de arts of heeft reeds nagedacht over het aanduiden van een vertegenwoordiger. Weinigen voegen echter de daad bij het woord en wachten tot de arts het initiatief neemt. [5, 6]

De mogelijke verklaringen waarom vroegtijdige zorgplanning niet frequent besproken wordt, kunnen zowel arts-, patiënt- en/of omgevings-gerelateerde zijn en zijn reeds in de literatuur terug te vinden. Het doel van deze masterproef is om een interventie te ontwikkelen waardoor de artsen meer gesprekken over vroegtijdige zorgplanning voeren. Eerst zal er een literatuuronderzoek gebeuren naar de factoren waarom vroegtijdige zorgplanning nog niet veel besproken wordt. Daarna zal er een interventie worden ontwikkeld, rekening houdend met deze barrières die in de literatuur terug gevonden zijn en die door de artsen in de praktijk ook worden ervaren, met als doel vroegtijdige zorgplanning meer ter sprake te brengen.

Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de arts-, patiënt en omgevings-gerelateerde barrières die ervoor zorgen dat vroegtijdige zorgplanning weinig wordt besproken? Welke arts-gerelateerde factoren zijn in deze specifieke huisartspraktijk van belang?
2. Kan een document met enkele suggestievragen, om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning te initiëren, de huisarts helpen om dit te bespreken?

Literatuuronderzoek

Opzoekingsmethode

Naast de richtlijn van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen werden andere nationale en internationale richtlijnen opgezocht bij domus medica, de NHG-standaarden, NGC en GIN met als zoekterm 'vroegtijdige zorgplanning' of 'advance care planning'.

Daarna werden meta-analyses en reviews opgezocht via Cochrane, BMJ Clinical Evidence, Minerva-EBM en ACP Journal Club.

Overige wetenschappelijke literatuur werd opgezocht via de MedLine databank met als MeSH term 'Advance Care Planning' al dan niet gecombineerd met 'physicians, primary care'. Er werd initieel gezocht naar reviews die gepubliceerd werden in de laatste 10 jaar waarvan de full text beschikbaar was. Relevante artikels voor deze masterproef werden geselecteerd aan de hand van titel en abstract. Er werden uiteindelijk 59 artikels weerhouden.

Search	Add to builder	Query	Items found
#49	Add	Search **"Advance Care Planning"[Mesh]** Filters: **Review; Full text; published in the last 10 years**	334
#52	Add	Search **"Advance Care Planning"[Mesh]** Filters: **Review; Full text**	603
#51	Add	Search **"Advance Care Planning"[Mesh]** Filters: **Full text**	4691
#50	Add	Search **"Advance Care Planning"[Mesh]**	7848

Search	Add to builder	Query	Items found
#62	Add	Search **("General Practitioners"[Mesh]) AND "Advance Care Planning"[Mesh]** Filters: **Review; Full text; published in the last 10 years**	2

Definitie vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige planning van de zorg biedt de patiënt de mogelijkheid de keuzes in verband met de zorg aan het einde van zijn leven te bespreken. Hierbij worden de vragen, angsten en waarden van de patiënt besproken met zijn naasten en zorgverleners. Dit is geen eenmalig gebeuren maar een proces waarbij de beslissingen kunnen veranderen na verloop van tijd of naar aanleiding van een verandering in de gezondheidstoestand van de patiënt. Op deze manier kan men het welbevinden van de patiënt verbeteren door over- en/of onderbehandeling te voorkomen. [2, 3]

Naast het exploreren van de waarden, doelen en voorkeuren van de patiënt kan vroegtijdige zorgplanning ook leiden tot het aanduiden van een vertegenwoordiger en/of het voltooien van wilsverklaringen.

De patiënt kan een vertegenwoordiger aanduiden die de rechten van de patiënt zal vertegenwoordigen op het moment dat de patiënt zelf zijn wil niet meer kan uiten. Belangrijk hierbij is dat de vertegenwoordiger goed op de hoogte moet zijn van de waarden en voorkeuren van de patiënt en dat de vertegenwoordiger zijn eigen waarden kan onderscheiden van wat de patiënt zelf gewild zou hebben moest hij nog wilsbekwaam zijn. Als de patiënt geen vertegenwoordiger heeft aangewezen, dan treedt de bewindvoerder als vertegenwoordiger op. Indien er ook geen

bewindvoerder is, dan worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door: de partner (samenwonende echtgenoot, wettelijk of feitelijk samenwonende partner), meerderjarig kind, ouder, meerderjarige broer of zus. Indien er niemand beschikbaar is of indien er onderlinge onenigheid is tussen vertegenwoordigers van dezelfde rang, zal de beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg de belangen van de patiënt behartigen. [7]

Wilsverklaringen zijn documenten waarmee iemand zijn wil te kennen geeft omtrent zijn toekomstige zorg voor de situatie waarin hij zelf zijn wil niet meer kan uiten. Deze wilsverklaringen zijn enkel geldig vanaf het ogenblik dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is. In België zijn er verschillende wilsverklaringen mogelijk.

In een negatieve wilsverklaring kunnen specifieke behandelingen door de patiënt geweigerd worden. Deze verklaring is wettelijk bindend waardoor artsen verplicht zijn dit te respecteren.

In een positieve wilsverklaring kan de patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Deze wilsverklaringen zijn niet wettelijk bindend. De voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie bij onomkeerbaar coma is een voorbeeld hiervan. Deze wilsverklaring moet in aanwezigheid van twee meerjarige getuigen op papier gezet worden. Minstens één van deze getuigen mag geen erfgenaam zijn of materieel belang hebben bij de dood van de patiënt. Deze wilsverklaring is maximaal 5 jaar geldig. [7]

Daarnaast kan de patiënt ook nog een verklaring opstellen voor orgaandonatie, een wilsbeschikking voor teraardebestelling en voor lichaamsschenking aan de wetenschap.

Voor wie?

Elke patiënt heeft het recht om vroegtijdige zorgplanning te bespreken. In de praktijk gebeurt dit echter vaak enkel bij kankerpatiënten omdat de prognose makkelijker te voorspellen is dan bij chronisch zieke patiënten. De toename van de populatie ouderen en dus ook multimorbiditeit brengt een complexere zorg met zich mee. Vroegtijdige zorgplanning kan hierbij veel betekenen omdat deze populatie vaker te kampen krijgt met dementie en andere medische condities die kunnen resulteren in wilsonbekwaamheid. Indien vroegtijdige zorgplanning uitvoerig werd besproken, er een vertegenwoordiger aangeduid werd en er eventueel wilsverklaringen werden opgesteld, kunnen de beslissingen bij de zorg rond het levenseinde meer aangepast zijn aan wat de patiënt zelf had gewenst. Dit leidt bij de naasten tevens tot een grotere tevredenheid over de geleverde zorg bij de patiënt. [5, 8, 9, 10, 11, 12]

Huidige stand van zaken

In België en Nederland heeft bij amper een derde van de patiënten met een niet-plotse dood vroegtijdige zorgplanning plaatsgevonden. In België heeft amper 8% dit ook gedocumenteerd. Vroegtijdige zorgplanning werd 1.5 maal vaker besproken bij patiënten die stierven aan kanker in vergelijking met niet-kanker gerelateerde sterfte. [5]

Twee derde van de patiënten wenst levensverlengende behandeling te bespreken met de arts of heeft reeds nagedacht over het aanduiden van een vertegenwoordiger. Weinigen voegen echter de daad bij het woord en wachten tot de arts het initiatief neemt. Veel zorgverleners staan positief tegenover vroegtijdige zorgplanning maar weinigen voeren effectief de gesprekken aangezien artsen dan weer wachten tot de patiënten zelf het onderwerp aansnijden. Een Amerikaanse studie toonde

aan dat minder dan 40% van de patiënten met kanker, minder dan 15% van de patiënten met COPD en minder dan 10% van de patiënten met chronische nierinsufficiëntie gesprekken hadden over de zorg bij het levenseinde. Deze cijfers zijn gelijkaardig aan deze van in andere landen, alhoewel er in de Verenigde Staten recent wel een toename merkbaar is met resultaten tot 70% van de Amerikanen die wilsverklaringen hebben opgesteld voor hun dood. [7, 12, 13, 14]

Ook al hebben patiënten voorafgaande wilsverklaringen ingevuld, betekent dit nog niet dat deze consistent nageleefd worden. De wilsverklaringen zijn vaak moeilijk te interpreteren indien de waarden en wensen van de patiënt niet uitvoerig op voorhand werden besproken. Een studie uit de Verenigde Staten toonde aan dat artsen in amper 65% van de gevallen correct waren om de patiënt zijn voorkeuren te voorspellen. In acute situaties zijn de papieren soms moeilijk te vinden of is het zelfs niet geweten of de patiënt vroegtijdige zorgplanning besproken heeft. Gebrekkige communicatie tussen de verschillende zorgverstrekkers leidt vaak tot onwetendheid over het bestaan van wilsverklaringen. [6, 12, 13, 15]

