Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning

Lana JANSSEN, K.U.Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, K.U.Leuven

Co-promotoren: Prof. Dr. P. Van Royen, UA

Dr. W. Van Mechelen, K.U.Leuven

Praktijkopleider: Dr. M. Bottu

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde 2010-2012

Abstract

Context:
Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. In het eerste deel van de masterproef wordt een literatuuronderzoek gevoerd omtrent VZP in woonzorgcentra. Men kan besluiten dat VZP enkel goede resultaten kan geven indien een goed model wordt gebruikt. Momenteel bestaat er in België geen eenduidig model. Verder blijven er ook nog een heel aantal onopgeloste vragen. Daarom is het noodzakelijk dat een richtlijn wordt opgesteld die antwoorden geeft op al de vragen die beantwoord moeten worden bij het opstellen van een vroegtijdig zorgplan. Het tweede deel van de masterproef beschrijft het diepgaand zoekproces in de literatuur dat deel uitmaakt van de richtlijnontwikkeling op niveau van de Vlaamse Federatie Palliatieve zorgen.

Onderzoeksvraag:
In teamverband werden klinische vragen opgesteld welke werden geclusterd in thema's en verdeeld onder de teamleden. Uit deze klinische vragen werden de zoekvragen geformuleerd. In deze masterproef worden antwoorden gezocht op drie zoekvragen. Wanneer VZP aanbrengen? Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP? Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP?

Methode (literatuur & registratiewijze):
Een gestructureerd literatuuronderzoek werd gevoerd waarbij eerst richtlijnen werden gezocht, vervolgens reviews en meta-analyses en tenslotte gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken en gecontroleerde klinische onderzoeken. De weerhouden richtlijnen werden beoordeeld via het AGREE-instrument. De weerhouden artikels werden via de Cochrane beoordelingsformulieren beoordeeld. Deze procedure maakt deel uit van de stapsgewijze zoekstrategie en beoordeling en verwerking van de literatuurgegevens van het 'Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering' van Domus Medica.

Resultaten:
Er werden 3 richtlijnen, 2 reviews en 2 gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken weerhouden met publicatiedata tussen 2007 en 2011.

Conclusies:
Er bestaan verschillende momenten om VZP aan te brengen. VZP dient best aangehaald te worden op een moment dat de patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt. Er wordt aanbevolen dat de arts het initiatief neemt tot het starten van een VZP-gesprek. Een gesprek van persoon tot persoon is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP. Het informatief gesprek vormt slechts één gesprek in een reeks gesprekken over VZP. Daarnaast voorziet men best ook informatief materiaal dat met de patiënt kan meegegeven worden. Tenslotte dient de patiënt ook aangemoedigd te worden om in de vervolggesprekken een familielid of vertrouwenspersoon mee te brengen zodat deze eventueel als vertegenwoordiger zou kunnen optreden in het vervolgstadium.

E-mail: Lanaj@yahoo.com

ICPC-code: A97 (geen ziekte) en A05 (algemene achteruitgang)

Inhoudstafel

Titelblad p. 1

Abstract p. 2

Inhoudstafel p. 3

I. Algemene inleiding p. 4-5

II. Advance care planning in nursing homes: a review p. 6-23

1. Abstract p. 7

2. Introduction p. 8

3. Methods p. 8

4. Results p. 9

5. Discussion p. 18

6. Conclusion p. 20

7. Literature p. 21

III. Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning p. 24-63

1. Samenvatting p. 25

2. Inleiding p. 26

3. Methoden p. 28

4. Resultaten p. 36

5. Discussie p. 41

6. Besluit p. 47

7. Referenties p. 50

8. Bijlagen p. 53

I. Algemene inleiding

Als huisarts volgen wij patiënten doorheen hun hele leven, van de geboorte tot aan het sterfbed. En telkens proberen we aandacht te hebben voor al hun zorgen en meningen. Daarom is het ook belangrijk om de mening van patiënten te weten met betrekking tot het levenseinde.

Een gesprek over de beslissingen in de toekomst geeft niet enkel de patiënt duidelijkheid, maar is ook van onschatbare waarde voor de huisarts zelf. Als de patiënt in een situatie zit waarin hij/zij zelf niet meer kan beslissen, is het voor familie, zorgverleners en in het bijzonder de huisarts, niet eenvoudig om op dat moment de correcte wil van de patiënt te verwoorden en te vertalen naar het zorgbeleid.

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) biedt de patiënt de mogelijkheid om in een open dialoog met zijn/haar familie en zijn/haar huisarts de keuzes over toekomstige zorg te bespreken. Deze planning kan pas optimaal renderen als ze wordt gedocumenteerd en bruikbaar is voor al de zorgverstrekkers die betrokken zijn bij de verschillende keuzes tijdens het zorgproces.

De laatste tijd is er een sterk toegenomen interesse op het gebied van VZP. Zorgverleners zoeken naar nieuwe manieren om de planning te registreren. Ook patiënten, zowel in de huisartsenpraktijk als in de woon- en zorgcentra, worden meer en meer aangespoord om met hun huisarts te gaan praten over hun wensen en vragen betreffende het levenseinde.

De masterproef is eigenlijk opgebouwd uit twee delen.

Het eerste deel omvat een literatuuronderzoek naar VZP in woonzorgcentra. Als basis hiervoor werd de tekst van dr. A. Raes gebruikt uit 2009. De focus ligt hier voornamelijk op de voordelen van VZP, hoe het ideale model voor VZP er zou moeten uitzien en de moeilijkheid tot het opstellen van een VZP bij dementerende bewoners. Men kan uiteindelijk besluiten dat VZP enkel goede resultaten kan geven indien er een goed model wordt gebruikt. Momenteel bestaat er in België geen eenduidig model. Het risico ligt daarin dat iedere huisartsenpraktijk of woonzorgcentrum zijn eigen model zal ontwikkelen en gebruiken. Verder blijven er ook nog een heel aantal onopgeloste vragen bestaan. Natuurlijk is de huisarts een ideale partner om te spreken over zorgen in de toekomst, maar wat doe je nu juist met een vraag van een patiënt of neem je als huisarts beter zelf het initiatief? Bij welke patiënt moet je erover beginnen? Hoe dient een gesprek over VZP juist te verlopen? Wat mag er allemaal in een model over VZP staan? En hoe dienen deze gegevens geregistreerd te worden? Daarom is het onontbeerlijk dat er een richtlijn wordt opgesteld, een leidraad die antwoorden geeft op al de vragen die moeten beantwoord worden bij het opstellen van een vroegtijdig zorgplan.

Het doel van het tweede deel van deze masterproef is om een eerste aanzet te maken tot het opstellen van een richtlijn over VZP voor de huisarts, die hij kan gebruiken in de ambulante praktijk alsook binnen het woonzorgcentrum. Dit proces maakt deel uit van de richtlijnontwikkeling op niveau van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorgen. Vandaar dat een zeer strikte en diepgaande methodologie dient gevolgd te worden, onderdeel van een teamwerking. Er zullen antwoorden worden gezocht op drie grote zoekvragen. Wanneer dient men VZP aan te brengen? Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP? Wat de meest geschikte methode is om een patiënt te informeren over VZP?

II. Advance care planning in nursing homes: a review

Janssen L, Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J.

Dr. L. Janssen, trainee Family Physician, Lummen

Dr. A. Raes, Family Physician, Sint-Kruis (Bruges)

Dr. H. Bogaert, Family Physician, Sint-Kruis (Bruges)

Prof. Dr. J De Lepeleire, MD, PhD, Family Physician, Professor of General Practice, K.U.Leuven

1. ABSTRACT

Many articles about advance care planning appear nowadays. A variety of advance care planning models have been developed and implemented. This article reviews the international literature about advance care planning in nursing homes. The focus lies on the available evidence, the optimal model for advance care planning and what do residents suffering from dementia in nursing homes know about advance care planning.

No hard evidence on the role of advance care planning in end-of-life care exists at the moment. Some evidence has been found on the use of advance directives. If used systematically, studies show an increase in documentation and a reduction in hospitalisations.

Despite lack of evidence, more and more attention is being paid to the advance care planning process. Advance care planning is more than just completing a document. The most important aspect is the communication process between patients, family and healthcare providers. Advance care planning is described as a three-part process involving consideration of options and expression of values, communications of decisions and documentation of the choices made. Legal incompetence is seen as a key barrier to the implementation of advance care planning in nursing homes. There is a possibility to identify a surrogate decision maker, but the preferences of resident and the surrogate decision makers are not always similar. Advance care planning has definitely his advantages. But it will only work out when there will be a decent model available. Therefore a guideline on advance care planning is needed.

2. INTRODUCTION

Advance Care Planning (ACP) is a communication process about future care between the patient, care providers and family. This process can lead to early and proactive vocalization of preferences and goals for future care, the appointment of a surrogate decision maker in case the patient is no longer able to make his/her own decisions and, if necessary, drafting of documents for negative living wills (1).

The first steps towards implementation of ACP programs have been set worldwide. Most publications originate in the United States, followed by the United Kingdom and Australia (1,2).

In Belgium, approximately 8 % of people aged 65 or more and 42 % of people aged 85 or more live in nursing homes (NH) and will eventually die there (3). They appear to have multiple and serious medical problems. As a result of their increasing cognitive limitations many of them are at risk of achieving an inability to express their wishes on the health care matter, which demands the need to implement ACP in NH.

The aim of this article is to formulate answers on the following questions:

1) What evidence is available on ACP in NH? 2) What is the optimal ACP model in NH? 3) What do residents suffering from dementia in NH know about ACP?

3. METHODS

A review of the literature till February 2011 was carried out. There was no limiting start date. MEDLINE, EMBASE and TRIP databases were consulted using the following MESH terms: advance care planning, nursing homes.

Dutch literature concerning the situation in Flanders was searched after in the electronic database of the Belgian *Tijdschrift voor Geneeskunde* and *Huisarts Nu*. The Dutch search term used therefore was *vroegtijdige zorgplanning*.

Reference lists of the articles hit by the search terms mentioned above were checked. Articles were selected on the basis of title and abstract which bore a relation to the research questions.

4. RESULTS

The search in MEDLINE and EMBASE databases produced 406 articles, including 34 reviews. One guideline was selected from the TRIP database.

Concerning the Dutch literature, 5 articles were found: 2 in the Belgian *Tijdschrift voor Geneeskunde* and 3 in *Huisarts Nu*.

Evidence concerning ACP in NH:

In the United States 'advance directives' (AD) have been introduced on a large scale. An AD is a written document in which legally competent persons can express their preferences about future care, or appoint a third party to make that decision on their behalf, in anticipation of a situation in which they are no longer able to make justified decisions about their own care. Different states have developed their own AD forms (4,5). When admitted to an NH in the US, residents are required to take decisions about their end-of-life situation by completing an AD (4).

The SUPPORT study has assessed the value of an AD (6). This controlled study took place in the specific context of a hospital and revealed poor end-of-life care among seriously sick hospitalized patients. An intervention with the introduction of an AD did not improve the outcome. There was a significant rise in the documentation of AD, but this change was not associated with a change in care.