Barrières

Arts

Barrières

Artsen vinden het moeilijk om het juiste moment in te schatten om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning te starten. Hierbij kan zowel de onzekerheid over de prognose van de patiënt van belang zijn, maar ook een onzekerheid omtrent de reactie van de patiënt en schrik om de hoop van de patiënt weg te nemen. Hierdoor is er onzekerheid over wie het initiatief zou moeten nemen en gaan de artsen er soms van uit dat de patiënt dit wel zal doen als hij er behoefte aan heeft. Emotionele factoren en persoonlijke opvattingen bij de artsen kunnen ook een barrière vormen in het voeren van dergelijke gesprekken. Andere barrières kunnen teruggebracht worden tot de opleiding van de artsen. Vaak zijn er onderliggend ongetrainde communicatietechnieken of zijn de artsen ook onzeker over de inhoud van het gesprek. Bovendien is er geen uniforme definitie van wilsbekwaamheid voor handen en zijn er twijfels over de toepasbaarheid en waarde van de vroegtijdige zorgplanning documenten. [5-12, 16-19]

Facilitators

In de literatuur zijn ook enkele facilitators terug te vinden; factoren die bevorderlijk kunnen werken voor het voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning. Een goede arts-patiënt relatie is belangrijk wanneer over vroegtijdige zorgplanning gesproken wordt. Getrainde communicatievaardigheden kunnen de artsen zekerder maken bij voeren van dergelijke gesprekken. De mogelijkheid om gezondheidsproblemen in de toekomst in te schatten, beter weten wie betrokken zou moeten worden en meer structuur om dergelijke discussies te voeren (eventueel met checklist) kan bevorderlijk werken. [7, 19]

Patiënt

Barrières

Ook bij de patiënt kunnen heel wat barrières liggen om vroegtijdige zorgplanning niet te bespreken. Indien de patiënt een gebrekkig ziekte-inzicht heeft, een gebrekkige kennis over de prognose heeft of niet bereid is om over sterven te spreken en meer gefocust is op het heden, zullen er minder gesprekken gevoerd worden. Indien de patiënt niet kan reflecteren over het levenseinde, is er een kans op pseudo-participatie waarbij de beslissingen niet gebaseerd zijn op de keuzes of wensen van de patiënt. Patiënten kunnen ook niet vertrouwd zijn met het concept vroegtijdige zorgplanning. Eenmaal ze geïnformeerd zijn, zijn veel patiënten wel geïnteresseerd om hun zorg te plannen. [8, 10-12, 20]

Patiënten kunnen ook een angst hebben dat bij het aanduiden van een vertegenwoordiger, ze zelf de controle over hun zorg zullen verliezen. Vrees dat de gemaakte keuzes onherroepelijk zouden zijn, wordt ook beschreven in de literatuur. Anderen kunnen dan weer een passieve opstelling hebben en bijvoorbeeld overtuigd zijn dat anderen wel zullen beslissen indien ze dit zelf niet meer kunnen. [2, 7, 12]

De familie speelt een belangrijke rol bij beslissingen over vroegtijdige zorgplanning en in het bijstaan van de patiënt indien er bijvoorbeeld een wens is om thuis te sterven. Zowel een complexe familiedynamiek als de angst om anderen te doen lijden door over het levenseinde te praten, kunnen een barrière vormen. Ook religieuze overtuiging kan een reden zijn waarom vroegtijdige zorgplanning niet besproken wordt. [6, 10, 12, 21, 22]

Daarnaast zijn patiënten vaak in de veronderstelling dat het aan de arts is om dit onderwerp ter sprake te brengen, terwijl artsen dan weer denken dat het aan de patiënt is om dit aan te kaarten. Indien de patiënten hun zorg wel vroegtijdig willen plannen, kunnen moeilijkheden bij het invullen van de papieren een bijkomende barrière zijn. [6, 12, 22]

Facilitators

Het informeren van patiënten kan een bevorderlijke factor zijn aangezien veel patiënten niet vertrouwd zijn met vroegtijdige zorgplanning maar wel geïnteresseerd zijn eenmaal ze hierover informatie hebben gekregen. Eerdere positieve ervaringen met ziekte en sterven kunnen ervoor zorgen dat de patiënt meer open staat voor vroegtijdige zorgplanning. Ook de wens van de patiënt om zijn naasten niet tot last te zijn, wordt in de literatuur beschreven als bevorderlijke factor voor het voeren van dergelijke gesprekken. [11]

Omgeving

Barrières

Een van de belangrijke barrières is tijdsdruk bij de artsen. Vaak domineren de professionele agenda's waardoor er weinig tijd overblijft om waarden en wensen van de patiënt te exploreren. Daarnaast kan een gebrek aan continuïteit van de zorg en gebrekkige communicatie tussen de verschillende zorgverleners ervoor zorgen dat vroegtijdige zorgplanning niet altijd optimaal benut wordt. Er zijn voorlopig ook maar weinig gegevens over de kosteneffectiviteit. [6, 9, 12, 19, 21-24]

Facilitators

Het spreiden van dergelijke gesprekken over meerdere contacten en hiervoor voldoende tijd voorzien zou een facilitator kunnen zijn. Indien het onderwerp tijdig wordt besproken met de patiënt, is er ook geen haast bij om al deze zaken te bespreken en kan het over meerdere gesprekken gespreid worden. Een gepaste omgeving is ook wenselijk, liefst rustig en eventueel in thuissetting. [25]

Vroegtijdige zorgplanning bespreken

Een model voor vroegtijdige zorgplanning moet idealiter duidelijk zijn voor de zorgverleners, de patiënten en de naasten, moet eenvoudig toe te passen zijn met de nodige flexibiliteit en moet resulteren in een duidelijke neerslag van de gesprekken in het dossier, dat makkelijk toegankelijk is voor alle betrokken hulpverleners om op de juiste momenten te kunnen toepassen.

Bij wie en wanneer

In de literatuur zijn verschillende adviezen terug te vinden over bij wie en wanneer het wordt aangeraden om vroegtijdige zorgplanning te bespreken.

Aangezien iedereen recht heeft op vroegtijdige zorgplanning kan het bij alle leeftijdsgroepen besproken worden. Het kan ook als deel van een routineconsultatie gevoerd worden, bijvoorbeeld vanaf een bepaalde leeftijd. Aangezien 80 jaar als de gemiddelde leeftijd voor plotse dood is, wordt voorgesteld om vanaf 70jaar dergelijke gesprekken te voeren, ongeacht de gezondheidstoestand. [8, 9, 12, 23, 27]

Een ander artikel stelt voor om dit bij alle patiënten met chronische levensbedreigende ziekte te doen (cardiopulmonaire ziekten, nierinsufficiëntie, kanker, degeneratieve neurologische ziekten, …). Dergelijke gesprekken worden bij voorkeur besproken bij een (al dan niet chronisch zieke) patiënt in stabiele gezondheidssituatie. Andere mogelijke momenten zijn naar aanleiding van acute achteruitgang van een chronische ziekte, een gefaalde therapie, bij een slechte prognose, bij ziekteprogressie, hospitalisatie en alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid. [2, 5, 6, 7, 8, 11, 21, 22, 28]

Uiteraard is dit alles pas van toepassing indien de patiënt openstaat voor vroegtijdige zorgplanning. Indien de patiënt niet kan reflecteren over het levenseinde, is er een kans op pseudo-participatie waarbij de beslissingen niet gebaseerd zijn op de keuzes of wensen van de patiënt.

Door wie

Een goed geïnformeerde arts die zo veel mogelijk weet over zowel de patiënt zelf als de ziektes van de patiënt speelt een centrale rol bij vroegtijdige zorgplanning. [29] Patiënten wachten vaak tot de arts zo'n gesprek initieert, terwijl artsen wachten tot de patiënt het onderwerp ter sprake brengt. Vroegtijdige zorgplanning bespreken is geen eenmalig gebeuren maar een proces en wordt best over meerdere consultaties verspreid, die telkens in een rustige omgeving plaatsvinden. Indien de arts teveel tijdsdruk ervaart, kan er een vervolggesprek in de nabije toekomst gepland worden. [5, 7, 21-23]

Multidisciplinariteit kan hierbij ook van belang zijn. Verzorgenden of verpleging, zowel thuis als in een zorginstelling, die een VZP-opleiding kregen, kunnen een belangrijke signaliserende en faciliterende rol hebben om te melden wanneer de patiënt toe is aan een gesprek over vroegtijdige zorgplanning. [29]

Hoe

Om het gesprek te initiëren wordt aangeraden om eerst te exploreren of de patiënt open staat voor vroegtijdige zorgplanning en of er barrières aanwezig zijn die dergelijke gesprekken kunnen bemoeilijken. Daarna kan geëxploreerd worden wat de patiënt en zijn naasten weten over de medische conditie en wat zijn verwachtingen, hoop en bezorgdheden zijn naar de toekomst toe. De arts kan bijkomende informatie geven over de ziekte en prognose en wat vroegtijdige zorgplanning hierbij kan betekenen. Daarna wordt deze informatie gebruikt om zorgdoelen te formuleren, vooraleer er aan de patiënt een lijst met specifieke medische behandelingen wordt voorgeschoteld die hij al dan niet nog wenst. De wensen van de patiënt worden idealiter met andere zorgverleners gecommuniceerd, alsook met de vertegenwoordiger. [2, 21, 30]

De patiënt kan ook geïnformeerd worden aan de hand van folders. Passieve educatie van de patiënt met geschreven materiaal is relatief ineffectief in vergelijking met directe gesprekken. De combinatie van geschreven materiaal en herhaalde gesprekken leidde ertoe dat meer wilsverklaringen werden ingevuld. [22]

Een mogelijk hulpmiddel kan zijn om een herinnering voor dergelijke gesprekken aan het medisch dossier te koppelen, zoals nu al vaak bestaat voor preventieve zorg.

Opvolging

Een belangrijk gegeven is dat de visie van een patiënt kan veranderen na verloop van tijd of naar aanleiding van een verandering in de gezondheidstoestand. Hierdoor is het aangewezen is om regelmatig te vragen of de patiënt nog steeds dezelfde mening heeft als voorheen wat de vroegtijdige zorgplanning betreft. [28]

De zaken die besproken werden, zoals waarden en wensen van de patiënt, wilsverklaringen, aanduiding van de vertegenwoordiger, zouden goed in het dossier moeten staan. Ook is het noodzakelijk dat er hieromtrent een goede communicatie is naar de andere zorgverleners toe.

Methode

Om te beginnen zullen de twee behandelende artsen en de huisarts-in-opleiding van de huisartspraktijk gedurende drie maanden (april, mei, juni 2017) bijhouden met hoeveel patiënten ze vroegtijdige zorgplanning hebben besproken. Omdat dit in de praktijk maar zeer weinig gebeurt, werden hiervoor geen inclusiecriteria afgebakend. Dit resultaat zal achteraf gebruikt worden om het resultaat van de interventie mee te vergelijken. Hierbij zal de leeftijd van de patiënt genoteerd worden, alsook de aanleiding van het gesprek (op vraag van de patiënt of op initiatief van de arts naar aanleiding van een chronische ziekte, kanker, frailty of dementie). Tevens zal bijgehouden worden in welke mate vroegtijdige zorgplanning werd besproken (of de zorgdoelen besproken werden, of er wilsverklaringen ingevuld werden en of dit in het dossier genoteerd werd). Hiervoor werd aan de artsen een tabel gegeven waarin zij dit makkelijk kunnen bijhouden.

Naast het literatuuronderzoek naar barrières om gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te voeren, zal er voor de start van de interventie ook een interview plaatsvinden met de artsen van de praktijk om de specifieke barrières die zij ondervinden te exploreren. Dit kan dan vergeleken worden met de barrières die ze nog ervaren na de interventie. Deze gesprekken werden met elke arts individueel gehouden. Hierin werd ook gepeild naar de kennis van de artsen over vroegtijdige zorgplanning (‘wat betekent vroegtijdige zorgplanning volgens u’?), hoe vaak ze het nu bespreken, bij welke patiënten ze het nu bespreken en waarom het volgens hen maar zo weinig wordt besproken.

Rekening houdend met de artsgerelateerde barrières (ongetrainde communicatietechnieken, onzekerheid over de inhoud van het gesprek, onzekerheid over wie initiatief moet nemen) en facilitators (communicatieve vaardigheden, meer structuur om dergelijke discussies te voeren), zal er als interventie een document met suggestievragen om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen aan de artsen gegeven worden. Dit document werd opgesteld aan de hand van de literatuur over hoe vroegtijdige zorgplanning ter sprake kan gebracht worden. Hierin komen verschillende deeltaken voor, waarbij er voor elk deel een voorbeeldzin wordt gegeven. De deeltaken bestaan uit 1) het exploreren van de opvattingen over de ziekte, waarden en voorkeuren, 2) de patiënt informeren over diagnose en prognose, 3) het onderwerp vroegtijdige zorgplanning ter sprake brengen, 4) de zorgdoelen bespreken, 5) uitleggen over mogelijke zorgen medische beslissingen, keuzes noteren, 6) toetsen, 7) keuze noteren, 8) keuzes communiceren, 6) keuzes herzien en updaten. Dit document zal besproken en toegelicht worden in een teamdiscussie. Gedurende 3 maanden (oktober, november, december 2017) zullen de artsen opnieuw bijhouden met hoeveel patiënten, horend tot de inclusiegroep, ze vroegtijdige zorgplanning besproken hebben. [7, 8, 28, 29, 31, 32]

De inclusiecriteria zijn: a) nederlandssprekend zijn, b) wilsbekwaam zijn c) het globaal medisch dossier bij een van de behandelende artsen van de praktijk hebben d) een consultatie of huisbezoek aanvragen bij een van de artsen van de praktijk tijdens de drie maanden van de interventie en e) positief scoren op de Supportive and Palliatieve Care Indicator Tool (SPICT) (zie bijlage 1). Alhoewel uit de literatuur duidelijk is dat iedereen recht heeft op vroegtijdige zorgplanning, werden voor deze interventie toch bepaalde inclusiecriteria gekozen om het project haalbaar te houden voor de artsen. Hierbij werd rekening gehouden met de barrières zoals tijdsdruk, communicatiemoeilijkheden en moeilijkheden bij het inschatten van een medische situatie. De keuze voor het gebruik van de SPICT is tevens gebaseerd op artsgerelateerde barrières (de onzekerheid over de optimale timing voor dergelijke gesprekken en de moeilijkheid om de prognose in te schatten) en facilitators (de mogelijkheid om gezondheidsproblemen in de toekomst in te schatten en weten wie betrokken moet worden).

De behandelend arts zal de geïnformeerde patiënt de toestemming vragen om deel te nemen aan het project.

Daarna zal deze interventie geëvalueerd worden in een interview met de betrokken artsen; hoe hebben ze deze interventie ervaren, hebben ze meer gesprekken gevoerd rond vroegtijdige zorgplanning (vergelijking van de resultaten van de drie maanden durende pre-meting met de resultaten van de drie maanden durende registratie van de interventie) en wat waren de problemen die ze ondervonden hebben? De barrières die ze nu nog ondervinden, kunnen dan vergeleken worden met de barrières die ze voordien ervaarden. Het interview, dat bestond uit het stellen van open vragen, werd opgenomen en daarna letterlijk uitgetypt. Op basis van deze gegevens kan de interventie aangepast worden om tot een protocol te komen die in de huisartspraktijk kan gebruikt worden om gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te initiëren.

Document met suggestievragen

Vroegtijdige zorgplanning bespreken aan de hand van voorbeeldvragen

1. Opvattingen over ziekte, waarden en voorkeuren verkennen

- Kan je me samenvatten wat dokters over je ziekte verteld hebben?

- Als je aan je ziekte en de toekomst denkt, waarop hoop je dan/ wat bevreest je dan?

- We kunnen niet precies voorspellen welke medische behandeling je nodig zal hebben in de periode die volgt, maar het is belangrijk voor mij om te weten hoe je hierover denkt. Hoe zou je de laatste periode van je leven willen doorbrengen?

- Hebt je ooit het ernstig ziek of afhankelijk worden of levenseinde van iemand meegemaakt? Hoe heb je dit ervaren? Is er iets waar je bang voor bent?

(belangrijk om hierbij verder te exploreren, bv welk type van lijden, indien ze geen last willen zijn voor de familie, wat bedoelen ze dan precies?)

2. Informeer over diagnose en prognose

- Iedere persoon is anders. Ik kan vooral vertellen wat er gewoonlijk gebeurt bij patiënten in uw situatie, niet precies wat u zal overkomen.

3 . Onderwerp VZP ter sprake brengen

* bespreek VZP (wat het inhoudt, het belang ervan, de beperkingen)

- Heb je ooit nagedacht over de aard van de medische zorg die je wenst te krijgen als je te ziek bent om nog voor jezelf te spreken? Dat is het doel van vroegtijdige zorgplanning, om te verzekeren dat je verzorgd wordt op de manier die je zelf gewild had, ook wanneer praten/communiceren onmogelijk zou worden.

- Heeft u een wilsverklaring? Zou je graag een wilsverklaring willen opmaken?

- Als je door het voortschrijden van je ziekte op een ogenblik zou komen dat je niet meer voor jezelf zou kunnen spreken, wie zou je dan kiezen als vertegenwoordiger?

*vraag of patiënt gesprek verder zetten of liever even over nadenken. Beter beëindigen als je merkt dat het gesprek tot angst of spanning leidt.

4. Zorgdoelen bespreken (vertalen van waarden naar zorgdoelstellingen)

*ABC: alles doen, behoud van functies en comfortzorg

- Hoe beleef je nu kwaliteit van leven? Gezien de ernst van je ziekte, wat is belangrijkste voor jou om te bereiken?

- Wanneer vind je je leven niet meer de moeite waard?

- Kan je me helpen verstaan wat ik moet weten van u om u zo goed mogelijk te kunnen verzorgen?