As a consequence of these findings, the authors tried to identify the barriers to the use of the AD (7). The barriers seem to be mainly procedural (e.g. absence of the necessary documents) and lack of communication (8). According to Tulsky, the main problems are the proactive decisions about specific interventions, inadequate communication, the unwillingness of care providers to carry out the wishes of the patient and misunderstandings about the ACP process among patient and family. ACP documents should not be instructions for specific circumstances, but should primarily facilitate a discussion about care goals and elements of high-quality end-of-life care, from symptom control to treatment restriction agreements. In the discussions, plenty of attention should be paid to the emotions and experiences of the patient and their family.

The effect of the systematic implementation of an 'advance directive' program in NH was researched in a randomized controlled trial (RCT) (9). This study looked at whether the systematic implementation of a program has an effect on patients and families satisfaction levels concerning involvement in decision-making, and whether there is any effect on the corresponding increase or decrease in health care costs. The program comprised a training element for NH personnel, residents and family about AD, and a document with a whole series of choices for life-threatening diseases, cardiac arrest and feeding. This study shows that there were fewer hospital admissions and thus lower costs, but no significant difference in mortality or satisfaction.

Another study evaluated the implementation of a model of end-of life care in nursing homes in England (10). Care home managers were offered support and there were workshops for small numbers of staff. The study revealed that there were increases in the proportion of residents who died in the care homes and those who had an advanced care plan. Crisis admissions to hospital were reduced.

In the study of Levy et al., residents with a high risk of mortality were identified and an attempt was made to improve the ACP documents (11). There was evidence of a significant reduction in the number of terminally ill hospital admissions and an increased use of AD.
Teno et al. carried out a retrospective phone interview study of family members of deceased NH residents (12). This study shows there was less use of artificial feeding and artificial respiration in the last weeks of life in residents who had completed the AD forms. There was also less anxiety among the family during communication with care providers. However, there was no demonstrable effect for other outcomes (pain, emotional support for patient and family).
In a prospective randomized controlled trial they researched the impact of ACP on end-of-life care in hospitalised elderly patients (2). Patients considered five factors to be important for a 'good death': managing symptoms, avoiding prolongation of dying, achieving a sense of control, relieving burdens placed on the family, and strengthening of relationships. The study showed that ACP improved end-of-life care and patient and family satisfaction and reduces stress, anxiety, and depression in surviving relatives.
A quality advancement project in seven NH looked, amongst other things, at the effect of a multifaceted intervention for improving palliative care on the ACP discussions in NH (13). The intervention consisted of the training and education of palliative care teams in every NH and six sessions based on a structured curriculum for the NH personnel. This intervention had an effect on the number of documented ACP discussions (notes in care plan, AD, other ACP documents). The amount of treatment restriction agreements increased slightly and these agreements were more visible by using 'DNR flags' on the cover of the patient file. The number of wills and the number of surrogate decision makers appointed did not change.

Models for ACP in NH

Many ACP programs have been developed. In 1989, a comprehensive health care directive, 'Let Me Decide' was introduced to the residents of a home for the aged in the United States(9). The program provides a range of health care choices for life-threatening illness, cardiac arrest, and feeding. The residents can choose different levels of care for life-threatening illness (from intensive to palliative), nutrition (from intubation to basic), and cardiopulmonary resuscitation (yes or no) if they are in a reversible or an irreversible condition. Results showed a higher completion rate of AD and significantly lower health care costs spent among intervention home residents.

Since 1991, a collaborative, systematic, communitywide advance directive education program called 'Respecting Your Choices' is implemented in the United States (14). This program includes locally developed patient education materials, availability of these materials throughout the community, uniform training and continuing education, nonphysician educators, access to advance directive educators at all health care organizations, common policies and practices of maintaining and using advance directive documents and the documentation of advance directive education in the patient's medical record. The prevalence of written AD in the community increased from 15-85 % during the two years following the program's implementation, and treatment decisions at the end-of-life were generally consistent with preferences documented in AD.

In 2004, the Gold Standards Framework (GSF), a model of end-of-life care, was implemented in nursing homes in England (15). The goals of the GSF for anyone suffering a final illness are consistent high-quality care, alignment with patients' preferences, pre-planning and anticipation of needs, improved staff confidence and teamwork and more home-based, less hospital-based care. The study showed a high increase in use of Do Not Attempt Resuscitation documentation and ACP.

Recently the ‘Let Me Talk’ advance care planning program was tested (16). The program comprised four themes: life stories, illness narratives, life views and end-of-life care preferences. An improvement in the communication between residents and their families about care preferences was noted. The program showed a positive impact on residents’ quality of life.

Cantor and Pearlman reviewed the literature on existing ACP models in NH and gave practical suggestions about the development and implementation of ACP models (5). They identify three steps in the ACP process. Step 1: considering the various care options and expressing choices about care, step 2: communication about decisions and step 3: documenting the choices. Barriers complicating the ACP process were identified at each step. The most successful models are those that standardize the ACP process to a certain extent, and thus contain a common policy, forms and communication strategies. This standardized implementation of the ACP process ensures that the care preferences are extensively discussed, communicated and documented.

Practical advice is given for every step. First the NH should give the resident and family information about end-of-life choices. This can be supported by a toolbox which helps in the thinking process about values and preferences for care. For instance, from the ‘your life, your choices’ tool, a worksheet is selected for ‘health states worse than death’. This worksheet depicts a few situations in which the resident must decide whether it is still worth living. This way residents and family get an idea about the purpose of the discussion, and the values and care preferences can be established. It is important that residents know the care options that the NH can offer when admitted. The care providers must possess the necessary skills to guide patients and their family through the emotionally difficult process of ACP. Therefore, the care providers must be informed about the various steps in the ACP process and should use appropriate tools to make the whole process easier, e.g. by using standard questions on

care goals, values, …All discussions don't necessarily need to occur under supervision of a doctor. There should be specifically trained personnel in the NH to initiate these discussions. The second step in the process is communicating the treatment options and values. The advice given at this step is not to focus on specific treatment options but on more general care goals. Treatment restriction forms can be useful at this stage because they form a framework within which to begin the discussion, and make it easier to understand. The goal of communication should be that both the care providers and the patient understand the choices. Several discussions over a period of time are often needed to reach this goal. It is recommended not to hold these discussions just after admission but to wait until the resident has settled in and got to know the staff better.

In the third step – the documentation - there are also various different recommendations. It is important to have standard forms which are familiar to the various care providers, ideally including those in the hospitals. Treatment restriction agreements may be useful because they are unambiguous and binding. The NH setting makes it easier to update the documents over the course of time. It is recommended to revise these documents at least once a year, or in the event of a major incident such as a dramatic change in health or functioning.

Similar advice is given by White, who looks at the factors influencing the resident when making end-of-life decisions (4). The main barriers described when making end-of-life decisions are the lack of information and the lack of time in which to make decisions. If patients are urged to fill in the AD when admitted, the decisions are often made quickly and are ill-considered. As an intervention taking into account these key factors, it is recommended that the resident is given time to make decisions and that this should not happen too soon after admission. The time around admission is a hectic and stressful period for the resident and is therefore not an ideal situation in which to make decisions. In addition, it also seems useful to give the resident the chance to talk with a health care provider and to ask questions about

those aspects that concern him/her about making these decisions. The health care provider's primary role is to inform. These discussions are important both before, during and after decision-making. It should always be possible to adapt decisions. It is important that the care provider who holds these discussions is not a stranger to the resident, but rather somebody with whom the resident has been able to build up a relationship of trust.

In Flanders the first steps have been taken to implement ACP models in NH. A model that focuses on three care goals has been proposed (17). A choice is made for life-extending care, function retention or comfort care. Together with the family and care providers, the resident identifies a care goal, in order to be able to choose the best possible care option from the identified goals. These three principles were used to develop the Bruges model (18,19). An implementation of the Bruges model showed that the formulation of overall health care goals is relatively easy for residents and family. Making decisions related to specific processes, however, was rather difficult. The agreed care codes were in the majority of cases function retention.

ACP for people with dementia:

A frequently mentioned problem in the discussion on ACP in NH is that of legally incompetent residents. Legal incompetence is seen as a key barrier to the implementation of ACP in NH. This is one of the conclusions of a descriptive study in the United Kingdom, in which questionnaires were sent to 500 NH directors, and semi-structured interviews of 15 NH directors were held (20). A second important barrier which emerges from this study is the lack of knowledge among NH personnel about ACP.

The majority of NH residents are legally incompetent, usually as a result of the dementia process. It is obvious that a conversation about ACP is not easy in this population. Treatment decisions are often left to family, next-of-kin or an appointed legal representative (hereafter referred to as 'surrogate decision maker'). The decisions taken should reflect the patient's wishes, were he/she still is legally competent. A study has shown that even residents with a mini-mental status score (MMSE) less than 10/30 are often able to assign somebody to take decisions in their place (21).

The SUPPORT study shows that the care preferences of the patient are not complied with by the surrogate decision maker at all (6). In response to this study, an attempt was made to uncover the reasons behind this phenomenon (7). Some of the reasons revealed were: 1) the patients seldom or never spoke about their care preferences with their surrogate decision maker, 2) the surrogate decision maker underestimates the preference for less aggressive treatment options, 3) the values and standards of the surrogate decision maker also play a role, 4) depression or fear frequently occur and consequently inhibit the decision-making ability of the surrogate decision maker.

The surrogate decision maker is often unprepared and frequently feels decision-making to be an emotionally difficult task, often accompanied by feelings of guilt (5). In order to minimize the latter situation, it is important to involve the surrogate decision maker as much as possible in the ACP discussions.

Patients prefer the person who is deciding in their place to act on their own preference, and not to be too strictly bound to any agreements made (22).

One study tried to identify the factors associated with the satisfaction of the surrogate decision maker about the care of NH dementia residents (23). The factors that emerged were: good communication, more patient comfort, care in a specialist department for dementia patients and no artificial feeding. The strongest predictive factor of satisfaction among surrogate

decision maker is the time the care provider takes to discuss AD when the patient is admitted to an NH.

A study prospectively examined decision-making among healthcare proxies of NH patients with advanced dementia (24). The most frequently medical decisions involved the treatment of eating and drinking problems, infections and pain. Satisfaction with decision-making was high, although there was greater satisfaction with the decision itself than with the decision-making process. Surrogate decision makers were least satisfied with the perceived level of involvement of nursing homes primary care providers in the shared decision-making process. Modifiable factors associated with higher levels overall decision satisfaction included the resident living on a special care dementia unit and greater resident comfort.

The ADs of patients with terminal dementia were analyzed (25). The documents were used primarily to express care not wanted (treatment restriction). There were few notes about the care that was wanted, with the exception of the request for comfort care and pain management.

5. DISCUSSION

Despite the fact that advance directives in nursing homes are used on a large scale, the benefits seem rather poor. Interventions to promote AD show a significant increase in the documentation of AD (6, 10-13) and fewer hospital admissions (9-11). There was not a significant improvement in satisfaction of residents or their surviving relatives or a change in care (6, 9). The randomized controlled trial of Detering, which took place in a hospital, showed that ACP did improve end-of-life care and patient and family satisfaction and did reduce stress, anxiety and depression in surviving relatives (2).

Without ACP it is impossible to know what choices a resident and family would make. ACP may save time, effort and resources (5).

The barriers to the use of the AD seem to be mainly procedural and communicative. ACP documents should not be instructions for specific circumstances, but should primarily facilitate a discussion about care goals and elements of high-quality end-of-life care (8).

Most of the studies implemented a new care tool or used a new specific ACP. Education of staff members was very important in the process. All studies used health care professionals, but sometimes this was a general practitioner, a nurse, a care home manager, … The approach of these different professionals was, despite their participation in workshops, very different. The relationship between residents, family members and the professional who did the conversations about advance care planning was not always a relationship of confident.

Many ACP models have been developed and implemented. ACP is described as a three-part process involving consideration of options and expression of values (predecision), communications of decisions (at the time of the decision) and documentation of the choices made (postdecision) (4,5).

There are so many models available that every NH could use their own ACP model. Most literature comes from the United States, and the situation there cannot be fully extrapolated to situations in other countries, which is why we cannot simply replicate these models.

Legal incompetence is seen as a key barrier to the implementation of ACP in NH. Even residents with a mini-mental status score less than 10/30 are often able to assign somebody to take decisions in their place (21). But care preferences of patients are often not the same as those of the surrogate decision makers (6,7). The surrogate decision makers are often unprepared and frequently feel decision-making to be an emotionally difficult task (5). Legal incompetence will probably remain a difficult item in ACP. This could be one of the reasons to start ACP as soon as possible, while a person is still competent.

The success of ACP in NH would appear to depend on a well-structured model which is disseminated as widely as possible in the region and is familiar to various different care providers. Training on this subject for care providers is essential.
Then the question remains as to who should initiate the ACP discussions. What clearly emerges, is that it should be a care provider who has been specially trained to communicate on this subject. Who could perform this task: the general practitioner, a reference nurse or a social worker?
On the one hand, a good level of knowledge about the medical issues and prognosis is vital in these discussions, which would make the general practitioner an ideal candidate. On the other hand, there are usually several different general practitioners working in the NH which makes it more difficult to follow a systematic policy.

The systematic implementation of ACP for all NH residents in Flanders still seems far away. A widespread public awareness campaign and training sessions for care providers are crucial, as is a clear, user-friendly and standard model for NH.

6. CONCLUSION

ACP is a communication process between the patient, the care providers and the family about future care. Because many people aged 65 or more live in NH and without ACP we do not know what choices residents and their families would make or what underlying values should drive future decision making. When discussions on ACP take place, there is seen a significant increase in the documentation of AD and fewer hospital admissions. Sometimes ACP did improve end-of-life care, patient and family satisfaction, and did reduce stress, anxiety and depression of surviving relatives. Furthermore ACP can be seen as a three-part process. Legal incompetence stays a key barrier to the implementation of ACP in NH.

To have optimal results of ACP, a guideline is needed. There already exist guidelines in some countries, but because of the differences in the NH and palliative care in the different continents, we can not only extract their findings to use them in Belgium. With a guideline, we can develop a good ACP model. Inhibiting and stimulating factors for implementation must be listed and remedied, where possible. The development of this process requires training at all levels. Finally, the evidence of the utility effect of these interventions must be further developed.

7. LITERATURE

1) Royal College of Physicians, National Council of Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing et al. (2009). *Advance Care Planning.* (Rep. No. 12). London: Royal College of Physicians.
2) Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
3) Charlot V, Cobbaut N, De Mets J, Hinnekint B, Lambert M. Het woonzorgcenrum in de 21ste eeuw: een gezellige woonomgeving, zorg incl. *Koning Boudewijnstichting* 2009.
4) White C. An exploration of decision-making factors regarding advance directives in a long-term care facility. *J Am Acad Nurse Pract* 2005;17:14-20.
5) Cantor M, Pearlman R. Advance care planning in long-term care facilities. *J Am Med Dir Assoc* 2003;4:101-108.
6) THE SUPPORT INVESTIGATORS. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients in the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatments. *JAMA* 1995;274:1591-1598.
7) Collins L, Parks S, Winter L. The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *Am J Hosp Palliat Care* 2006;23:378-383.
8) Tulsky J. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 2005;294:359-365.
9) Molloy D, Guyatt G, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000;283:1437-1444.
10) Badger F, Clifford C, Hewison A, Thomas K. An evaluation of the implementation of a programme to improve end-of-life care in nursing homes. *Palliat Med* 2009;23:502-511.

11) Levy C, Morris M, Kramer A. Improving end-of-life outcomes in nursing homes by targeting residents at high-risk of mortality for palliative care: program description and evaluation. *J Palliat Med* 2008;11:217-225.

12) Teno J, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end- of-life care: a national study. *JAGS* 2007;55:189-194.

13) Hanson L, Henderson M, Pickard C. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J Pall Med* 2005;8:576-584.

14) Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Arch Intern Med* 1998; 158: 383-390.

15) Hockley J, Watson J, Oxenham D, Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med* 2010;24:828-838.

16) Chan HY, Pang SM. Let me talk--an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs* 2010;19:3073-3084.

17) Gijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschr Geneesk* 2009;65:180-185.

18) Raes A, Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39:275-280.

19) Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39:280-285.

20) Froggatt K, Vaughan S, Bernard C, Wild D. Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliat Med* 2009;23:332-338.

21) Mezeyd M, Teresi J, Ramsey G, et al. Decision-making capacity to execute a health care proxy: Development and testing of guidelines. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:179-187.

22) Nolan M, Hughes M, Narendra D, et al. When patients lack capacity: the roles that patients with terminal diagnoses would choose for their physicians and loved ones in making medical decisions. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:342-353.

23) Engel S, Kiely D, Mitchell S. Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:1567-1572.

24) Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:1149-1155.

25) Triplett P, Black B, Phillips H, et al. Content of advance directives for individuals with advanced dementia. *J Aging Health* 2008;20:583-596.

III. Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning

Janssen L, Bottu M, Ceyssens T, Piers R, Van Den Eynde J, Van Mechelen W, De Lepeleire J, Van Royen P

Dr. L. Janssen, huisarts in opleiding, Lummen

Dr. M. Bottu, huisarts, Lummen

Dr. T. Ceyssens, huisarts in opleiding, Beringen

Dr. R. Piers, geriater, UZ Gent

Dr. J. Van Den Eynde, huisarts, Sint-Niklaas

Dr. W. Van Mechelen, huisarts, wetenschappelijk medewerker ACHG, K.U.Leuven

Prof. Dr. J. De Lepeleire, MD, PhD, huisarts, professor huisartsgeneeskunde, K.U.Leuven

Prof. Dr. P. Van Royen, MD, PhD, huisarts, professor huisartsgeneeskunde, UA

1. SAMENVATTING

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. Er werden hiervoor reeds verschillende modellen ontwikkeld. Om meer eenduidigheid te verkrijgen, dient een richtlijn te worden opgesteld. Het diepgaand zoekproces in de literatuur dat hiervoor vereis ist, wordt in deze tekst verder uitgewerkt. Door dit gestructureerd literatuuronderzoek te voeren, worden antwoorden gezocht op drie grote zoekvragen. Wanneer moet VZP worden aangebracht? Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP? Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP?

Er bestaan verschillende momenten om VZP aan te brengen. VZP dient best aangehaald te worden op een moment dat de patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt. Er wordt aanbevolen dat de arts het initiatief neemt tot het starten van een VZP-gesprek. Een gesprek van persoon tot persoon is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP. Het informatief gesprek vormt slechts één gesprek in een reeks gesprekken over VZP. Daarnaast voorziet men best ook informatief materiaal dat met de patiënt kan meegegeven worden. Tenslotte dient de patiënt ook aangemoedigd te worden om in de vervolggesprekken een familielid of vertrouwenspersoon mee te brengen zodat deze eventueel als vertegenwoordiger zou kunnen optreden in het vervolgstadium.

2. INLEIDING

De laatste jaren verschijnen er vele artikels over VZP. In april 2011 waren er 5858 publicaties te vinden in Medline met de zoekterm ‘advance care planning’. De meeste literatuur bereikt ons vanuit Amerika, Engeland en Australië (1,2). VZP is ook in België meer in de aandacht gekomen, mede door de nieuwe wetten op het medisch handelen (3). Zo werden in 2002 drie nieuwe wetten gepubliceerd: de patiëntenrechtenwet, de wet over palliatieve zorg en de wet over euthanasie. Ze geven de patiënt meer inspraak en recht op informatie en zorgen ervoor dat bij medische beslissingen de toestemming van de patiënt wordt gevraagd. Ook heeft de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren in 2006 de code van geneeskundige plichtenleer aangepast. Deze code verplicht de arts de patiënt tijdig te informeren over zijn/haar naderende levenseinde en over de bijstand die hem/haar daarbij kan worden verleend.

VZP kan eigenlijk omschreven worden als een communicatieproces tussen patiënten, eventueel bijgestaan door familie, en hun zorgverstrekkers om de belangrijkste doelen en wensen vast te leggen voor hun toekomstige zorg (1,4). Een mogelijke voordeel van VZP is dat de patiënt in overleg met naasten en professionele hulpverleners een bepaalde visie op zorg rond het levenseinde vorm geeft, ook voor op het moment dat hij/zij hier niet meer toe in staat zou zijn. Verder kan VZP de druk verminderen die familieleden en artsen kunnen voelen als zij plots beslissingen moeten nemen in iemands naam. De klemtoon bij VZP moet liggen op het proces zelf en niet zozeer op de uitkomst, namelijk het invullen van formulieren.

Er bestaan vele onderzoeken naar ontwikkeling en implementatie van modellen voor vroegtijdige zorgplanning (5). Ook in België zijn er een aantal pilootprojecten uitgeprobeerd (6-8). Het grote probleem is dat er momenteel nog geen eenduidig model bestaat. Het risico ligt daarin dat iedere huisartsenpraktijk of woonzorgcentrum zijn eigen model zal ontwikkelen en gebruiken.

Verder bestaat er ook nog heel wat onduidelijkheid over wie de gesprekken rond VZP zou moeten voeren, welke patiënten hiervoor in aanmerking komen, … Daarom dient er een richtlijn te worden opgesteld over vroegtijdige zorgplanning. Er bestaan reeds een aantal richtlijnen, bijvoorbeeld in Engeland en Australië (1,4). Maar gezien de Belgische wetgeving flink afwijkt van die in het buitenland, dient er een echte Belgische richtlijn te komen. In deze tekst zal er een aanzet worden gegeven tot het ontwikkelen van een richtlijn over VZP, door een antwoord te geven op vragen die te maken hebben met het initiëren van VZP zoals wanneer men VZP dient aan te brengen, wie het initiatief neemt om het gesprek over VZP te starten en wat de meest geschikte methode is om een patiënt te informeren over VZP.
Dit proces maakt deel uit van de richtlijnontwikkeling op niveau van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorgen, terug te vinden op www.pallialine.be. Vandaar dat een zeer strikte en diepgaande methodologie diende gevolgd te worden, onderdeel van een teamwerking.