- Dus op basis van je doelstelling, stel ik het volgende voor..., wat denk je hiervan?

5. Uitleg over mogelijke zorg en medische beslissingen, voor en nadelen van medische interventies

- Heb je enig idee welk soort behandeling je wil of niet meer wil, als je niet meer in staat bent om voor jezelf te spreken?

- Als de kans bestond dat je plots zou sterven, kunnen we je reanimeren. Heb je er ooit over nagedacht of je dat zou wensen?

- Heb je ooit gehoord over palliatieve zorg? Wat is je ervaring daarmee?

- Wat betekent euthanasie voor jou?

6. Toetsen

- om er zeker van te zijn dat we op dezelfde golflengte zitten, wil ik even bekijken wat u verstaan heeft van wat we net besproken hebben.

7. keuzes noteren (zorgplan, aanduiden en betrekken van vertegenwoordiger, documenteren in dossier)

*dossier: vermelding waarden en zorgdoelen, aanwezigheid wilsverklaring, naam vertegenwoordiger.

*modelformulieren: zorg voor voldoende begeleiding bij het invullen ervan

*wilsverklaringsdocumenten: beschikbaar stellen aan naasten en alle relevante zorgverleners, vertegenwoordiger

8. keuzes communiceren

* communicatie naar andere zorgverleners, bij elke transfer. Gestandaardiseerde (elektronische) transferdocumenten zouden communicatie kunnen bevorderen.

9. keuzes herzien en updaten

- ik wil zeker zijn dat wij nog steeds de dingen doen die je helpen, dat we nies doen dat je niet meer helpt of niet meer wil. Wat is voor jou, gezien je ziekte, het belangrijkste? Hoe wil je de resterende tijd doorbrengen.

- enkele maanden geleden hebben we gesproken over welke zorg je zou verkiezen als je ernstig ziek zou worden. Ik wil weten of je nog hetzelfde denkt.

[7, 8, 28, 29, 31, 32]

Resultaten

Interview voor de interventie

Tijdens de bevraging van de artsen naar hun ervaring om vroegtijdige zorgplanning te bespreken, kwamen per arts verschillende barrières aan het licht.

Arts 1 ziet vroegtijdige zorgplanning als '*de patiënt de mogelijkheid geven om ten alle tijden voor euthanasie te kunnen kiezen, als aan de voorwaarden voldaan is. Hiervoor moeten nodige documenten opgesteld worden. Anderzijds ook hoe ze het levenseinde zien, begraving, …*'. Tijdens dit gesprek worden de documenten overlopen: '*willen ze euthanasie of niet, in welke omstandigheden mag iemand in jouw plaats voor euthanasie beslissen, en wat indien je in coma bent of niet meer kunt spreken*'. Ook beperking van therapie en onder welke omstandigheden deze beperking wordt toegepast komt ter sprake. De arts introduceert het onderwerp bij palliatieve patiënten waarbij het levenseinde nadert of bij kankerdiagnose. In geval van een kankerdiagnose wordt dit niet in het eerste consult besproken maar in een latere fase. De arts pikt ook in op wat de patiënt aangeeft (bv 'ik wil een spuitje', 'ik wil niet afzien'). Meestal bespreekt de arts dit op initiatief van de patiënt, behalve bij palliatieve patiënten brengt hij dit zelf ter sprake. Gemiddeld bespreekt hij dit 1à2x/maand. De grootste barrière is tijdsgebrek.

Arts 2 ziet vroegtijdige zorgplanning als '*hoe het naar het levenseinde toe zal verlopen, als er verwikkelingen zijn, welke oplossingen er kunnen geboden worden en euthanasie'*. Hij bespreekt het niet veel. Als barrières is er zowel tijdsgebrek maar zelfs indien er geen tijdsgebrek zou zijn, zou hij dit ook niet bespreken. Hij begint er nooit over tegen mensen uit schrik voor hun reactie. Enkel bij vergevorderde palliatieve mensen bespreekt hij het soms wel. Hij ziet niet in waarom hij dit zou moeten bespreken bij goed functionerende mensen. Ook is hij er niet goed voor opgeleid. Hij geeft zelf aan dat hij niet goed weet wat de inhoud van het gesprek zou moeten zijn en voelt zich hier niet vertrouwd mee.

Arts 3 is een jonge arts en nieuw in de praktijk. Hij ziet vroegtijdige zorgplanning als *'welke zorgen ouderen later willen hebben voor het geval dat het niet goed met hen gaat. Stel dat ze niet meer wilsbekwaam zijn, wie hun vertrouwenspersoon is. Documenten laten tekenen, euthanasie bespreken, wanneer en wat als ze niet meer wilsbekwaam zijn'*. Hij bespreekt dit niet vaak omdat hij voornamelijk jongere mensen ziet en ouderen meer naar hun 'vaste' huisarts gingen. Nu in de nieuwe praktijk ziet hij wel ouderen op consultatie, maar bespreekt hij het nog niet omdat het meestal nieuwe patiënten voor hem zijn en hij nog geen arts-patiënt relatie heeft opgebouwd. Hij zou het vooral bespreken vanaf 70j of eventueel vroeger, bij chronische patiënten, polyfarmacie patiënten, maar niet bij gezonde mensen. Hij weet niet goed wat hij moet bespreken in dat gesprek maar bespreekt het aanduiden van een vertegenwoordiger wel. Hij heeft dit in totaal nog maar vijf keer besproken, meestal op vraag van de patiënt. Als barrières ervaart hij tijdsgesprek, gebrek aan ervaring, onzekerheid en momenteel nog geen goede arts-patiënt relatie.

Uit dit interview kan er besloten worden dat vroegtijdige zorgplanning in de praktijk niet veel besproken wordt. De hoofdreden bij alle artsen hiervoor is tijdsgebrek. Bij de oudere arts is er een gebrek aan opleiding en ervaring omtrent het onderwerp, alsook een schrik naar de reactie van de

patiënt. De jongere arts die nieuw is in de praktijk vindt dat hij nog niet genoeg ervaring heeft en nog geen goede arts-patiënt relatie heeft kunnen opbouwen om dit te bespreken. Meestal wordt het enkel besproken op vraag van de patiënt.

Samenvattend ervaren de artsen in de praktijk de volgende barrières:

- Tijdsgebrek
- Gebrek aan kennis over vroegtijdige zorgplanning
- Gebrek aan ervaring
- Angst voor reactie van de patiënt
- Nog niet opgebouwde arts-patiënt relatie

Resultaten interventie

De initiële registratie vóór het geven van het document met suggestievragen werd uitgevoerd door twee artsen en de HAIO.

Kort nadien is een nieuwe huisarts de praktijk komen versterken. Hij heeft meegedaan met de registratie nadat het document met suggestievragen en de SPICT criteria werden toegelicht. Jammergenoeg hebben we geen gegevens van een eerste registratie van deze arts om te kunnen vergelijken.

Tabel 1: Resultaten van de registratie voor en na de interventie

	VOOR DE INTERVENTIE (APRIL-MEI-JUNI)			**NA DE INTERVENTIE (OKTOBER-NOVEMBER-DECEMBER)**		
	Aantal patiënten waarbij er over vroegtijdige zorgplanning werd gepraat (% tov aantal contacten met inclusiegroep)	**Aantal patiënten behorend tot de inclusiegroep die een arts geconsulteerd hebben* (% tov totaal aantal contacten)**	**Totaal aantal patiënten die een arts hebben geconsulteerd**	**Aantal patiënten waarbij er over vroegtijdige zorgplanning werd gepraat (% tov aantal contacten met inclusiegroep)**	**Aantal patiënten behorend tot de inclusiegroep die een arts geconsulteerd hebben* (% tov totaal aantal contacten)**	**Totaal aantal patiënten die een arts hebben geconsulteerd**
Arts 1	5 (0.99%)	505 (26%)	1919	9 (1.4%)	610 (25.6%)	2379
Arts 2	0	160 (21.5%)	742	0	186 (25.1%)	739
Arts 3	nvt	nvt	nvt	0	366 (22.6%)	1615
HAIO	4 (1.5%)	268 (28.7%)	932	16 (6%)	259 (26.4%)	979
Totaal	9 (1.6%)	551 (23.6%)	2331	25 (3.6%)	682 (21.2%)	3217

* bij benadering. Deze aantallen werden berekend aan de hand van de statistiek module in Care Connect. Hierbij werden patiënten geselecteerd die een GMD in 2017 hadden, leeftijd ≥18jaar, met ICPC-2 codes in bijlage 2 als actief of passief relevante zorgelementen, die in die specifieke periode bij de arts in kwestie geweest zijn.