3. METHODEN

Als basis voor de ontwikkeling van de richtlijn werd gebruik gemaakt van het ‘Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering’, opgesteld door Domus Medica (9, schema 1).

Schema 1: Schematische voorstelling van het ‘Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering’. Vetgedrukt zijn de fasen die reeds doorlopen werden.

1. **Keuze van onderwerp**
2. **Auteurs en begeleidingsgroep**
3. **Voorstel van planning**
4. **Literatuuronderzoek**
    a. **Van algemene doelstelling naar klinische vragen**
    b. **Stapsgewijze zoekstrategie**
        i. **Zoektocht naar richtlijnen**
        ii. **Zoektocht naar meta-analyses en reviews**
        iii. **Zoektocht naar RCT’s**
    c. **Beoordeling en verwerking van de literatuurgegevens**
        i. **Kritische beoordeling**
        ii. **Samenvatting van de gevonden evidentie**
        iii. **Economische beschouwingen (kosten en health benefits ↔ meerwaarde voor richtlijn)**
    d. Consensusoverleg
5. Structuur van aanbevelingsteksten van Domus Medica en SSMG
6. Uitwerking van een ontwerpaanbeveling
7. Validatie door de stuurgroep aanbevelingen
8. Toetsing door experts

9. Toetsing in LOK-groepen
10. Patiëntenbetrokkenheid
11. Nieuw overleg voor een finale consensus
12. Validatie
13. Druk en verspreiding

Een van de eerste stappen was de samenstelling van het team. De teamleden bestonden in eerste instantie uit een huisarts, een huisarts/wetenschappelijk onderzoekerr, een geriater en twee huisartsen in opleiding. Gedurende het proces werd besloten om nog 3 huisartsen in opleiding erbij te betrekken. Deze teamleden vormen de auteursgroep. In de toekomst dienen er ook nog personen gecontacteerd te worden die als experts kunnen optreden betreffende het VZP-proces.

Na overleg in teamverband werd besloten dat VZP een relevant onderwerp is voor de vorming van een richtlijn. Problemen werden vooral verwacht in de uitkomstmaten of eindpunten van VZP. Het is namelijk moeilijk om een goed eindpunt te formuleren. In verschillende studies worden daarom de daling van het aantal hospitalisaties in de laatste levensfase en het invullen van een document als uitkomstmaten gebruikt (5).

Een planning voor een periode van twee jaar werd vooropgesteld. Er werd gestart in juni 2011. Een klein jaar later is het literatuuronderzoek bijna afgerond.

De populatie die we beogen bij het opstellen van de richtlijn zijn wilsbekwame, volwassen patiënten. De interventie die we zullen beschrijven is de praktische toepassing van de verschillende taken in het VZP-proces (exploreren, procesbegeleiding, registreren, opvolgen). De richtlijn dient bruikbaar te zijn voor artsen, verpleegkundigen, sociaal werkers, … We richten ons wel voornamelijk tot de artsen. Zoals eerder aangegeven, zijn de eindpunten moeilijk te bepalen. Het aantal wilsverklaringen of de gewenste plaats van overlijden (feitelijk versus gewenst) lijken wel sterke eindpunten, maar bepalen zij het slagen van VZP?

Volgens een publicatie van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorgen kan men met VZP verschillende doelen nastreven (10):

1. De persoonlijke keuze van de patiënt respecteren.
2. Het levenseinde integreren in de context van het persoonlijk leven.
3. De bespreekbaarheid bevorderen binnen de kring van familie en dierbaren.
4. De kwaliteit van de arts-patiëntenrelatie bevorderen.
5. Het beslissingsproces in verband met de gezondheidszorg verbeteren.
6. Ervoor zorgen dat de vertegenwoordiger echt kan spreken in naam van de patiënt.
7. De uitkomst voor de patiënt verbeteren.
8. De onrust van de patiënt reduceren in verband met de eventuele belasting voor zijn naasten.

De opgestelde richtlijn moet verder ook toepasbaar zijn in de gezondheidszorg in Vlaanderen: zowel in de thuiszorg, de thuisvervangende zorg en de ziekenhuizen.

Vervolgens werd door het team een uitgebreide waaier klinische vragen opgesteld (bijlage 1). De vragen werden binnen het team geclusterd in thema's en verdeeld onder de verschillende teamleden. Uit deze klinische vragen werden de zoekvragen geformuleerd.
In dit onderdeel behandelen we drie **zoekvragen**:

1. **Wanneer vroegtijdige zorgplanning aanbrengen?**
2. **Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP?**
3. **Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over vroegtijdige zorgplanning?**

Dan werd gestart met de stapsgewijze zoekstrategie.

In de eerste fase werden richtlijnen gezocht in de belangrijkste internationale ‘guideline-finders’:

Guidelines International Network (G.I.N), Duitsland

National Guideline Clearinghouse (NGC), Verenigde Staten

National Health Service (NHS), Engeland

Aangevuld met een zoektocht naar richtlijnen in:

New Zealand Guideline Group (NZGG)

twee zoekmotoren (TRIP, SUMSEARCH)

Zoektermen:

Advance care planning, advance directive, advance decision, living will, end-of-life communication, end-of-life decision making

Inclusiecriteria:

Alle richtlijnen (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig) van de afgelopen tien jaar tot en met juni 2011 met als hoofdthema VZP of waar VZP is uitgewerkt, zonder onderscheid wat betreft opstelling.

Exclusiecriteria:

Pediatrische populatie, wilsonbekwamen, richtlijnen waar de link met VZP beperkt is tot een verwijzing ernaar.

Er werd door drie onafhankelijke onderzoekers gezocht. De weerhouden richtlijnen werden vervolgens door de drie onderzoekers op basis van titel en samenvatting beoordeeld of ze beantwoordden aan de vooropgestelde selectiecriteria en vraagstelling. Elke richtlijn met minstens twee positieve scores werd weerhouden. Deze resultaten werden dan door vijf onderzoekers beoordeeld met het AGREE-instrument (11). Tenslotte vond een

groepsdiscussie plaats waarbij het gemiddelde percentage van iedere richtlijn werd nagegaan en de definitief weerhouden richtlijnen werden bepaald.

De antwoorden vanuit de richtlijnen op de verschillende zoekvragen werden vervolgens in een matrix geplaatst. Ze werden getoetst op hun bruikbaarheid voor een Vlaamse richtlijn. Dit gebeurde aan de hand van de volgende vragen:

1. Is de vereiste deskundigheid in Vlaanderen aanwezig die het uitvoeren van de aanbeveling mogelijk maakt?
2. Zijn er organisatorische belemmeringen?
3. Zijn er economische barrières?
4. Is de aanbeveling extrapoleerbaar naar onze patiëntendoelgroep?

Bij elke aanbeveling afkomstig uit een richtlijn hoort een evidentieniveau. Richtlijnen maken gebruik van verschillende systemen om aanbevelingen te graderen. Om deze met elkaar te kunnen vergelijken, hebben we gebruik gemaakt van het GRADE-systeem, geadviseerd door Pallialine (12). Gezien er over VZP maar weinig aanbevelingen terug te vinden zijn met een sterke evidentiegraad, werden de aanbevelingen met een lage evidentiegraad ook aanvaard. In de matrix werd bij elk antwoord het evidentieniveau geplaatst zodat verschillende antwoorden geadapteerd konden worden (ADAPTE process) (13). Wanneer er op zoekvragen geen antwoord werd gevonden, zal deze vraag in de toekomst worden voorgelegd aan een consensusgroep, samengesteld uit experts op het gebied van VZP.

In de tweede fase werden er systematische reviews en meta-analyses gezocht. Hiervoor werden verschillende bronnen nagekeken door twee onafhankelijke onderzoekers: Cochrane Database of Systematic Reviews, Medline en Embase.

De zoektermen werden vanaf nu aangepast aan de onderzoeksvragen.

Zoektermen:

Cochrane: advance care planning, end-of-life discussion, advance directives

Medline: advance care planning (Mesh term), advance directives (Mesh term), living wills (Mesh term), end-of-life decision making, end-of-life discussion, end-of-life communication, advance decision, advance declaration of will AND information management (Mesh term)

Embase: patient care planning

Inclusiecriteria:

Alle reviews en meta-analyses (Nederlands- Frans-, Engels- of Duitstalig) van de afgelopen vijf jaar tot en met januari 2012 met als hoofdthema VZP of waar VZP is uitgewerkt, zonder onderscheid wat betreft opstelling. Omdat de richtlijnen reeds enkele duidelijke antwoorden gaven op de drie onderzoeksvragen, werd de zoektocht beperkt tot de laatste vijf jaar aangezien de zoektocht van twee weerhouden richtlijnen liep tot 2007 (1,14).

Exclusiecriteria:

Pediatrische populatie, wilsonbekwamen, artikels waar de link met VZP beperkt is tot een verwijzing ernaar.

De weerhouden reviews en meta-analyses werden door de twee onafhankelijke onderzoekers op basis van titel en samenvatting beoordeeld of ze beantwoordden aan de vooropgestelde selectiecriteria en vraagstelling. Elk artikel met minstens twee positieve scores werd weerhouden. Deze resultaten werden dan door de twee onderzoekers beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren alvorens ze definitief werden weerhouden(15).

In de derde fase werden gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT) en gecontroleerde klinische onderzoeken (CT) gezocht. Hiervoor werden opnieuw verschillende bronnen nagekeken door twee onafhankelijke onderzoekers: Medline, Embase, Cochrane Central Register of Controlled Trials, PsycINFO, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL).

Zoektermen:

Medline: advance care planning, advance directive, living wills (Mesh termen), end-of-life decision, end-of-life discussion

Embase: patient care planning

Cochrane: advance care planning, end-of-life discussion, advance directives

PsycINFO: advance directives

CINAHL: advance care planning

Inclusiecriteria:

Alle RCT's en CT's (Nederlands- Frans-, Engels- of Duitstalig) van de afgelopen vijf jaar tot en met januari 2012 met als hoofdthema VZP of waar VZP is uitgewerkt, zonder onderscheid wat betreft opstelling.

Exclusiecriteria:

Pediatrische populatie, wilsonbekwamen, artikels waar de link met VZP beperkt is tot een verwijzing ernaar.

De weerhouden interventiestudies werden door de twee onafhankelijke onderzoekers op basis van titel en samenvatting beoordeeld of ze beantwoordden aan de vooropgestelde selectiecriteria en vraagstelling. Elk artikel met minstens twee positieve scores werd weerhouden. Deze resultaten werden dan door de twee onderzoekers beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren alvorens ze definitief werden weerhouden(15).