Tabel 2: Aantal gesprekken op vraag van de patiënt en op initiatief van de arts, voor en na de interventie

	Voor de interventie	**Na de interventie**		
		Totaal	HAIO	Arts 1
Totaal aantal gesprekken 'op vraag van de patiënt' tov totaal aantal gesprekken	9/9	1/25	0/16	1/9
Totaal aantal gesprekken op initiatief van de arts gestart tov totaal aantal gesprekken	0	24/25	16/16	8/9

Het aantal patiënten behorend tot de inclusiegroep die een contact met een van de artsen heeft gehad werd berekend aan de hand van de statistiek-functie in CareConnect. Hierbij werden ICPC-2 codes geselecteerd die chronische pathologie inhouden (zie bijlage 2). Dit is echter maar een benadering van de SPICT criteria aangezien hiervoor een interpretatie van de ernst van de pathologie noodzakelijk is, wat niet uit het statisch programma kan gedestilleerd worden. De overige selecties bij de zoekfuncties waren GMD in 2017, zorg-element actief of passief-relevant, leeftijd groter of gelijk aan 18, de tijdsperiode van de desbetreffende 3 maanden en de naam van de arts. De reden waarom de resultaten in de tabel bij 'totaal', niet de opsomming is van het aantal patiënten van de drie artsen samen is omdat mogelijks dezelfde patiënten meerdere contacten hebben gehad bij de verschillende artsen.

Twee van de vier artsen hebben zowel voor als na de interventie geen enkel gesprek over vroegtijdige zorgplanning gevoerd. Bij alle artsen zijn ongeveer 25% van hun contacten met chronische patiënten, die mogelijks tot de inclusiecriteria behoorden. Opvallend is dat na de interventie meer gesprekken op initiatief van de arts gestart zijn, terwijl dit voordien hoofdzakelijk op vraag van de patiënt was.

Interview na de interventie

Uit het interview komt naar voor dat de interventie niet geslaagd is. De oorzaak daarvan is multifactorieel en is grotendeels opnieuw terug te leiden naar de barrières die hierboven reeds vernoemd waren.

Interventie zelf

Uit het interview komt naar voren dat het document met suggestievragen de artsen niet veel heeft geholpen. Ze hebben de suggestievragen of bewoording niet gebruikt.

Ook de SPICT criteria hebben niet echt geholpen om het moment in te schatten waarop vroegtijdige zorgplanning geïntroduceerd kan worden.. De artsen gebruiken meer hun eigen ervaring om te beslissen wanneer dit nodig is en wanneer niet.

> 'Wat in het document *(met suggestievragen)* staat is ook hetgeen dat we sowieso gaan aanhalen om de patiënt te overhalen… Ik denk niet dat het probleem van het niet slagen van het project bij het document zit. Het probleem van het niet slagen van het project is multifactorieel.'
>
> 'Ik heb het niet altijd gebruikt, die bewoording (*van het document met suggestievragen)*'
>
> 'SPICT criteria hebben niet echt geholpen om moment in te schatten. Het moment is eigenlijk als je een palliatief forfait aanvraagt. Eigenlijk heb je dan nog tijd. Meestal zie je dat wel als arts. Iemand van 85j die een aantal ziektes heeft (CNI, hartlijden), dat vind ik nu niet de goeie patiënten. Het kan snel gaan dan, maar bij die patiënten gaan we niet tot duidelijke conclusies komen.'

Wanneer en hoe en bij wie bespreken

De artsen vinden dat het meestal aan de patiënt zelf is om dit ter sprake te brengen indien ze dit zouden willen. Meestal wordt er enkel bij palliatieve/terminale patiënten door de arts zelf eens gepeild of de patiënt openstaat voor vroegtijdige zorgplanning.

‘Ik denk dat de vraag toch vanuit de patiënt moet komen. Wij kunnen wel eens vissen van ‘wil deze patiënt daar iets voor of niet’. Ik denk als de patiënt er niet voor open staat, dat dit geen zin heeft om dat op te dringen.’

‘Ik denk dat als je met een terminale patiënt zit, dat je als arts zelf eens vist naar ‘hoe zie je het zelf’, ‘wat zijn de mogelijkheden’, je ziet rap als de patiënt erop in gaat, dan bv concreet op euthanasie. Ik weet, het is maar één van de mogelijkheden van wilsbeschikking maar voor de mensen staat die wilsbeschikking gelijk aan euthanasie, ze denken niet aan de rest. Veel mensen zijn op dat moment nog goed bij bewustzijn en misschien is het op dat moment, als het vijf voor twaalf is EN als ze weten wat het is, dat je dan meer realistische papieren zal hebben. ‘

‘Mijn visie is dat bij iemand die terminaal is, zal ik het aankaarten. Ik zal mijn mening daar niet in opdringen. Als de patiënt zegt van ik wil dat, dan brengen we de papieren in orde. Dan zullen ze (*de papieren)*volgens mij gevolgd worden.’

Werkdruk/Tijdsgebrek

Tijdsgebrek is voor alle artsen de belangrijkste reden waarom vroegtijdige zorgplanning niet veel besproken wordt. Vooral als patiënten met een waslijst aan problemen komen, is het moeilijk om dit binnen de tijd van een gewoon consult erbij te nemen. Ook vinden de artsen dat dit onderwerp initiëren meer tijd kost dan enkele minuten van een consult omdat ze de indruk hebben dat patiënten nog niet goed weten wat het precies inhoudt.

‘1ste factor is tijdsfactor. Je kan dit niet in 5-10 minuten of zelfs in een dubbel consult er nog bijnemen. Dit kan gebeuren op voorwaarde dat dit in een apart consult gebeurt en niet als deel van een ander consult..’

‘’*conclusie is voor mij’* heel kort: geen tijd, tijdverlies, tegen dat de consultaties gedaan zijn is het al een hele boterham, als je dan daarover nog moet beginnen, is dat moeilijk. De mensen komen soms voor zes dingen, dat erbij nemen is niet meer voor mij besteed.’

‘De meeste patiënten komen voor iets anders, als je daarover begint moet het passen of je moet er toch minstens 5 minuten mee bezig zijn tegen dat ze snappen wat het is, wat ze moeten doen’

‘Het probleem is dat je er veel tijd moet insteken, goedkeuring nodig, iemand anders moet het ook tekenen. Het is een meerwaarde maar er kruipt veel tijd in en niet iedereen staat er open voor.’

Arts-patiënt relatie

Deze barrière werd ervaren door de nieuwe arts in de praktijk omdat hij de patiënten nog niet goed kent. De overige artsen kennen de meeste patiënten wel en hebben dit probleem niet naar voor gebracht.

‘In september had ik al moeite om wat patiënten-binding te hebben en om zo’n document direct bij een eerste consult te doen, vond ik wat moeilijk’

Emotionele factoren bij de arts

Bij een van de artsen tellen er ook emotionele factoren. Hij spreekt, door persoonlijke ervaringen, liever niet over het levenseinde en bespreekt dit dan ook niet graag met de patiënten.

> 'Ten 2de ik ben daar niet in geïnteresseerd. Ten 3de ik ben zelf geconfronteerd geweest met vanalles, ik spreek daar liever niet over. Ik wil de tijd dat ik heb goed besteden, zonder daaraan te moeten denken. Ik heb zelf ook geen klaar beeld over wat ik zou willen, ik schuif dit vooruit. Hoe minder ik er mee bezig ben, hoe beter voor mezelf.'

Moeilijkheden bij het invullen van de documenten

Alle artsen hebben aangegeven dat patiënten het moeilijk hebben om de wilsverklaringen in te vullen. Vaak is er onduidelijkheid over wat de gevolgen kunnen zijn van hun beslissing. Hierdoor moet de arts meer tijd steken in verduidelijken van deze papieren, wat opnieuw leidt tot de factor tijdsdruk.

> 'Ze hebben er bijvoorbeeld al over nagedacht maar weten niet wat ze willen. Ze zeggen bijvoorbeeld dat ze niet willen afzien terwijl ze er nooit over nagedacht hebben. … . Voor de weinigen waarbij het gelukt is, moet je nog eens de reflectie maken en zeggen van 'besef je wel als je dit op papier zet en je doet bijvoorbeeld een CVA en de arts beslist op dat moment dat het onomkeerbaar is, dat ze alles kunnen stilleggen', dan verschieten ze wel. Het is zo'n moeilijke materie waarbij de mensen een reflectie moeten doen over wat ze zeggen, dit heeft sowieso meerdere consulten nodig.'

> 'Mensen zeggen 'ik wil niet afzien', tot het kwart voor twaalf is en dan veranderen ze van idee.'

Twijfels aan toepasbaarheid en waarde van vroegtijdige zorgplanning documenten

De artsen stellen zich de vraag wat het nut is van deze documenten. Bij de personen waarbij dergelijke documenten voor handen waren, werd vaak door de familie anders beslist dan aangegeven op het document. Dit heeft in het verleden reeds voor lastige situaties gezorgd. Een voorbeeld ter verduidelijking hiervan wordt bij de volgende barrières gegeven.

> 'Het document dat we in het rusthuis al jaren hanteren, waarbij de familie met grote trom afkomt met 'geen hospitalisatie meer'… op het moment dat het zover is, wordt het papier dikwijls ingetrokken'

> 'De grote frustratie is, je steek enorm veel tijd in iets dat meestal toch niet opgevolgd wordt'

> 'Het lijkt allemaal mooi op papier maar het is nog niet uitgewerkt, niet op het niveau van onze praktijk maar wel boven het niveau van onze praktijk. Dit zit juridisch nog niet in elkaar'

Gebrekkige communicatie tussen de verschillende zorgverleners

Gebrek aan continuïteit van de zorg (schriftelijk, in GMD, gekoppeld aan eID?)

Patiënt gerelateerde factoren: Gebrekkige kennis over vroegtijdige zorgplanning en Complexe familiedynamiek

Om deze laatste barrières toe te lichten, zal gebruikt gemaakt worden van een casus die een arts in de praktijk heeft voorgehad. Het betreft een bedlegerige/rolstoelgebonden man van 93jaar die samen met zijn zeer slechtziende vrouw nog thuis woont. Als medische problematiek wordt een CVA met rechter hemiparese, hartfalen en vasculaire dementie als belangrijkste medische

voorgeschiedenis weerhouden. Er werd reeds een vertegenwoordiger aangeduid en er is een negatieve wilsverklaring waarbij er onder andere voor geen ziekenhuisopname meer werd gekozen. Meneer wordt plots onwel en kortademig waarbij een van de dochters toch een ziekenhuisopname verkiest. Ze bellen de 112 en hij wordt door de ambulanciers naar het ziekenhuis gebracht. De huisarts krijgt kort na aankomst van de patiënt in het ziekenhuis een telefoon van de dienstdoende geriater omdat ze nu niet weten of ze de man moeten opnemen of niet aangezien hij een negatieve wilsverklaring heeft wat ziekenhuisopname betreft.

Hierin komen verschillende elementen naar voor. Enerzijds de complexe familiedynamiek waarbij bijvoorbeeld iemand anders dan de aangeduide vertegenwoordiger op dat moment bij de patiënt is en iets anders beslist dan wat op papier werd vastgelegd. Anderzijds ook de gebrekkige continuïteit en communicatie tussen de verschillende zorgverleners waarbij de ambulanciers niet op de hoogte waren van een negatieve wilsverklaring.

Discussie

Na de interventie werd vroegtijdige zorgplanning slechts bij 2 artsen meer besproken. Opmerkelijk is wel dat het gesprek voor de interventie telkens door de patiënt werd geïnitieerd, terwijl dit na de interventie maar bij 1 van de 25 gesprekken het geval was.

Dit praktijkverbeterend project heeft verschillende zwaktes.

De barrières die de artsen ervaren, zijn reeds allemaal in de literatuur beschreven. De barrières die naar voor kwamen vóór de interventie, waren echter gelijkaardig aan de barrières die de artsen ervoeren na de interventie. Mogelijke verklaring hiervoor is dat het document met suggestievragen niet heeft kunnen inspelen op wat voor de artsen in de praktijk als belangrijkste barrière werd aangehaald: tijdsgebrek. In de studie-opzet werd voorgesteld om het gesprek te initiëren naar aanleiding van een routineconsultatie en de gesprekken te spreiden over meerdere consulten. De artsen vonden echter dat zelfs het initiëren van het gesprek veel tijd in beslag nam, omdat patiënten niet goed op de hoogte zijn van het concept vroegtijdige zorgplanning. Ook voor de andere barrières die bij de artsen nog naar voor kwamen (moeilijkheden om de documenten in te vullen, een gebrekkige arts-patiënt relatie, emotionele factoren, complexe familieproblematiek en twijfel over de toepasbaarheid van de documenten), heeft het document geen verschil kunnen maken. Het document met suggestievragen werkt vooral in op barrières zoals ongetrainde communicatietechnieken, onzekerheid over de inhoud van het gesprek alsook onzekerheid over wie het gesprek zou moeten initiëren en bij welke patiënt. Het is dus niet specifiek gericht op de barrières die bij de artsen in de praktijk primeerden.

Anderzijds heeft het onderzoek zich beperkt tot een praktijk met 3 artsen. Een veralgemeende conclusie over het nut van een document met suggestievragen kan hier dus niet gemaakt worden. Het is bovendien uitgevoerd tijdens een zeer drukke periode; veel artsen in de buurt hebben hun praktijk stopgezet waardoor er bijna 1000 nieuwe patiënten naar de praktijk kwamen. Na de initiële registratie, is een nieuwe arts de praktijk komen versterken, maar helaas hebben we van deze arts geen cijfers om de resultaten van de interventie mee te vergelijken. Deze arts heeft ook nog geen arts-patiënt relatie kunnen opbouwen in die tijd, wat zijn belangrijkste barrière was.

Een voorstel voor een nieuw praktijkverbeterend project inzake vroegtijdige zorgplanning, zou idealiter moeten gericht zijn op de barrières die nu aan het licht gekomen zijn. Vanuit de artsen kwam er een voorstel tot patiënteneducatie. Passieve educatie van de patiënt met geschreven

materiaal (zonder directe uitleg of verduidelijking) is echter relatief ineffectief. Een combinatie van geschreven materiaal en herhaalde gesprekken met de zorgverlener, leidde tot een hogere succeskans. [33] Een van de artsen suggereerde het voorbeeld om deze educatie via het OCMW te laten gebeuren, waar er maandelijks een LEIF-medewerker aanwezig is om mensen te informeren over vroegtijdige zorgplanning en hen wegwijs te maken in de verschillende documenten. Het idee hierachter zou zijn dat de patiënten al meer op de hoogte zijn van wat vroegtijdig zorgplanning voor hen kan betekenen. Zo zou de arts zich meer kunnen focussen op de gesprekken waarbij de waarden van de patiënt kunnen vertaald worden in zorgdoelen, die dan eventueel op papier gezet worden. Dit voorstel zou mogelijks een invloed kunnen hebben op zowel de barrière' tijdsgebrek' (patiënten zijn reeds geïnformeerd over wat vroegtijdige zorgplanning als over de mogelijke documenten), als op de barrière 'moeilijkheden bij het invullen van de documenten' en 'gebrekkige kennis over vroegtijdige zorgplanning'.

De artsen zouden deze gesprekken ook het liefst in aanwezigheid van de familie voeren zodat iedereen zeker op de hoogte is van de besproken keuzes. Dit is uiteraard met het oog op de barrière 'complexe familieproblematiek'. Hiervoor zou dan best een aparte consultatie gereserveerd worden zodat er niet teveel andere agendapunten moeten besproken worden.

In de literatuur zijn suggesties voor e-learnings terug te vinden, waarbij patiënten online een interactief programma kunnen doorlopen en reflecteren over vroegtijdige zorgplanning. De online hulpmiddelen kunnen een hulpmiddel zijn om het complexe gegeven van vroegtijdige zorgplanning te verduidelijken. Zo kan er tijd gespaard worden van de gezondheidswerkers. Bedenkingen hierbij zijn echter het risico dat de communicatie tussen arts-patiënt kan verstoord of vervangen worden door het online aanduiden van voorkeuren, terwijl deze dialogen wel zeer belangrijk zijn voor de uiteindelijke keuzes die gemaakt moeten worden indien de patiënt zijn wil niet meer kan uiten. Het helpt ook niet om de communicatietechnieken van de artsen te verbeteren, wat ook een belangrijke barrière is. Er dient nog verder onderzoek te gebeuren naar welk hulpmiddel het best is, wanneer dit het best gebruikt wordt, hoe dit in het elektronisch medisch dossier kan geïntegreerd worden, etc... [10, 31]

Bij de oudere arts in de praktijk was een barrière ook zijn beperkte kennis en inzicht over vroegtijdige zorgplanning in het algemeen. Een mogelijke verklaring hiervoor is omdat dit onderwerp niet in het opleidingsprogramma heeft gezeten. Gezondheids- en welzijnswerkers hebben een opleiding en richtlijn over vroegtijdige zorgplanning nodig. De attitude van artsen en hun vaardigheden en kennis over vroegtijdige zorgplanning zijn de hoofddeterminanten die bepalen of beslissingen omtrent het levenseinde besproken worden. Een opleiding zou onder andere kunnen inhouden wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt, wat het belang ervan in, wat de eigen barrières zijn en hoe deze kunnen overwonnen worden, dat communicatietechnieken aangeleerd worden etc. Na dergelijke opleidingen kunnen artsen zich meer vertrouwd voelen om te communiceren met patiënten over vroegtijdige zorgplanning [7, 10, 17]

De barrières zoals gebrekkige communicatie tussen de zorgverleners, gebrek aan continuïteit in de zorg en twijfels over de toepasbaarheid van de documenten worden ook in de literatuur teruggevonden. [11] Zo komt er meer en meer kritiek op de wilsverklaringen omdat ze vaak niet te vinden zijn als ze nodig zijn, terwijl ze op acute momenten direct beschikbaar zouden moeten zijn. Studies toonden dat een herinnering in het medisch dossier ervoor kan zorgen dat wilsverklaring tot zes keer meer ingevuld werden. Andere studie toonde dan weer dat herinneringen in het dossier én het geven van informatiemateriaal aan de patiënt het aantal kan doen toenemen (van 1.8% naar 14%). [31] Er zou een systeem moeten bestaan waarbij alle zorgverleners op elk moment de wilsverklaringen kunnen raadplegen. Een voorstel zou kunnen zijn om, naast de papieren versie die

beschikbaar is bij de patiënt, dit eventueel ook te koppelen aan de sumehr van de patiënt. Ook het software-pakket waarmee er in de praktijk gewerkt wordt, is nog niet optimaal uitgerust om vroegtijdige zorgplanning op een uniforme manier te noteren of weer te geven.