Tenslotte werden er ook Vlaamse artikels gezocht in het Tijdschrift voor Geneeskunde, Huisarts en wetenschap en Huisarts Nu.

Zoektermen:

Vroegtijdige zorgplanning

Inclusiecriteria:

Alle artikels van de afgelopen vijf jaar tot en met januari 2012 met als hoofdthema VZP of waar VZP is uitgewerkt, zonder onderscheid wat betreft opstelling.

Exclusiecriteria:

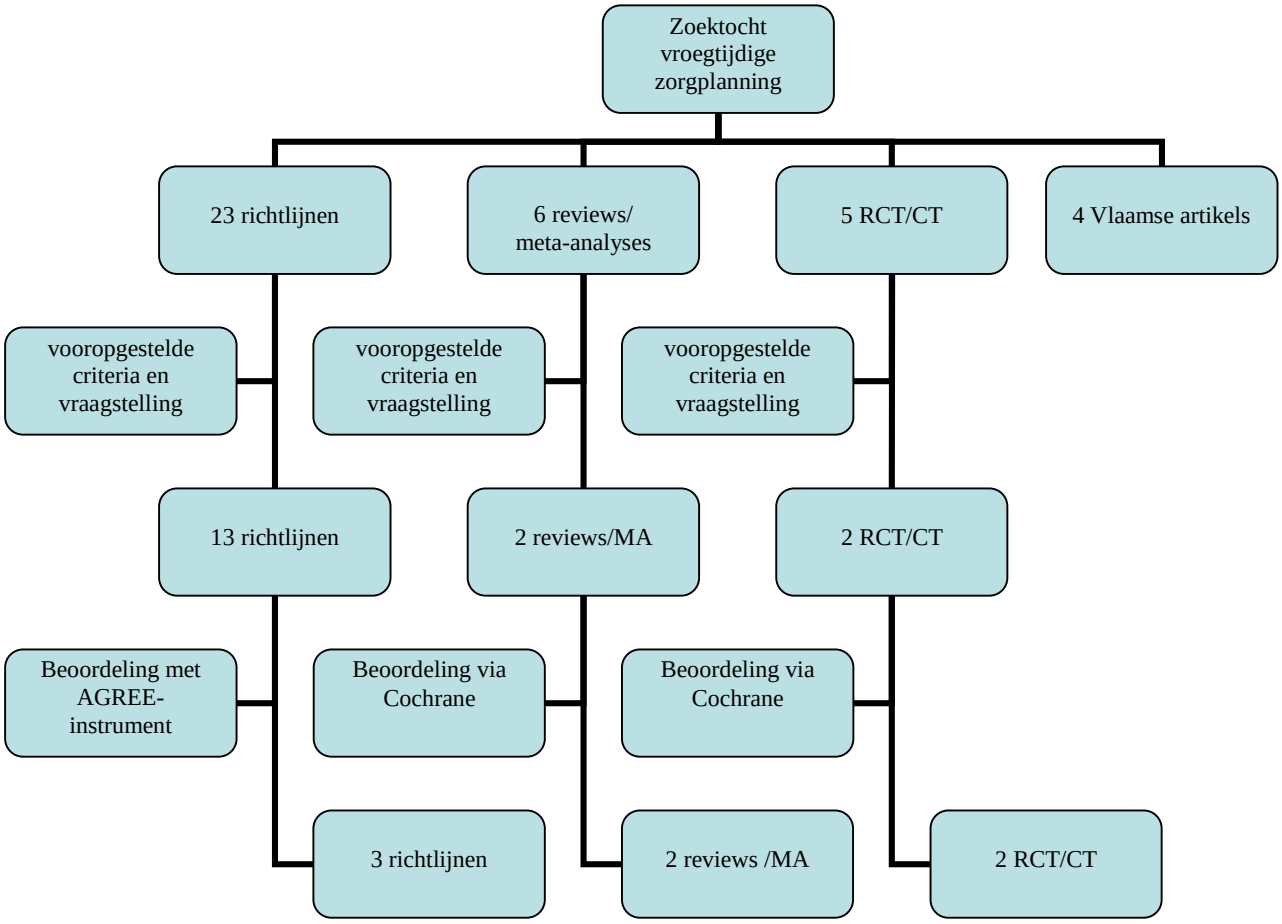
Pediatrische populatie, wilsonbekwamen, artikels waar de link met VZP beperkt is tot een verwijzing ernaar.

Deze weerhouden artikels werden niet gebruikt om de richtlijn op te stellen, maar om de gevonden antwoorden uit de anderstalige literatuur te vergelijken met de bevindingen uit de Vlaamse literatuur.

4. RESULTATEN

Er werden 3 richtlijnen, 2 reviews en 2 interventiestudies weerhouden met publicatiedata tussen 2007 en 2011 (schema 2, bijlage 2-6).

Schema 2: Schematische voorstelling van het literatuuronderzoek.



Wanneer vroegtijdige zorgplanning aanbrengen?

De richtlijn opgesteld door het Royal College of Physicians stelt verschillende mogelijkheden voor om VZP aan te halen (1). Deze hebben allen een evidentiegraad B. Zo is het aangeraden om reeds over VZP te beginnen als een patiënt zich nog in een stabiele gezondheidstoestand bevindt, voor hij/zij acuut onwel zou worden. Belangrijk is dat de patiënt ervoor dient open te staan, het gesprek over VZP mag hem/haar niet opgedrongen worden. Verder komen ook patiënten met chronische aandoeningen, patiënten die een diagnose krijgen van een levensbedreigende aandoening of patiënten die palliatieve zorg krijgen in aanmerking. Er wordt wel benadrukt dat niet alle patiënten die de diagnose van een terminale ziekte krijgen of patiënten die zo ernstig ziek zijn dat hospitalisatie vereist is, op dat moment openstaan om VZP te bespreken. Een verhuis naar een woonzorgcentrum is ook een mogelijkheid om een VZP gesprek te voeren, maar beter is te wachten tot de patiënt wat meer aan zijn nieuwe woonomgeving gewend is. Tenslotte wordt aangeraden om VZP deel uit te laten maken van het totale gezondheidspakket en het dus aan te halen tijdens een routinematig klinisch onderzoek.

De richtlijn uit Australië voegt hier nog aan toe om VZP aan te brengen op vraag van de patiënt en als de gezondheidstoestand van de patiënt verandert (4). Verder zien zij ook de mogelijkheden die hierboven reeds zijn aangehaald, namelijk vroeg in het ziekteproces, voor een crisis optreedt. Ook het aanhalen van VZP tijdens een routinematig klinisch onderzoek wordt herhaald. Deze aanbevelingen hebben een evidentiegraad C.

De Canadese richtlijn ziet ook nog indicaties om VZP aan te brengen als er beslissingen dienen te worden gemaakt ten aanzien van medische behandelingen, als de vragen of verwachtingen van een patiënt niet overeen lijken te komen met de huidige klinische situatie waarin deze zich bevindt of als een specifieke behandeling voor een ziekte niet aanslaat of er complicaties optreden (14). Ook herhalen zij de mogelijkheden die hierboven reeds werden

vermeld zoals wanneer een patiënt over VZP begint, als er een verandering optreedt in de ziektetoestand van de patiënt, als een patiënt de diagnose krijgt van een progressieve ongeneeslijke aandoening, zeker als de arts verwacht dat de patiënt binnen de zes tot twaalf maanden zal komen te overlijden en als men een patiënt naar een palliatieve dienst verwijst. Deze aanbevelingen hebben een evidentiegraad C.

De review van Bravo benadrukt om VZP aan te brengen bij personen die zich op dat moment in een goede gezondheidstoestand bevinden en bij bewoners van een woonzorgcentrum (16). Een grote klinische gebeurtenis zoals een ziekenhuisopname is eigenlijk geen goed tijdstip om VZP te bespreken. Tenslotte blijkt dat men niet eenduidig een leeftijd kan bepalen waarop VZP absoluut zou moeten besproken worden.

Detering besluit in haar gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek ook dat VZP deel zou moeten uitmaken van de gewone zorg en dus dient aangehaald te worden tijdens een standaard controle onderzoek (2).

<u>Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP?</u>

De richtlijn van het Royal College of Physicians stelt dat het gesprek over VZP gestart dient te worden door een gezondheidsmedewerker die goed op de hoogte is van wat het VZP proces inhoudt (1). Dit kan een sociaal werker zijn, een arts, maar ook een verpleegkundige. Belangrijk is dat deze medewerker ook goed op de hoogte is van de medische toestand van de patiënt. Zo wordt aangehaald dat een palliatief verpleegkundige het VZP gesprek zou kunnen starten bij een patiënt met kanker, maar dat ze eigenlijk niet geschikt is om overlevingskansen te bespreken als deze patiënt bijvoorbeeld zou starten met chemotherapie. De verpleegkundige kan de patiënt hiervoor wel verwijzen naar een oncoloog. De evidentiegraad van deze aanbevelingen is graad C.

De Australische richtlijn stelt dat patiënten verwachten dat een gezondheidsmedewerker, een arts of een verpleegkundige, het onderwerp VZP aanhaalt (4). Soms nemen patiënten zelf het initiatief. Ook zij menen dat het belangrijk is dat de gezondheidsmedewerker goed op de hoogte is van de medische toestand van de patiënt. Verder vinden zij dat er een goede vertrouwensrelatie dient te bestaan tussen de gezondheidsmedewerker en de patiënt. Voor sommige patiënten betekent dit een vertrouwensrelatie die reeds gedurende langere tijd bestaat. De meeste patiënten willen graag informatie krijgen van een betrouwbaar persoon. Blijkbaar bedoelen patiënten hiermee dat ze VZP liever bespreken met een ervaren persoon, dan bijvoorbeeld met het nieuwste lid in een team. Deze aanbevelingen hebben een evidentiegraad C.

Uit de review van Tamayo-Velázquez komt naar voor dat degene die het initiatief neemt om VZP aan te brengen goed op de hoogte dient te zijn van wat VZP precies inhoudt en dat het verder ook de persoon zal zijn die de patiënt gedurende het hele proces zal bijstaan (17).

Uit het gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek van Detering komt eveneens naar voor dat patiënten verwachten dat gezondheidsmedewerkers het initiatief nemen (2).

<u>Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over vroegtijdige zorgplanning?</u>

De richtlijn uit Engeland stelt voorop dat het VZP proces uit meerdere gesprekken dient te bestaan (1). Verder is het belangrijk dat er educatief materiaal voor het publiek voorhanden is. Dit educatiemateriaal wordt verder niet gespecificeerd. Tenslotte dient de patiënt ook aangemoedigd te worden om in de vervolggesprekken een familielid of vertrouwenspersoon mee te brengen zodat deze eventueel als vertegenwoordiger zou kunnen optreden in het vervolgstadium. Deze aanbevelingen hebben een evidentiegraad C.

De Australische richtlijn stelt dat een gesprek van persoon tot persoon de meest geschikte methode is om een patiënt te informeren over VZP (4). Sommige patiënten wensen vanaf de initiatie reeds de aanwezigheid van een familielid of vriend bij het gesprek. Deze aanbevelingen hebben een evidentiegraad C.