Verdere studies zijn nodig naar de beste manier om gestructureerd vroegtijdige zorgplanning te implementeren in de praktijk. [18]

Besluit

Het document met suggestievragen heeft voor de artsen geen meerwaarde kunnen betekenen. Ze ervaarden nog barrières waarop het document niet heeft kunnen inspelen.

Dit onderzoek heeft zich beperkt tot een praktijk met 4 artsen. Een veralgemeende conclusie over het nut van een document met suggestievragen kan hier dus niet gemaakt worden.

Educatie kan patiënten kan hen meer vertrouwd maken met het concept vroegtijdige zorgplanning en de mogelijke wilsverklaringen. Ook opleiding van de artsen zou de artsen zekerder kunnen maken om dergelijke gesprekken met de patiënten te voeren. De gesprekken worden het best in een rustige omgeving gevoerd en over meerdere contacten gespreid. Barrières zoals gebrekkige communicatie tussen zorgverleners, gebrek aan continuïteit in de zorg en twijfels over de toepasbaarheid van de documenten zouden kunnen aangepakt worden door middel van een systeem waarbij alle zorgverleners op elk moment de wilsverklaringen kunnen raadplegen. Verdere studies zijn nodig naar de beste manier om gestructureerd vroegtijdige zorgplanning te implementeren in de praktijk.

Referenties

1. Brighton, L.J. and K. Bristowe, *Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life.* Postgraduate medical journal, 2016. **92**: p. 466-470.
2. Mitchell, G., *End-of-life care for patients with cancer.* Australian family physician 2014. **43**(8): p. 514-519.
3. Keirse, M., *Het levenseinde teruggeven aan mensen - over vroegtijdige planning van de zorg.* Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2009.
4. Lum, H.D. and R.L. Sudore, *Advance care planning and goals of care communication in older adults with cardiovascular disease and multi-morbidity.* Clinics in Geriatric Medicine, 2016. **32**: p. 247-260.
5. Glaudemans, J.J., E.P. Moll van Charante, and D.L. Willems, *Advance care planning in primary, only for severly ill patients? A structured review. .* Family practice 2015: p. 16-26.
6. Pollock, K. and E. Wilson, *Care and comunication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life. .* Health services and delivery research 2015. **3**(31): p. 1-138.
7. Van Mechelen, W., et al., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning.* Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw Richtlijnen palliatieve zorg, 2015.
8. Gallagher, R., *An approach to advance care planning in the office.* Canadian Family Physician, 2006. **52**: p. 459-464.
9. Weathers, E., et al., *A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults.* Maturitas 2016. **91**: p. 101-109.
10. Jethwa, K.D. and O. Onalaja, *Advance care planning and palliative medicine in advanced dementia: a literature review.* BJPsych Bulletin, 2015. **39**: p. 74-78.
11. AW, D., et al., *Advance care planning and the older patient.* Q J Med 2012. **105**: p. 225-230.
12. Sharp, T., et al., *Do the eldery have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. .* British journal of general practice 2013: p. 657-668.
13. Butler, M., et al., *Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the science.* Annals of internal medicine, 2014. **161**(6): p. 408-420.
14. Silveira, M.J., W. Wiitala, and J. Piette, *Advance directive completion by eldery Americans: a decade of change.* Journal of the American geriatrics society, 2014. **62**(4): p. 706.
15. Bomba, P.A., M. Kemp, and J.S. Black, *POLST: an improvement over traditional advance directives. Cleveland clinic journal of medicine.* Cleveland clinic journal of medicine, 2012. **79**(7): p. 457-463.
16. Leditshke, A., T. Crispin, and J. Bestic, *Advance care directives in residential aged care.* AFP, 2015. **44**(4): p. 186-190.
17. Parry, R., V. Land, and J. Seymour, *How to communicate with patients about future illness progression and end-of-life: a systematic review. .* BMJ supportive and palliative care 2014. **4**: p. 331-341.
18. Houben, C.H.M., et al., *Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis.* Journal of the American Medical Directors Association, 2014. **15**: p. 477-489.
19. De Vleminck, A., et al., *Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. .* Scandinavian Journal of Primary Health Care 2013. **31**: p. 215-226.
20. Van Camp, S., et al., *Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt.*
21. Rondia, K. and P. Raeymaekers, *Vroeger nadenken... over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdig zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). .* Koning Boudewijnstichting. .

22. Meeussen, K., et al., *Advance care planning in Belgium and The Netherlands: A nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners.* Journal of Pain and symptom management 2011. **42**(4): p. 565-577.
23. Royal college of physicians. National council for palliatieve care. Britisch society of rehabilitation medicine. British geraitrics society. Alzheimer's society. Royal college of Nursing. Royal college of psychiatrists, *Advance care planning. Concise guidance to good practice series.* 2009. **12**.
24. Lund, S., A. Richardson, and C. May, *Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. .* PloSONE 2015. **10**(2): p. 1-15.
25. Barnes, K., et al., *Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study.* Palliative medicine 2007. **21**: p. 23-28.
26. Piers, R.D., et al., *Advance care planning in terminally ill and frail older persons.* Patient education and counseling, 2013. **90**: p. 323-329.
27. Bomba, P.A. and K. Orem, *Lessons learned from New York's community approach to advance care planning and MOLST. .* Annals of palliative medicine 2015. **4**(1): p. 10-21.
28. Messinger-Rapport, B.J., E.E. Baum, and M.L. Smith, *Advance care planning: Beyond the living will.* Cleveland clinic journal of medicine, 2009. **76**(5): p. 276-285.
29. Ahia, C.L. and C.M. Blais, *Primary palliative care for the general internist: integrating goals of care discussions into the outpatient setting.* The Ochsner Journal, 2014. **14**: p. 704-711.
30. Lum, H.D., R.L. Sudore, and D.B. Bekelman, *Advance care planning in the eldery.* Medical clnics of North America, 2015. **99**: p. 391-403.
31. Green, M.J., *The era of 'E': the use of new technologies in advance care planning. .* Nurs Outlook Levi, B.H. **60**(6): p. 376-383.
32. Balaban, R.B., *A physician's guide to talking about end-of-life care.* Journal of general internal medicine, 2000. **15**: p. 195-200.
33. Ramsaroop, S.D., M. Reid, and R.D. Adelman, *Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?* Journal of the American geriatrics society 2007. **55**: p. 277-283.

Bijlagen

Bijlage 1: Supportive and Palliative Care Indicator Tool (SPICT)



THE UNIVERSITY of EDINBURGH

Ondersteunende en Palliatieve Zorg Indicatoren Tool (SPICT-NL™)

NHS Lothian

De SPICT is een handreiking om personen te identificeren die een verhoogd risico hebben achteruit te gaan of te overlijden. Inventariseer onvervulde behoeften aan ondersteunende en palliatieve zorg bij deze personen.

Ga na of algemene indicatoren met betrekking tot achteruitgaande gezondheid aanwezig zijn

- Ongeplande ziekenhuisspnames.
- Functionele status is laag of gaat achteruit met beperkt herstelvermogen; (overdag 50% of meer immobiel in bed of stoel).
- Afhankelijk van anderen voor meeste zorgbehoeften ten gevolge van fysieke of mentale problemen.
- De mantelzorger heeft meer ondersteuning nodig.
- Significant gewichtsverlies gedurende de afgelopen 3-6 maanden en/of een lage BMI.
- Persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van elke onderliggende aandoening.
- De persoon of de familie vraagt om palliatieve zorg, afzien van (verdere) behandeling of een focus op kwaliteit van leven.

Ga na of er klinische indicatoren van een of meer gevorderde ziekte zijn

Kanker

Functionele achteruitgang ten gevolge van progressieve gemetastaseerde kanker.

Te kwetsbaar voor behandeling van de kanker, of de behandeling is gericht op symptoomcontrole.

Dementie/kwetsbaarheid

Niet in staat zichzelf aan te kleden, te lopen of eten zonder hulp.

Eet of drinkt minder; progressieve slikproblemen.

Incontinentie voor urine en ontlasting.

Niet langer in staat tot verbale communicatie.

Heupfractuur; frequent vallen.

Recidiverende koortsepisodes en/ of infecties; aspiratiepneumonie.

Neurologische ziekte

Progressieve achteruitgang van fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling.

Spraakproblemen met toenemende communicatieproblemen en/of progressieve slikproblemen.

Recidiverende aspiratiepneumonie; dyspnoe of respiratoir falen.

Hart-/vaatziekte

NYHA klasse III/IV hartfalen, of uitgebreid, onbehandelbaar coronairlijden met:

- dyspnoe of pijn op de borst in rust of bij geringe inspanning.