De richtlijn uit Canada benadrukt dat een combinatie van gesprekken en informatief materiaal, bestaande uit bijvoorbeeld brochures of videopresentaties, het beste is (14). Verder dienen er ook multipele gesprekken plaats te vinden. Deze aanbevelingen hebben een evidentiegraad C.

De review van Tamayo-Velázquez besluit dat alleen passief informatief materiaal niet voldoende is om iemand te informeren over VZP (17). Er zou gewerkt moeten worden aan interactieve informatieve interventies waarbij er een directe interactie bestaat tussen patiënten enerzijds en gezondheidsmedewerkers anderzijds. Een combinatie van informatief materiaal en meervoudige conversaties zou de meest effectieve methode zijn.

Dit komt deels naar voor in de review van Bravo (16). Ook hier besluit men dat directe interacties tussen patiënten en gezondheidsmedewerkers opportuun zijn en dat er multipele gesprekken dienen plaats te vinden.

Patiënten zelf verkiezen inderdaad een interactieve communicatie tussen twee personen boven didactische methodes, besluit Jones in haar gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (18).

Detering stelt dat documentatie alleen niet voldoende is om iemand te informeren over VZP en dat vele patiënten ook de aanwezigheid wensen van een familielid (2).

5. DISCUSSIE

Deze masterproef levert een bijdrage aan de eerste Vlaamse richtlijn over VZP. Hiervoor diende er een zeer gestructureerde methodologie gevolgd te worden (schema 1).

Evidentie

Bij de start van het literatuuronderzoek werd meteen vastgesteld dat er weinig literatuur over VZP beschikbaar is met een hoge graad van evidentie. VZP is namelijk geen exacte wetenschap. Het is een communicatieproces.

Er werd slecht een klein aantal richtlijnen weerhouden. De evidentieniveaus van de antwoorden op de zoekvragen uit de weerhouden richtlijnen behalen ten hoogste een B score. Dit houdt een matige graad van evidentie in. De weerhouden richtlijnen gaven regelmatig ook adviezen gebaseerd op studies van lagere kwaliteit of op meningen van experts. Daarom behalen sommige antwoorden slechts een C score, wat overeenkomt met een lage graad van evidentie. Aangezien de aanvaarde richtlijnen werden beoordeeld via het AGREE-instrument, konden we de aanbevelingen uit de richtlijnen toch samenvoegen en aanvaarden (11,13).

Ook het aantal weerhouden reviews, meta-analyses, gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken en gecontroleerde klinische onderzoeken is beperkt. Maar aangezien we deze artikels hebben beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren, konden we hun vaststellingen eveneens samenvoegen en aanvaarden (15).

Wanneer vroegtijdige zorgplanning aanbrengen?

Ten eerste is het aan te bevelen om zeker op VZP in te gaan als de patiënt er zelf over begint (4,14). Verder is het aangeraden om VZP aan te brengen wanneer de patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt, voor er een crisis optreedt (1,14). Het is aan te raden om VZP deel te laten uitmaken van het totale gezondheidspakket zodat dit kan aangehaald worden tijdens een routinematig klinisch onderzoek (1,2,14). Als men het onderwerp introduceert als een item in een checklist of gedurende een consultatie waar men het heeft over levensstijl of pensionering, heeft dit het voordeel dat men het natuurlijke karakter van dit soort bespreking kan affirmeren en vermijden dat de patiënt dit verkeerdelijk ziet alsof de arts kennis zou hebben van een of andere terminale ziekte (10).

VZP zou ook moeten besproken worden bij patiënten met een chronische aandoening, met een verandering in ziektetoestand of bij patiënten waarbij palliatieve zorg dient opgestart te worden (1,4). Een verhuis naar een woonzorgcentrum is eveneens een goede indicator. Hierbij is het verstandig om het gesprek over VZP pas te starten eens de bewoner reeds wat ingeburgerd is (1,16).

Toch wordt aangeraden om bij nieuwe bewoners van woonzorgcentra VZP op vrij korte termijn na de opname te bespreken. Dit komt vooral doordat vele bewoners reeds beginnende cognitieve problemen hebben. Bewoners verwachten eigenlijk ook dat de gesprekken plaatsvinden als zij nog in goede gezondheid zijn of ze zich nog in een vroegtijdig stadium van een ernstige aandoening bevinden. Bovendien kan de opnameduur relatief kort zijn door een vroegtijdig overlijden van de bewoner na opname. Anderzijds stellen sommige artikels dat de gesprekken het best niet té snel na opname plaatsvinden, maar op een moment dat de bewoner reeds wat geïntegreerd is en de kans heeft gehad om de zorgverleners al wat beter te leren kennen (3,7,8).

Een publicatie van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorgen somt verschillende momenten op om VZP aan te brengen (10). Deze komen overeen met de gevonden aanbevelingen. De mogelijkheden worden onderverdeeld in urgente indicaties, zoals een ernstig lijden en slechte prognose, routine indicaties, zoals een follow-up consultatie voor een chronische ziekte, en toevallige indicaties, zoals wanneer een patiënt zelf het onderwerp ter sprake brengt.
Belangrijk blijft ook dat VZP niet opgedrongen mag worden aan de patiënt. Als sommige patiënten verkiezen om niet in te gaan op het gesprek over VZP, is dit meer omdat ze het niet urgent vinden dan dat ze het idee verwerpen (10). Maar het kan ook te maken hebben met het feit dat sommige patiënten de verkregen autonomie helemaal niet wensen. VZP geeft aan patiënten namelijk de mogelijkheid om autonome beslissingen te nemen. Alhoewel de meeste gezonde mensen overtuigd zijn dat ze in geval van ziekte hun uitdrukkelijke inbreng willen hebben in de besluitvorming, blijkt dit dikwijls te veranderen wanneer ze werkelijk ziek worden. Veel zieke mensen geven de controle liever uit handen en hebben meer de behoefte aan zorg, opvang en steun. Ze zijn vaak niet in staat de relevante belangen tegen elkaar af te wegen en schuiven de verantwoordelijkheid terug naar de arts.
Sommigen vrezen dat het aanbrengen van VZP extra stress veroorzaakt bij patiënten. Toch wordt dit sterk tegengesproken door verschillende studies (2,18). De gesprekken over VZP zorgen juist voor meer tevredenheid bij patiënten. Bovendien verminderden ze ook de symptomen van posttraumatische stress, angst en depressie bij familieleden.

Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP?

Sommige patiënten nemen zelf het initiatief om een gesprek te voeren rondom VZP (4). De richtlijnen stellen dat een gezondheidsmedewerker het initiatief dient te nemen (1,4). Toch verwachten de meeste patiënten dat een arts het initiatief neemt (1,2,4). Deze arts dient wel aan een aantal voorwaarden te voldoen (1,4,17). Hij/zij dient goed op de hoogte te zijn van het VZP proces, maar ook van de medische toestand van de patiënt. Bij patiënten heersen er vaak nog misverstanden rondom euthanasie, palliatieve zorg en de medische terminologie (19). Degene die VZP initieert, moet bekend zijn met deze terminologie. De bedoeling is tevens dat deze persoon de patiënt gedurende het hele proces zal bijstaan (17). Een reeds langere tijd bestaande vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt is dikwijls gewenst (4). Tenslotte willen de meeste patiënten de informatie te krijgen van een ervaren persoon.

Een huisarts is in de meeste gevallen degene die aan deze voorwaarden voldoet. Veel burgers zijn van mening dat hun eerste gesprekspartner over vroegtijdige zorgplanning hun huisarts is, zeker omdat hij meestal degene is die samen met de patiënt zijn eventuele toekomstige gezondheidszorgen zal meemaken (19). In Vlaanderen heeft men reeds enkele modellen van VZP ontwikkeld en geïmplementeerd (6-8). Ook hier was het de huisarts die het initiatief nam om VZP ter sprake te brengen.

Volgens een publicatie van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorgen laat de arts, door zelf het initiatief te nemen, zien dat zijn respect en zijn betrokkenheid voor de patiënt verder gaat dan zijn onmiddellijke vragen (10). Hij communiceert op deze manier aan de patiënt dat hij hem in moeilijke tijden niet in de steek zal laten.

Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over vroegtijdige zorgplanning?

Patiënten verkiezen enerzijds om in een gesprek van persoon tot persoon te worden geïnformeerd over VZP (1,4,12,16-18). De directe interactie tussen arts en patiënt wordt hier als zeer belangrijk ervaren. Anderzijds dient er ook voldoende informatief materiaal voorhanden te zijn (1,2,12,17,18). Dit kunnen brochures zijn, videopresentaties, … Het informatieve gesprek is slechts één gesprek uit een reeks van gesprekken (1,12,16,17). VZP is namelijk een proces. Tenslotte dient de patiënt ook aangemoedigd te worden om in de vervolggesprekken een familielid of vertrouwenspersoon mee te brengen zodat deze eventueel als vertegenwoordiger zou kunnen optreden in het vervolgstadium (1,2,4).

Dit is niet de enige reden dat het belangrijk is om familie te betrekken in de gesprekken. De aanwezigheid van een familielid verhoogt inderdaad de kans dat een patiënt een vertegenwoordiger aanstelt of het vroegtijdig zorgplan vervolledigt. Een ander voordeel is dat familieleden op deze manier reeds op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt en zich minder emotioneel belast voelen wanneer er grote beslissingen dienen genomen te worden omtrent het levenseinde (2,10).

Het eerste gesprek dient eigenlijk louter een informatief gesprek te zijn. Hierdoor kan de patiënt nadenken en eventueel met familieleden praten over de mogelijke opties en zo tot een juiste beslissing komen (20).

Voor men start met een informatief gesprek dient men het onderwerp VZP natuurlijk te introduceren. De taal die men hiervoor gebruikt, is ook belangrijk. Volgens een publicatie van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorgen kan men het thema als volgt introduceren (10): “Ik zou even met je willen praten over je gezondheidszorg in het geval je ernstig ziek zou worden. Ik voer een dergelijk gesprek met al mijn patiënten en het heeft niet direct te maken met uw gezondheidstoestand in het bijzonder. Het is aan te bevelen dat wij allemaal nadenken over

het niveau, de aard van de zorg en de medische behandelingen die we zouden wensen in de toekomst. De Wet op de Patiëntenrechten kent je het recht toe zelf te beslissen welk soort medische behandelingen je wel en niet meer wenst. Je kan echter in een toestand terecht komen waarin je niet meer in staat bent om dat zelf te beslissen. Daarom is het belangrijk deze kwesties vroegtijdig te bespreken. Heb je daar al ooit over nagedacht of met iemand over gesproken?"

Op dat moment kan dan bijvoorbeeld een informatiebrochure worden meegegeven met de patiënt. Deze kan daar dan verder over nadenken, zodat men tijdens een volgend gesprek de wensen en verwachtingen van de patiënt zelf kan gaan bevragen.

Men kan ook een moment van ziekte aangrijpen: "Dit is nu een klein probleem, maar als ik ooit iets ernstig zou vaststellen, zou je dan willen dat ik dat meteen vertel aan jezelf of aan je partner?" Hiermee ga je na in welke mate een patiënt wil betrokken worden in het beslissingsproces.

Bij de ouder wordende patiënten kan je het gesprek als volgt initiëren: "Als we ouder worden, wordt de kans op het ontwikkelen van medische problemen groter. Heb je ooit met iemand die je dierbaar is besproken welk type van medische behandeling je wel en niet meer zou wensen?"

Dit zijn enkele suggesties om duidelijk te maken dat men best een aangepaste taal gebruikt om VZP te introduceren. Verder laat men op deze manier de patiënt toe aan te geven in welke mate hij het onderwerp begrijpt en hoe comfortabel hij/zij zich voelt om dat te bepreken.

6. BESLUIT

Kernboodschappen:

Wanneer VZP aanbrengen?

- Als de patiënt erover begint C
- Als de patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt, tijdens een routinematig klinisch onderzoek B
- Bij patiënten met een chronische aandoening B
- Als er een verandering in ziektetoestand optreedt C
- Als er palliatieve zorg dient opgestart te worden B
- Bij een verhuis naar een woonzorgcentrum, als de bewoner wat ingeburgerd is B
- Patiënt moet ervoor open staan B

Kernboodschappen:

Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP?

- Iedere gezondheidsmedewerker kan het initiatief nemen C
- Als de arts het initiatief neemt:
    - Op de hoogte van het VZP proces C
    - Op de hoogte van de medische toestand van de patiënt C
    - Gedurende het hele proces patiënt bijstaan C
    - Langere tijd bestaande vertrouwensrelatie met de patiënt C
    - Ervaren persoon C

Kernboodschappen:

Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over vroegtijdige zorgplanning?

- Gesprek van persoon tot persoon C
- Voldoende informatief materiaal beschikbaar C
- Informatief gesprek = 1e gesprek in reeks C
- Aanmoediging familielid/vertrouwenspersoon meebrengen in vervolggesprekken C

Vroegtijdige zorgplanning is een communicatieproces tussen patiënten, eventueel bijgestaan door familie, en hun zorgverstrekkers om de belangrijkste doelen en wensen vast te leggen voor hun toekomstige zorg. Omdat er momenteel geen eenduidig model bestaat voor zowel de huisartsenpraktijk als het woonzorgcentrum, dient er een Belgische richtlijn te worden gevormd die als algemene leidraad kan dienst doen.

In de literatuur werd gestructureerd gezocht naar antwoorden op drie grote zoekvragen. Wanneer vroegtijdige zorgplanning aanbrengen? Wie neemt het initiatief tot het starten van een gesprek over VZP? Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over vroegtijdige zorgplanning?

Er bestaan verschillende momenten om VZP aan te brengen. VZP dient best aangehaald te worden op een moment dat de patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt. Er wordt aanbevolen dat de arts het initiatief neemt tot het starten van een VZP-gesprek. Een gesprek van persoon tot persoon is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP. Het informatief gesprek vormt slechts één gesprek in een reeks gesprekken over VZP. Daarnaast voorziet men best ook informatief materiaal dat met de patiënt kan meegegeven worden. Tenslotte dient de patiënt ook aangemoedigd te worden om in de

vervolggesprekken een familielid of vertrouwenspersoon mee te brengen zodat deze eventueel als vertegenwoordiger zou kunnen optreden in het vervolgstadium.

Vervolgonderzoek

Deze antwoorden op de zoekvragen vormen aanwijzingen voor artsen om VZP aan te brengen. Men kan dus afwijken indien nodig.

Verder zijn de gevonden antwoorden slechts een aanzet tot een richtlijn. Om deze effectief tot een deel van een richtlijn te maken, dient de tekst nog nagelezen te worden door experts, dient het resultaat hiervan voorgedragen en getoetst te worden op LOK-vergaderingen, …

Er dient tevens nog verder onderzoek te gebeuren. Zo is er in geen enkele gevonden richtlijn sprake van een bepaalde leeftijd vanaf wanneer VZP zeker dient besproken te worden. Mogelijks kunnen we in de toekomst nagaan of we in de huisartsenpraktijk VZP aanbrengen vanaf een bepaalde leeftijd. Verder dient er ook informatief materiaal te worden opgesteld om aan de patiënten te kunnen meegeven. Tenslotte zullen er ook opleidingsavonden voor artsen moeten voorzien worden, zodat zij voldoende op de hoogte zijn van wat het VZP proces inhoudt en hoe ze de gesprekken het best kunnen aanpakken.

7. REFERENTIES

1. Royal College of Physicians, National Council of Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing et al. *Advance Care Planning.* (Rep. No. 12). London: Royal College of Physicians, 2009.
2. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
3. Gijsebrechs G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschr Geneesk* 2009;65:180-5.
4. Clayton JM et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers., *Med J Aust* 2007;186(12 Suppl), S77, S79, S83--S77, S79, 108.
5. Janssen L, Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Advance care planning in nursing homes: a review. Niet-gepubliceerd rapport 2011.
6. Viaene K, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissiuatie. *Huisarts Nu* 2009;38:13-18.
7. Raes A, Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39:275-280.
8. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39:280-285.
9. Chevalier P, De Sutter A, Dirven K et al. Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering. *Domus Medica-SSMG* 2007.

10. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige zorgplanning van de zorg. Wemmel: *Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen*, 2009.
11. The AGREE Collaboration. Het AGREE Instrument, 2003. www.agreecollaboration.org
12. Van Royen P. GRADE: Een systeem om niveau van bewijskracht en graad van aanbeveling aan te geven. *Huisarts Nu* 2008;37:505-509.
13. The ADAPTE Collaboration. ADAPTE Manual, 2007. www.adapte.org
14. Harle I, Johnston J, Mackay J et al. Advance Care Planning with Cancer Patients: Guideline Recommendations. *Program in Evidence-based Care*, Cancer Care Ontario, 2008.
15. Offringa M, Assendelft WJJ, Scholten RJPM. Inleiding in Evidence-Based Medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal. Derde herziene druk. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum, 2008.
16. Bravo G, Dubois M-F, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008;67(7):1122-1132.
17. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010;80(1):10-20.
18. Jones L, Harrington J et al. Advance care planning in advanced cancer: Can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. *Palliat Support Care* 2011;9:3-13.
19. Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken …over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). *Koning Boudewijnstichting* 2011.

20. White C. An exploration of decision-making factors regarding advance directives in a long-term care facility. *J Am Acad Nurse Pract* 2005;17:14-20.

8. BIJLAGEN

Bijlage 1: Klinische vragen

Bijlage 2: Weerhouden richlijnen

Bijlage 3: Gemiddeld percentage per richtlijn na beoordeling met het AGREE-instrument

Bijlage 4: Weerhouden reviews en meta-analyses

Bijlage 5: Weerhouden RCT’s en CT’s

Bijlage 6: Weerhouden Vlaamse artikels

Bijlage 1: Klinische vragen

VRAGEN IVM HET WIE-WAT-WAAR-WANNEER EN HOE VAN VZP?

Wat is vroegtijdige zorgplanning?
Wat is de definitie van VZP/het concept VZP?
Wat zijn de doelstellingen van VZP?
Wat is het meest aanbevolen model om VZP te implementeren in de praktijk(huisarts/rusthuis/ziekenhuis)?
Welke taken moet een professioneel hulpverlener uitvoeren om een kwalitatief zorgplan op te stellen?
Wat zijn de taken of attitudes van professionele zorgverleners die het proces van VZP succesvol maken?
Hoe kunnen professionele zorgverleners samenwerken om tot VZP te reliseren?

VZP-structuur (taken)

a. Tijdig exploreren

i. Identificeren
   1. *Wanneer VZP starten/aanbrengen?*
   2. *Welke patiënten komen in aanmerking om VZP te starten/aan te brengen?*
   3. *Wat zijn de indicatoren om VZP te starten/aan te brengen?*

ii. Initiëren
   1. *Wie neemt het initiatief om VZP te bespreken?*
   2. *Hoe introduceert een professionele hulpverlener het onderwerp VZP?*

iii. Informeren/Sensibiliseren
   1. *Welke informatie verstrekt een professionele hulpverlener over VZP?*
      a. Concept
      b. Doelstellingen
   2. *Hoe informeert een professioneel hulpverlener een patiënt over VZP?*
   3. *Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP?*

b. Proces management

i. Gesprekken/dialoog
   1. *Wat zijn de kenmerken van een VZP-gesprek?*
   2. *Wat is de inhoud van een VZP-gesprek?*
      a. Eigen kennis en ervaringen, bezorgheden of angsten -> waarden
      b. Toekomstverwachtingen evalueren
      c. Zorgdoelen identificeren
      d. Specifieke medische beslissingen
         i. Niet verder zetten van levensondersteunende behandelingen
         ii. Niet meer starten van levensverlengende behandelingen
         iii. Palliatieve sedatie
         iv. Toedienen van middelen met de dood tot gevolg
         v. Euthanasie

3. *Hoe voert een professionele hulpverlener een VZP-gesprek?*
4. *Hoe structureert een professionele hulpverlener het VZP-proces?*

ii. Naasten/familie
1. *Hoe worden naasten betrokken in het proces van VZP-gesprek?*

iii. Vertegenwoordiger
1. *Wat is een vertegenwoordiger?*
2. *Wat zijn de taken van een vertegenwoordiger?*
3. *Hoe wordt de vertegenwoordiger betrokken in het VZP-proces?*

iv. Andere hulpverleners
1. *Hoe worden andere hulpverleners betrokken in het proces van VZP?*

c. Registreren

i. Doelgerichte zorgafspraken
ii. Vertegenwoordiger
iii. Wilsverklaring (convenant)
1. *Wat zijn de kenmerken van een schriftelijke neerslag van het VZP-proces?*
2. *Wat is de inhoud van een schriftelijke neerslag van het VZP-proces?*

iv. Medisch dossier (ICT)
1. *Waar worden zorgafspraken genoteerd?*

d. Evalueren/Opvolgen

i. Afspraken herzien/bestendigen/updaten (flexibiliteit)
1. *Hoe frequent worden zorgafspraken geherevalueerd?*
2. *Hoe evalueert een professioneel hulpverlener of de gemaakte zorgafspraken nog actueel zijn?*

ii. Transitiemomenten (toegankelijkheid)
1. *Hoe organiseren professionele hulpverleners de transfer van zorgafspraken over verschillende settings heen?*
2. *Hoe moeten professionele zorgverleners van verschillende disciplines samenwerken om de afgesproken zorgdoelstellingen te bereiken?*

e. Welke aandachtspunten moeten worden in acht genomen bij specifieke doelgroepen?

i. Dementerenden
ii. Psychiatrische patiënten
iii. Kinderen

VRAGEN IVM DE FREQUENTIE VAN VZP (cfr epidemiologisch onderzoek)

Wat is de epidemiologie van VZP (wilsverklaringen, schriftelijke neerslag wensen patiënt) in Vlaanderen/België/(Nederland/UK/EU/VS/Canada/Australië)?
Welke factoren beïnvloeden het aantal VZP-gesprekken positief/negatief?

VRAGEN IVM ERVARINGEN MET VZP (cfr kwalitatief onderzoek)

Welke rol kennen professionele hulpverleners zichzelf toe in het proces van VZP?

Welke rol kennen patiënten zichzelf toe in het proces van VZP?
Welke rol kennen naasten/familie/vertegenwoordiger zichzelf toe in het proces van VZP?
Wat zijn de barrières voor VZP?
Wat zijn de bevorderende factoren voor VZP?
Welke noden ervaren professionele hulpverleners in het proces van VZP?
Welke noden ervaren patiënten in het proces van VZP?
Welke noden ervaren naasten/familie/vertegenwoordigers in het proces van VZP?

VRAGEN IVM GEVOLGEN VAN VZP (cfr resultaten implementatiestudies/interventiestudies)

Wat zijn de uitkomstmaten voor VZP? (cfr methodologische studies)
Wat is de invloed van VZP op:

- *Het respect voor de persoonlijke keuze van de patiënt?*
- *De ervaren kwaliteit van leven bij het levenseinde (of reeds ervoor?) door de patiënt/naasten of familie/vertegenwoordiger/mantelzorger?*
- *Gevoel van betrokkenheid bij patiënt/naasten of familie/vertegenwoordiger/mantelzorger?*
- *Het aantal conflicten/communicatieproblemen?*
- *De kwaliteit van de arts-patiënt relatie?*
- *Over- en onderbehandeling van de patiënt?*
- *Bezorgdheid van de patiënt ten laste te zijn van familie/vertegenwoordiger?*
- *Ingeschatte wensen door de vertegenwoordiger?*
- *Aantal wilsverklaringen?*
- *Gewenste plaats van overlijden?*
- *Het gevoel van controle bij de patiënt/naasten/vertegenwoordiger/professionele hulpverlener?*
- *Het vertrouwen van patiënt in de vertegenwoordiger/professionele hulpverlener/gezondheidszorg?*

Toelichting terminologie (wilsverklaringen, vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon,verschillende medische beslissingen bij het levenseinde,…)

Bijlage 2: Weerhouden richtlijnen

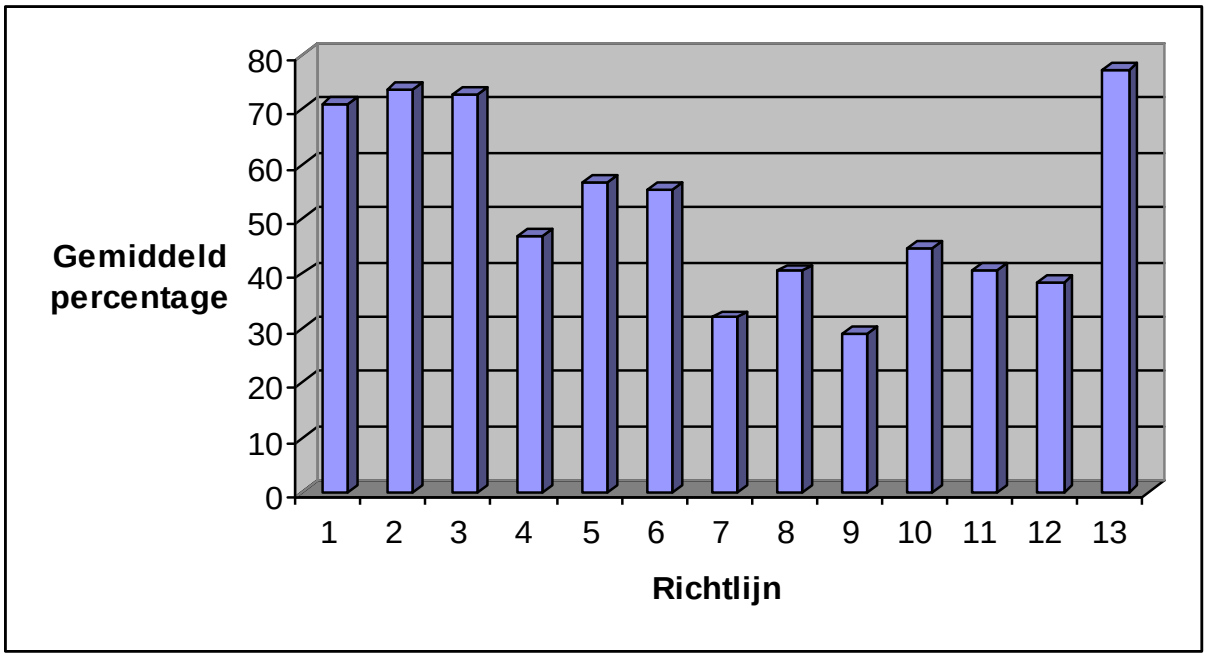
Tabel met de 23 weerhouden richtlijnen na de zoektocht in de verschillende guideline-finders. De 13 richtlijnen die vervolgens werden weerhouden omdat ze voldeden aan de vooropgestelde criteria en vraagstelling staan cursief. De 3 richtlijnen die tenslotte werden weerhouden na de beoordeling met het AGREE-instrument staan vetgedrukt.

	Titel	Auteur	Publicatiedatum	Land
1.	***Advance Care Planning with Cancer Patients: Guideline Recommendations***	***Harle I, Johnston J, Mackay J et al***	***Januari 2008***	***Canada***
2.	***Advance Care Planning***	***Royal College of Physicians***	***Februari 2009***	***Engeland***
3.	***Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers***	***Clayton JM et al.***	***Juni 2007***	***Australië***
4.	*Advance decisions to refuse treatment: A Guide for Health and Social Care Professionals*	*National Health Service, End of Life Care Program*	*September 2008*	*Engeland*
5.	*Advance directives. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*	*Mitty EL, Ramsey G*	*2008*	*Verenigde Staten*
6.	*Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes: phase 3 end-of-life care*	*Alzheimer's Association*	*2007*	*Verenigde Staten*
7.	*Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*	*General Medical Council*	*Juli 2010*	*Engeland*
8.	*Medical care of older persons in residential aged care facilities*	*The Royal Australian College of General Practitioners*	*2006*	*Australië*

9.	*Clinical decision making at end of life*	*Clinical Practice Guidelines Portal*	*2009*	*Australië*
10.	*Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*	*National Health Service, End of Life Care Program*	*Augustus 2008*	*Engeland*
11.	*End of life care – the importance of advance care planning*	*The Royal Australian College of General Practitioners*	*2010*	*Australië*
12.	*CPR – Decisions Relating to No Cardiopulmonary Resuscitation Orders*	*Clinical Practice Guidelines Portal*	*2008*	*Australië*
13.	*Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis, 2nd edition*	*Renal Physicians Association*	*2010*	*Verenigde Staten*
14.	Palliative cancer care – general issues	National Health Service, Clinical Knowledge Summaries	2007	Engeland
15.	Advance Directives (Living Wills)	Patient.co.uk	Februari 2011	Engeland
16.	Ascertaining wishes: a good practice guide	Social Care Online	2008	Engeland
17.	Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines	Clinical Practice Guidelines Portal	2008	Australië
18.	Advance Care Planning	Gold Standard Framework	?	Engeland
19.	Guide to involving patients, carers and the public in palliative and end of life care services	National Counsil for Palliative Care	2009	Engeland
20.	Advance Care Planning with Cancer Patients: Guideline Recommendations	Cancer Care Ontario	Januari 2008	Canada

21.	Palliative Care	Institute for Clinical Systems Improvement	2009	Verenigde Staten
22.	Frailty in Older Adults- Early Identification and Management	Clinical Practice Guidelines and Protocols in British Columbia	2009	Canada
23.	Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung (Advance health care directive)	AEKB (Berlin Chamber of Physicians)	2007	Duitsland

Bijlage 3: Gemiddeld percentage per richtlijn na beoordeling met het AGREE-instrument



De nummering van de richtlijnen in de grafiek is op basis van de nummering uit bijlage 2. Het is duidelijk zichtbaar dat er 4 richtlijnen zijn die een hoge score behaalden: 1, 2, 3 en 13. Uiteindelijk werd in consensus besloten om enkel richtlijn 1, 2 en 3 te weerhouden. Richtlijn 13 werd niet weerhouden omdat de populatie enkel uit dialysepatiënten bestond en het onmogelijk was om de aanbevelingen uit die richtlijn te adapteren naar onze patiëntendoelgroep.

Bijlage 4: Weerhouden reviews en meta-analyses

In totaal werden deze 6 reviews en meta-analyses weerhouden na de zoektocht in de verschillende bronnen. Na beoordeling van de selectiecriteria en vraagstelling bleven de 2 eerste artikels over, welke werden beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren en definitief werden weerhouden.

1. Bravo G, Dubois M-F, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008;67(7):1122-1132.
2. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010;80(1):10-20.
3. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA & Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh* 2010;42(3):234-241.
4. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM & Wenger NS. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008; 26(23):3896-3902.
5. Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J & Carter Y H. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliat Med* 2008;22(2):153-171.
6. McPherson, C. J.; Wilson, K. G. & Murray, M. A.Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med* 2007;21(2):115-128.

Bijlage 5: Weerhouden interventiestudies

In totaal werden deze 5 RCT's en CT's weerhouden na de zoektocht in de verschillende bronnen. Na beoordeling van de selectiecriteria en vraagstelling bleven de 2 eerste interventiestudies over, welke werden beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren en definitief werden weerhouden.

1. Jones L, Harrington J et al. Advance care planning in advanced cancer: Can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. *Palliat Support Care* 2011;9:3-13.
2. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
3. Jacobsen J, Robinson E, Jackson VA, Meigs JB & Billings JA. Development of a cognitive model for advance care planning discussions: results from a quality improvement initiative. *J Palliat Med* 2011;14(3):331-336.
4. Sampson EL, Jones L, Thuné-Boyle ICV, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B, Tookman A & Blanchard MR. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. *Palliat Med* 2011;25(3):197-209.
5. Song J, Ratner ER, Wall MM, Bartels DM, Ulvestad N, Petroskas D, West M, Weber-Main AM, Grengs L & Gelberg L. Effect of an End-of-Life Planning Intervention on the completion of advance directives in homeless persons: a randomized trial. *Ann Intern Med* 2010;153(2):76-84.

Bijlage 6: Weerhouden Vlaamse artikels

De eerste 4 artikels werden weerhouden. Om de discussie wat meer open te trekken werden hier nog 2 Vlaamse artikels aan toegevoegd.

1. Raes A, Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39:275-280.
2. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39:280-285.
3. Viaene K, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissiuatie. *Huisarts Nu* 2009;38:13-18.
4. Gijsebrechs G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschr Geneesk* 2009;65:180-5.
5. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige zorgplanning van de zorg. Wemmel: Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen, 2009.
6. Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken …over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). *Koning Boudewijnstichting* 2011.