Serieus, inoperabel perifeer vaatlijden.

Respiratoire aandoening

Ernstige, chronische longziekte met:

- in de periode tussen exacerbaties: kortademigheid in rust of bij geringe inspanning.

Chronisch zuurstofafhankelijk.

Heeft beademing nodig gehad in verband met respiratoir falen, of beademing is gecontraïndiceerd.

Nierziekte

Stadium 4 of 5 chronisch nierfalen (eGFR<30 ml/min) met achteruitgaande gezondheid.

Nierfalen ten gevolge van andere levensverkortende ziekten of behandelingen.

Staken van dialyse.

Leverziekte

Gevorderde levercirrhose met één of meer complicaties in het afgelopen jaar:

- Diuretica-resistente ascites.
- Hepatische encefalopathie.
- Hepatorenaal syndroom.
- Bacteriële peritonitis.
- Recidiverende varicesbloeding.

Levertransplantatie is gecontraïndiceerd.

Achteruitgang en risico op overlijden bij elke andere aandoening of irreversibele complicatie.

Inventarisatie van huidige zorg en toekomstige zorgplanning.

- Beoordeel de actuele behandeling en medicatie kritisch zodat de persoon optimale zorg krijgt.
- Overweeg verwijzing naar specialistische palliatieve zorg of een andere deskundige wanneer symptomen en behoeften complex zijn en moeilijk hanteerbaar.
- Bepaal in gezamenlijke besluitvorming met de persoon en familie de huidige en toekomstige doelen van zorg en maak een zorgplan met hen. Leg het zorgplan vast, communiceer en coördineer het.
- Plan vooruit als de persoon kans heeft op verlies van wilsbekwaamheid.

Gelieve te registreren op de website SPICT (www.spict.org.uk) voor informatie en updates.

SPICT™, april 2016

Bijlage 2: ICPC-2 codes die geselecteerd werden voor de statistiek in Care Connect

A28: functiebeperking:handicap NNO
A79: maligniteit nao
B73: leukemie
B74: andere maligniteit bloed/lymfestelsel
B72: Hodgkin/non hodgkin lymfoom
D74: maligniteit maag
D75; maligniteit colon/rectum
D76; maligniteit pancreas
D77: andere maligniteit spijsvertering nao
H74: neoplasma oor
K77: cor decompensatie
K72: neoplasma cardiovasculair stelsel
K90: CVA
K91: cerebrovasculaire ziekte
K92: atherosclerose/ ziekte perifere arterien
K99: andere ziekte cardiovasculair
L71: maligniteit bewegingsapparaat
N18: verlamming/krachtsverlies
N70: poliomyelitis
N74: maligniteit zenuwstelsel
N85: aangeboren afwijking zenuwstelsel
N86: multiple sclerose
N87: parkinsonisme
N94: perifere neuritis/neuropathie
P70: dementie
R84: maligniteit bronchus/long
R85: andere maligniteit luchtwegen
R95: COPD
S77: maligniteit huid
T71: maligniteit schildklier
T73: ander niet gespecificieerd neoplasma stofwisseling
T89: insuline afhankelijke diabetes
T90: niet-insuline afhankelijke diabetes
U75: maligniteit nier
U76: maligniteit blaas
U77: maligniteit andere urinewegen
U79: niet gespecifieerd neoplasma urinewegen
W72: maligniteit gerelateerd aan zwangerschap
X75: maligniteit cervix
X76: maligniteit borst
X77: andere maligniteit vrouwelijke stelsel
Y77: maligniteit prostaat
Y78: andere maligniteit geslachtsorgaan man

Bijlage 3: Goedgekeurd protocol

INLEIDING

Ondanks dat mensen tal van zaken in hun leven plannen, hebben weinig mensen op voorhand hun zorg rond het levenseinde gepland. Ook in de huisartspraktijk waar ik nu werk, wordt vroegtijdige zorgplanning niet of pas laat met de patiënt besproken. Mogelijke arts-, patiënt- en omgevingsgerelateerde verklaringen hiervoor zijn reeds in de literatuur terug te vinden. In dit project zal op basis van de artsgerelateerde barrières die in de huidige huisartspraktijk ervaren worden, een interventie ontwikkeld worden om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen. Indien gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning meer zouden plaatsvinden, zou er in de toekomst meer rekening kunnen gehouden worden met de wensen van de patiënt bij het levenseinde. Indien deze vroegtijdige zorgplanning heeft geleid tot het invullen van wilsverklaringen of het aanduiden van een vertegenwoordiger, kan er ook rekening gehouden worden met de wensen van de patiënt indien hij zijn wil niet meer kan uiten.

ONDERZOEKSVRAAG

1. Wat zijn de arts-, patiënt en omgevingsgerelateerde barrières die ervoor zorgen dat vroegtijdige zorgplanning weinig wordt besproken? Welke artsgerelateerde factoren zijn in deze specifieke huisartspraktijk van belang?

2. Kan een document met enkele suggestievragen om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning te initiëren de huisarts helpen om dit te bespreken?

METHODE

Als pre-meting zullen de behandelende artsen van de huisartspraktijk gedurende 3 maanden registeren hoeveel keer ze vroegtijdige zorgplanning hebben besproken met hun patiënten. Het resultaat van de 3maanden durende interventie zal dan met de resultaten van de pre-meting vergeleken worden.

1. Literatuuronderzoek naar de arts-, patiënt en omgevingsgerelateerde barrières die ervoor zorgen dat vroegtijdige zorgplanning weinig wordt besproken. Daarnaast zal er een gesprek plaatsvinden met de 2 artsen van de praktijk om de specifieke barrières die zij ondervinden te exploreren.

2. Als interventie zal een document met suggestievragen om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen aan de artsen gegeven worden. Deze vragen zullen gebaseerd zijn op de richtlijnen en literatuur over hoe vroegtijdige zorgplanning het best besproken wordt. Gedurende 3 maanden zullen de artsen registreren hoe vaak ze vroegtijdige zorgplanning ter sprake brengen bij de patiënten horend bij de inclusiegroep. De inclusiecriteria zijn: a). Nederlandssprekende patiënten, b) wilsbekwaam zijn, c) GMD bij een van de behandelende artsen hebben, d) positief scoren op de SPICT en e) op eigen initiatief een consultatie/huisbezoek aanvragen van een van de artsen in de praktijk.

De behandelend arts zal de persoon de toestemming vragen om deel te nemen aan het project.

3. Daarna zal deze interventie geëvalueerd worden in een gesprek met de betrokken artsen; hoe hebben ze deze interventie ervaren, hebben ze meer gesprekken gevoerd rond vroegtijdige zorgplanning (vergelijking van de resultaten met deze van de 3maanden durende pre-meting) en wat waren de problemen die ze ondervonden hebben? Op basis van deze gegevens kan de interventie aangepast worden om tot een protocol te komen die in de huisartspraktijk kan gebruikt worden om meer gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te voeren.

RESULTATEN

Als resultaat verwacht ik meer inzicht te krijgen in de barrières die de artsen in deze praktijk ondervinden bij het bespreken van vroegtijdige zorgplanning. Ook zal gekeken worden of de interventie met suggestievragen, om vroegtijdige zorgplanning te bespreken, ertoe leidt dat er meer dergelijke gesprekken plaatsvinden. Zo kan er een protocol ontwikkeld worden om gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te initiëren.

WINST

In de literatuur is te vinden dat indien er meer gesprekken plaatsvinden rond vroegtijdige zorgplanning, de zorg rond het levenseinde meer aangepast kan zijn aan de wensen van de patiënt. Ook de naasten van de patiënt kunnen hierdoor meer tevreden zijn over de geleverde zorg. .
Indien artsen meer vertrouwd geraken met het concept vroegtijdige zorgplanning zullen ook meer patiënten hiervoor de mogelijkheid aangeboden krijgen.

Bijlage 4: Gunstig advies ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek (UZP074)

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be

UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2017/0553	18-apr-17	Zie "CC"

BETREFT Advies voor monocentrische studie met als titel:
Vroegtijdig zorgplanning - een praktijkverbeter project. MaNaMa Iemke Simoens
Belgisch Registratienummer: B670201732212
Fase (Phase): NVT/NA

* Adviesaanvraagformulier (versie 1) dd. 24/02/2017 (volledig ontvangen dd. 7/03/2017)
* Protocol
* Antwoord onderzoekers: Ontvangen dd. 11/04/2017 van Iemke Simoens in antwoord op opmerkingen EC dd. 9/04/2017
* Begeleidende brief: bij het antwoord (ontvangen dd. 11/04/2017)
* Informatie- en toestemmingsformulier dd. 10/04/2017
  voor de arts
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 10/04/2017

Advies werd gevraagd door: Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 11/04/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 11/04/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 11/04/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 11/04/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 18/04/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 18/04/2017

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité bekleemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de Nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Muriel Fouquet
Tel: 09/332 33 36
Muriel.fouquet@uzgent.be

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185, B-9000 Gent
www.uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0553	18-apr-17	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2017/0553

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-Dutch informed consent forms with the Dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel