Vroegtijdige Zorgplanning in de eerste lijn:

Onderzoek naar de reacties van zwaar zorgbehoevende patiënten en naar de haalbaarheid voor de huisarts.

Eline Dewilde, UGent

Promotor: Prof. Dr. M. Deveugele, UGent

Co-promotor: Dr. M. Sercu, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde, 2012-2013

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING IN DE EERSTE LIJN:

ONDERZOEK NAAR DE REACTIES VAN ZWAAR ZORGBEHOEVENDE PATIENTEN EN NAAR DE HAALBAARHEID VOOR DE HUISARTS

Haio: Eline Dewilde

UGent

Promotor: Prof. Dr. Myriam DEVEUGELE

Co-promotor: Dr. Marij SERCU

Praktijkopleiders: Dr. Frank VAN DE MAELE en Dr. Greet SCHELFAUT

Context:
Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) krijgt meer en meer ingang als een nuttig instrument om zorg op maat van de patiënt te voorzien bij zijn/haar levenseinde. Toch laten veel artsen dit aspect van de zorg onbenut, veelal uit schrik de patiënt onnodige stress te bezorgen. De behoefte aan VZP is bij de patiënten nochtans groot, en zij wachten op hun beurt op de arts om het onderwerp te introduceren. VZP wordt aldus nog onvoldoende toegepast, met barrières op verschillende niveaus, namelijk de patiënt, de zorgverstrekker en organisatorische obstakels.

Onderzoeksvraag:
In dit onderzoeksproject werd gepeild naar de verschillende reacties van zwaar zorgbehoevende patiënten op een VZP-gesprek. Het doel was de diversiteit van de reacties na te gaan om op basis daarvan conclusies te kunnen trekken om VZP op een gestructureerde manier te implementeren in de praktijk. Daarnaast werd ook de haalbaarheid voor de arts nagegaan.

Methode:
Voor het literatuuronderzoek werden via de databank 'Pubmed' artikels geselecteerd. Hiervoor werden de volgende zoektermen gebruikt: Advance Care Planning, Advance Directive, Primary Health Care, Terminally Ill. Via de TRIP-database werden nog 2 bijkomende richtlijnen opgehaald. Daarnaast werden ook 2 Vlaamse richtlijnen opgenomen in het onderzoek. Voor het onderzoeksproject werden semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 10 patiënten. De gebruikte vragenlijst werd opgesteld aan de hand van het voorgaande literatuuronderzoek. Na afname werden de interviews uitgetikt, gecodeerd en vervolgens thematisch geanalyseerd.

Resultaten:
De gesprekken toonden aan dat er een slechte kennis is over VZP en over levenseindebeslissingen bij de patiënten. Ook bleek het niet voor iedereen mogelijk om zich de toekomst in te beelden, niet op dit moment en bij sommige patiënten ook nooit. In alle gesprekken kwamen ervaringen met levenseindebeslissingen van familie en/of vrienden aan bod, en bleken deze ervaringen erg bepalend te zijn voor hun eigen voorkeuren. Ook de vertrouwde sfeer tijdens de gesprekken bleek belangrijk. Alle patiënten hielden een positief gevoel over aan het gesprek.

Conclusies:
VZP is op te delen in 3 stappen: 1) ermee geconfronteerd worden, 2) erover nadenken, 3) het effectief plannen. Elk van vorige stadia wordt beïnvloed door eigen ervaringen, het ziekte-stadium, het sociale netwerk, de media… Als arts is het belangrijk het gesprek te personaliseren. Dit kan door eerst na te gaan in welk van bovengenoemde stadia de patiënt zich bevindt, door na te gaan wat door de patiënt reeds gekend en eventueel ondernomen is, en door na te gaan wat de patiënt verwacht van het gesprek voor zowel arts als patiënt. De gesprekken duurden 3 keer langer dan de gemiddelde consultatieduur. De balans tijdsinvestering – financiële compensatie is dan ook negatief. Hier ligt een belangrijke taak voor de overheid weg. Het bovenbeschreven stappenplan is een hypothese en de waarde hiervan dient dan ook in verder onderzoek getoetst te worden.

E-mail: elinedewilde@hotmail.com

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

Inhoudsopgave

1. Inleiding 1
2. Literatuuronderzoek 2
   2.1. Methodologie 2
   2.2. Literatuur 2
      2.2.1. Het concept 'Vroegtijdige Zorgplanning' 2
      2.2.2. De timing van Vroegtijdige Zorgplanning 4
      2.2.3. Het nut van Vroegtijdige Zorgplanning 6
      2.2.4. Vroegtijdige Zorgplanning bij de oudere, zorgbehoevende patiënt 6
      2.2.5. Barrières bij de implementatie van Vroegtijdige Zorgplanning 7
3. Praktijkproject 9
   3.1. Introductie en onderzoeksvragen 9
   3.2. Methodologie 9
      3.2.1. Studie-design 9
      3.2.2. Rekrutering van patiënten 9
      3.2.3. Thematische analyse 10
   3.3. Resultaten 11
      3.3.1. Karakteristieken van de studiegroep 11
      3.3.2. Aanvankelijke reactie van de patiënt op VZP 11
      3.3.3. Algemene bevindingen 12
      3.3.4. De bereidheid om naar de toekomst te kijken 12
      3.3.5. Invloed van de levenskwaliteit op de visie op heden en verleden 13
      3.3.6. Het gesprek over VZP durven aangaan 14
      3.3.7. Inschatten van het nuteffect van VZP voor de patiënt 15
      3.3.8. Inschatten van het nuteffect van VZP voor de arts-patiëntrelatie 16
      3.3.9. Evaluatie van dit eerste VZP-gesprek door de patiënt 17
   3.4. Discussie 18
4. Besluit en implicaties voor de praktijk 23
5. Referenties 25
6. Bijlagen 27
   6.1. Vragenlijst voor het VZP-gesprek 27
   6.2. Informatiebrief voor de patiënt 29
   6.3. Toestemmingsformulier 30

1. Inleiding

Reeds in mijn eerste week van mijn opleiding tot huisarts, kwam ik bij een man met een gemetastaseerd prostaatcarcinoom. Het werd mij onmiddellijk duidelijk dat hij niet goed op de hoogte was van zijn situatie, waarschijnlijk –zo leerde ik later- omdat hij het zelf niet wilde inzien. Ik kreeg direct het gevoel dat er allerlei zaken over zijn toekomstige zorg moesten bevraagd worden: wat wilde hij nog? Toen ik dergelijk gesprek in volgende consultaties met hem probeerde aan te knopen, bleek dat niet zo evident te zijn. De man wou de ernst van zijn diagnose niet inzien, en er mocht dan ook niet over gepraat worden. Hoe moest ik dit aanpakken? Want ik wilde koste wat kost weten wat die man nog verwachtte voor zijn toekomst.

Vanuit die pogingen om een goed gesprek over zijn zorgplanning te voeren, groeide het idee om hierrond mijn Masterproef uit te bouwen. Een belangrijke drijfveer was dat ik zelf ervaring zou opdoen om dergelijke gesprekken te voeren.

Zo kwam ik er uiteindelijk, samen met mijn promotor en co-promotor, op uit om Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) te introduceren bij ernstig zieke patiënten die een grote zorgomkadering vereisen. De focus lag vooral op de reactie van de patiënten op het gesprek; willen én kunnen ze praten over hun zorgplanning, over hun toekomst? En hoe kan dit thema aangepakt worden? Welke verschillende houdingen bestaan er tussen patiënten? En hoe kan men daar als zorgverlener gepast op inspelen? Ook werd gekeken of VZP door middel van de hier voorgestelde methode haalbaar is om in de huisartsenpraktijk te implementeren. Hierbij werd vooral naar de werkbelasting voor de huisarts gekeken.

Na afloop van het project, ben ik erg tevreden over het persoonlijke resultaat. Door zo intens met het onderwerp bezig te zijn en vooral door zelf VZP-gesprekken te voeren, groeide het vertrouwen met het onderwerp. Daardoor heb ik nu in mijn consultaties met andere patiënten meer aandacht voor dit aspect van de zorg.

Een tekortkoming aan het project is echter wel dat er geen luik ingebouwd werd om structureel in de praktijk op een andere manier te werk te gaan en ook andere collega's te betrekken. Ik hoop dit vanuit mijn enthousiasme voor het belang van VZP wél te kunnen doen in mijn toekomstige huisartsenpraktijk.

Het gevoel dat mij in de consultatie met bovenvermelde man overviel, kan ik na afloop van het project beter plaatsen. Je kan iemand niet verplichten naar zijn of haar toekomst te kijken. Meegaan op het tempo van je patiënt is hierbij een zeer belangrijke les geweest. Ik hoop met dit project ook anderen wat meer wegwijs te maken in de aanpak van VZP.

2. Literatuuronderzoek

2.1. Methodologie

Voor het literatuuronderzoek werd ten eerste gebruik gemaakt van de databank 'Pubmed'. Volgende zoektermen werden gebruikt als MeSH-termen: *Advance Care Planning, Advance Directive, Primary Health Care, Terminally Ill*. Er werd telkens met dezelfde *limits* gewerkt, namelijk *English, Meta-Analysis, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial* en *Review*. De combinatie *Advance Care Planning* OR *Advance Directive* AND *Primary Health Care* leverde 63 resultaten op. De combinatie *Advance Care Planning* OR *Advance Directive* AND *Terminally Ill* leverde 24 resultaten op. Uit deze artikels werden verder op basis van het abstract 11 artikels geselecteerd en uiteindelijk opgenomen in de literatuurstudie.

Ten tweede werden via de TRIP-database nog 2 extra richtlijnen opgehaald, namelijk één van de Royal College of Physicians (2009) en één van The National Health Service (2011).

Als derde werden ook Vlaamse richtlijnen rond Vroegtijdige Zorgplanning opgenomen in de literatuurstudie. Het betreft 2 richtlijnen: één opgesteld naar aanleiding van de campagne 'De laatste reis', uitgaande van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Keirse, 2009), en één voortkomend uit een samenwerkingsverband van het Universitair Ziekenhuis Gent met de Universiteit Gent (Van Camp et al, 2011). Ook het Leifblad van het LevensEinde InformatieForum (5de druk) werd gebruikt.

2.2. Literatuur

2.2.1. Het concept 'Vroegtijdige Zorgplanning'.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen definieert Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) als *een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s) dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van zijn (toekomstige) palliatieve zorg (zorg aan het levenseinde), dat bij voorkeur ook gecommuniceerd wordt met familieleden en/of belangrijke naasten, in het bijzonder met het oog op het aanduiden van een (benoemde) vertegenwoordiger'* (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, opgehaald via http://www.delaatstereis.be). Deze definitie benadrukt 2 belangrijke aspecten; enerzijds is het een communicatieproces, en anderzijds heeft het tot doel de zorg van de patiënt aan het einde van zijn leven te oriënteren.

Dit laatste aspect -het plannen van de zorg bij het levenseinde- wordt reeds langere tijd als essentieel punt naar voor geschoven onder de vorm van wilsverklaringen. Voorbeelddocumenten hiervoor zijn o.a. te vinden op www.LEIF.be of www.palliatief.be. Zo bestaat er in België sinds 2003 de wettelijke mogelijkheid een 'negatieve' wilsverklaring en

een ‘wilsverklaring euthanasie’ te laten registreren. In een negatieve wilsverklaring noteert men welke behandelingen en onderzoeken men niet meer wenst, wanneer men wilsonbekwaam geworden is. Als arts is men verplicht naar deze wilsverklaring -die onbeperkt geldig blijft- te handelen. De ‘wilsverklaring euthanasie’ –waarvan de inhoud door de overheid bepaald is- geldt enkel wanneer men zich in een onomkeerbare coma bevindt, en blijft geldig voor een periode van 5 jaar.

Het vervolledigen van dergelijke wilsverklaringen alleen heeft slechts een beperkt positief effect op de zorg aan het levenseinde (Song et al, 2010). Vooreerst legt het invullen van een wilsverklaring de focus op de medische aspecten van de ziekte. Zo worden familie en geliefden, waarden en normen, religie en zingeving veelal uit het oog verloren. Het invullen van een wilsverklaring hoeft ook niet noodzakelijk gekoppeld te zijn aan een voorafgaand gesprek tussen patiënten, familieleden en artsen. Hierdoor zijn zowel familie als artsen niet steeds op de hoogte van een bestaande wilsverklaring. Daarnaast blijkt zo’n wilsverklaring vaak te vaag om een hulp te kunnen zijn in specifieke situaties. Wilsklaringen blijken zo het aantal reanimaties, medische behandelingen en kosten niet te beïnvloeden (Leland, 2001).

Het gesprek tussen de patiënt (en zijn familie) en de arts blijkt daarentegen veel belangrijker te zijn. Dit communicatieproces verheldert enerzijds de waarden en de voorkeuren van de patiënt met betrekking tot de zorg aan zijn levenseinde. Anderzijds is het noodzakelijk in dit overleg dat de patiënt correct geïnformeerd wordt over zijn ziekte, over de behandelingen die mogelijk zijn, en over de te verwachten complicaties. Het weerhouden van prognostische informatie aan de patiënt resulteert namelijk in een keuze van de patiënt voor meer agressieve, levensverlengende behandelingen (Briggs et al, 2004). VZP is aldus veel meer dan een bevraging rond specifieke ziektesituaties die zich kunnen voordoen in het verloop van de ziekte. Een VZP-gesprek doorloopt meestal een aantal stappen (cfr infra), en is dan ook veeleer een proces, eerder dan een eenmalige gebeurtenis (Royal College of Physicians, 2009). Waarden en voorkeuren van patiënten zijn immers niet stabiel. Naarmate het ziekteproces vordert, steeds meer symptomen zich presenteren en/of de zorgsetting verandert, kunnen ook de individuele zorgdoelen veranderen (Leland, 2001). Op regelmatige tijdstippen dient dan ook het zorgplan gereviseerd te worden, wat deel uitmaakt van ‘het proces’.

Daarnaast heeft VZP ook tot doel een vertegenwoordiger aan te duiden. Die vertegenwoordiger kan beslissingen nemen in het belang van de patiënt, indien deze laatste wilsonbekwaam geworden is. In het verleden is gebleken dat zonder een voorafgaand gesprek een derde van de vertegenwoordigers de voorkeur van de patiënt verkeerd voorspelt. Een gesprek tussen vertegenwoordiger en (wilsbekwame) patiënt zorgt voor een grotere kennis bij de vertegenwoordiger van de voorkeuren van de patiënt (Kirchhoff et al, 2010). Vaak gebeurt het ook dat niet een familielid van de patiënt, maar de behandelende arts de levenseindebeslissingen voor de patiënt neemt. Hierbij is gebleken dat de keuze van de zorg dan meestal dichter aanleunt bij de eigen voorkeuren van de arts dan bij die van de

patiënt (Manu Keirse, 2009). Niet alle patiënten wensen echter een vertegenwoordiger aan te duiden; het benoemen van een vertegenwoordiger mag dan ook niet als onontbeerlijk gezien worden.

VZP heeft dus meerdere doelstellingen. Manu Keirse (2009) vatte ze in de brochure *'Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg'* als volgt samen:

- Het respecteren van de persoonlijke keuze van de patiënt.
- Het levenseinde integreren in de context van het persoonlijke leven.
- De bespreekbaarheid bevorderen binnen de kring van familie en dierbaren.
- De kwaliteit van de arts-patiëntrelatie bevorderen.
- Het beslissingsproces in verband met gezondheidszorg verbeteren.
- Er voor zorgen dat de vertegenwoordiger echt kan spreken in naam van de patiënt.
- De uitkomst voor de patiënt verbeteren.
- De onrust van de patiënt reduceren in verband met de eventuele belasting voor zijn naasten.

Dergelijke gesprekken vereisen dan ook een goede arts-patiëntcommunicatie.

2.2.2. De timing van Vroegtijdige Zorgplanning

De meeste patiënten verwachten dat VZP door de arts geïnitieerd wordt (Ramsaroop et al, 2007; Keirse, 2009); ze beschouwen het als deel van het takenpakket van de arts. Veel artsen wachten echter om een gesprek rond het levenseinde te starten tot de patiënt zelf hierover begint. Veelal is dit uit schrik de patiënt te verontrusten en onnodige stress te bezorgen. De arts denkt dat een dergelijk gesprek de patiënt het gevoel zal geven dat zijn levenseinde nabij is. Volgens Arenson et al (1996) reageren de meeste patiënten echter positief wanneer de arts een gesprek over het levenseinde start. Volgens Piers et al (2010) daarentegen, staat een meerderheid wel weigerachtig ten opzichte van een gesprek over de dood. Er wordt dan ook aanbevolen om, vooraleer VZP te starten, eerst de bereidheid van de patiënt hiertoe na te gaan (cfr infra).
Indien de patiënt dit wenst, kunnen ook familie en naasten deelnemen aan dit gesprek rond VZP (National End of Life Care Programme, 2011). Dit vergroot de kans dat een vertegenwoordiger aangeduid wordt en/of dat een zorgplan opgesteld wordt (Detering, 2010).
De huisarts is om een aantal redenen uitermate geschikt om VZP op te starten. Vooreerst is er de lang bestaande arts-patiëntrelatie, die een belangrijke meerwaarde biedt in het bespreken van dergelijke gevoelige onderwerpen. De huisarts heeft vaak reeds een voorkennis over bestaande familiebanden, wat een VZP-gesprek kan vergemakkelijken en de uitkomst kan verbeteren (Van Camp et al, 2011). Daarnaast is de huisarts ook die persoon die de patiënt over langere tijd opvolgt, wat een eventuele aanpassing van de zorgplanning

bij wijzigingen in de zorgsituatie mogelijk maakt. De eerste lijn vormt dan ook de beste, veiligste en meest vertrouwde omgeving om een gewichtig onderwerp als het levenseinde te bespreken (Arenson, 1996).
VZP kan op elk moment gestart worden. Het is echter aan te bevelen VZP te starten op een moment dat de patiënt stabiel is. Ook patiënten geven er de voorkeur aan dat VZP gestart wordt in een vroeg stadium van een chronische ziekte (Ramsaroop et al, 2007). Een aantal situaties vormen een ideale springplank tot een dergelijk gesprek, nl. een recente hospitalisatie of een recente ernstige diagnose, een achteruitgang in een bestaande ziekte, een vraag van de patiënt met betrekking tot zijn toekomstige zorg, een recente ervaring van de patiënt met het sterven van een dierbare. Ook een gewone routinecontrole (al dan niet in het kader van een bestaande ziekte) uitgevoerd bij de huisarts vormt een uitstekend moment om dit deel van de zorg op te nemen (Keirse, 2009). Het starten van VZP onmiddellijk na een verhuis van de patiënt naar een rust- en verzorgingstehuis (RVT) dient best vermeden te worden. Een zekere periode tussen de verhuis en het VZP-gesprek zodat de patiënt zich eerst kan aanpassen, wordt zowel door de Royal College of Physicians (2009) als door het National End of Life Care Programme (2011) aanbevolen.
Het is aan de arts om op basis van zijn professionele oordeelkundigheid te beslissen wanneer het onderwerp best geïntroduceerd wordt.

Waar vroeger het invullen van wilsverklaringen centraal stond, is dit niet langer het hoofddoel van VZP. Wilsverklaringen kunnen echter wel een hulp bieden, en zijn voor sommige indicaties ook wettelijk vereist (bvb negatieve wilsverklaring, aanduiden van een benoemde vertegenwoordiger). Niet elke patiënt wenst echter zijn zorgplannen neergeschreven te zien. Het is daarentegen wel belangrijk dat steeds een neerslag van het gesprek in het medisch dossier terug te vinden is, zodat dit -indien dit nodig is- geraadpleegd kan worden.
Vroeger werd de nadruk meer gelegd op een *interventie-gerichte planning*, namelijk het bespreken van een aantal specifieke medische interventies welke de patiënt wel of niet meer zou wensen. Men stelde aldus een (niet-exhaustieve) lijst samen van onderzoeken en behandelingen en ging dan na wat de patiënt in een gegeven situatie nog zou wensen te laten gebeuren. Niet elke situatie is echter voorspelbaar, en de gegevens waren dan ook niet steeds toepasbaar op de zich gestelde situatie. Dit leidde ertoe dat men meer en meer de voorkeur ging geven aan een *doelgerichte planning*, dwz het bespreken van zorgdoelen (bvb hoe kijk je aan tegen levensverlenging, comfort). Een combinatie van zowel *doelgerichte planning als interventie-gerichte planning* is volgens de Royal College of Physicians wenselijk (2009).

2.2.3. Het nut van Vroegtijdige Zorgplanning

Hoewel de evidentie nog beperkt is, zijn er steeds meer bewijzen van het nut van VZP voor zowel de patiënt als zijn omgeving. Er is beperkte evidentie dat sommige patiënten na VZP een grotere mate van zelfcontrole ervaren, meer hoop hebben en dat hun relaties met anderen sterker zijn in vergelijking met patiënten zonder besproken zorgplan (National End of Life Care Programme, 2011). Daarnaast is ook aangetoond dat door VZP meer gezondheidszorgmedewerkers kennis hadden van de wensen van hun patiënten (Schwartz et al, 2002). Onderzoek naar het effect van VZP op de uiteindelijke zorg aan het levenseinde was er tot voor kort niet. Een recente RCT (Detering et al, 2010) heeft nu aangetoond dat VZP leidt tot een betere bekendheid van de wensen van de patiënt, én dat die ook beter gerespecteerd worden. Ook was er een grotere patiënt- en familietevredenheid, en minder stress, angst en depressie bij familieleden na het overlijden. Uitgebreider onderzoek is nodig om hierrond meer gefundeerde uitspraken te kunnen vormen.

De uitgaven voor medische zorg aan het levenseinde overstijgen deze van elke andere periode in het leven. De vergrijzing en de toenemende technische behandelingsmogelijkheden zijn hiervoor verantwoordelijk. Studies toonden reeds aan dat de meerderheid van de patiënten die goed ingelicht zijn over hun slechte prognose, kiezen voor comfortbehandeling in plaats van levensverlengende maatregelen (Arenson et al, 1996). Men kan dan ook verwachten dat VZP de kosten aan gezondheidszorg op het einde van het leven doet afnemen. Dit is reeds aangetoond in RVT's, waar VZP systematisch toegepast wordt (Royal College of Physicians, 2009). Meer studies zijn nodig om over dit onderwerp duidelijkheid te brengen, met name in de thuissituatie.

Zoals reeds aangehaald, stellen patiënten hun zorgdoelen bij naarmate het ziekteproces vordert. Een aantal zorgdoelen zijn hierbij stabieler over de tijd dan andere. Zo is het kiezen om afstand te doen van een bepaalde behandeling (bvb kiezen om niet meer gereanimeerd te worden) relatief stabiel over de tijd. De keuze om een bepaalde therapie wél nog te krijgen (bvb wel nog kunstmatige beademing), is dat minder (Leland, 2001). VZP dient dus als een continuüm beschouwd te worden, waarbij op regelmatige tijdstippen (en zeker indien een verandering optreedt in het ziekteverloop) het zorgplan herbekeken moet worden.

2.2.4. Vroegtijdige Zorgplanning bij de oudere, zorgbehoevende patiënt

Steeds meer patiënten bereiken een hoge leeftijd. In 2009 was ruim 8,6% van de Belgische bevolking ouder dan 75 jaar. In 1961 was dit nog maar 4,3%, wat neerkomt op een verdubbeling in 50 jaar tijd (FOD Economie, 2009). Ook voor de komende jaren wordt nog een groei voorspeld. Zo verwacht men dat in 2050 ruim 14,5% van de Belgische bevolking 75 jaar of ouder zal zijn (United Nations, 2011). Deze groeiende groep ouderen zorgt ervoor dat we ons gezondheidszorgbeleid zullen moeten aanpassen. Hoe ouder men wordt, hoe meer co-morbiditeit, en hoe meer zorg er nodig is. VZP kan hier een belangrijke hulp zijn om die

complexe zorg te coördineren en duidelijk af te stemmen op de wensen en noden van de patiënt. Daarnaast heeft de oudere patiënt ook een hoger risico op cognitieve problemen. Het vroegtijdig bespreken van de gewenste zorg, vóór er een cognitief deficit optreedt, kan medische beslissingen later in het ziekteverloop voor zowel de familie als de arts vergemakkelijken. Ook bij ouderen die opgenomen zijn in een RVT is het belangrijk een duidelijk zorgplan op te stellen.

2.2.5. Barrières bij de implementatie van Vroegtijdige Zorgplanning

Er bestaat een grote divergentie tussen het aantal patiënten die een gesprek over het levenseinde met de (huis)arts wensen, en het aantal patiënten die effectief zo'n gesprek voeren (Arenson et al, 1996). Er zijn een aantal redenen, die zowel op de patiënt, op de arts, als op de omkadering terug te brengen zijn, waarom er tot op heden slechts bij een beperkt aantal patiënten VZP-gesprekken gehouden worden.

Een eerste patiëntgebonden factor is het overlaten van het starten van dergelijk gesprek aan de arts. Patiënten vinden dat de arts veel beter geplaatst is om in te schatten wanneer zo'n gesprek nodig is, en aarzelen daarom om er zelf over te beginnen. Soms wil de patiënt er wel eens een gesprek over, maar stelt hij/zij dit steeds uit naar een later tijdstip. Een tweede reden is dat veel patiënten er van uit gaan dat hun familie of arts de verantwoordelijkheid om te beslissen wel zal nemen indien ze dat zelf niet meer zouden kunnen. Zij hebben hierover dan geen voorafgaandelijk gesprek, omdat ze het volste vertrouwen hebben in hun familie of arts. Sommige patiënten wensen ook geen gesprek rond het levenseinde, omdat dit niet strookt met hun geloofsovertuiging of omdat ze dergelijk gesprek te stresserend vinden (Leland, 1996; Ramsaroop et al, 2007). Een groot deel van de patiënten is echter onwetend over de mogelijkheid van zorgplanning, wilsverklaringen en levenseindezorg, waardoor ze nooit zelf een initiatief nemen om dit te plannen.

Artsen vermelden vooreerst het gebrek aan tijd om VZP-gesprekken te voeren. In een drukke eerstelijnspraktijk vormt dit deel van de zorg vaak een te grote tijdsbelasting om opgenomen te worden. Daarnaast vermelden veel artsen een gebrek aan opleiding om levenseindegesprekken te voeren. Het vereist goede communicatievaardigheden om zo'n gevoelig thema te benaderen. Vele artsen hebben ook schrik de patiënt emotioneel te veel te belasten en vermijden daarom het onderwerp. Ook het idee dat de patiënt 'niet ziek genoeg' is of onvoldoende ziekte-inzicht heeft, vormt een barrière (Leland, 1996; Briggs et al, 2004; Winzelberg et al 2005; Ramsaroop et al, 2007; Detering et al, 2010).

Tenslotte zijn er ook barrières die ontstaan door de omkadering van de artsen en het gezondheidszorgsysteem. Zo is er nood aan voldoende privacy om een VZP-gesprek te voeren, wat soms een probleem vormt voor artsen (drukke praktijk, veel telefoons). Daarnaast is er ook geen gepaste vergoeding voorzien voor artsen die dit aspect van de zorg opnemen. Vroeger was er ook nog een belangrijk logistiek probleem, namelijk de

mogelijkheid tot inzage van het opgestelde zorgplan wanneer dit nodig was. De gesprekken vinden vaak in de eerste lijn plaats, terwijl het levenseinde tot op heden meestal in het ziekenhuis plaatsvindt zonder dat eerstelijnsartsen betrokken worden (Leland, 1996; Winzelberg et al, 2005; Detering et al, 2010). Hoewel wilsverklaringen tegenwoordig al vaak centraal geregistreerd worden, blijft de beschikbaarheid nog steeds een probleem (niet alles wordt genoteerd, niet alle documenten worden geregistreerd).

Indien men een gepast antwoord zou vinden op een aantal van deze moeilijkheden, zou dit een positieve invloed kunnen hebben op het aantal VZP-gesprekken. In 2009 werd door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een campagne over Vroegtijdige Zorgplanning gelanceerd, met als naam 'De laatste reis'. Deze campagne had tot doel de patiënten te informeren over de mogelijkheid van VZP. Concrete cijfers over het effect van de campagne ontbreken. Men merkte echter wel een steeds groeiend aantal bezoekers op de site (interne informatie). Een colloquium over het onderwerp leidde zelfs tot een piek in het bezoekersaantal. Sluitende conclusies kan men hieruit niet trekken, maar men ziet wel dat er interesse is voor meer informatie over het onderwerp.

Uit onderzoek blijkt dat de meest effectieve manier om het aantal ingevulde wilsverklaring te verhogen het direct arts-patiëntcontact is dat over meerdere consultaties verloopt. Het directe arts-patiëntcontact impliceert echter wel een grondige uitleg over de beslissingen en de mogelijkheden bij het levenseinde. Brochures en andere tools kunnen hierbij een nuttig instrument zijn (Ramsaroop et al, 2007), maar kunnen een gesprek niet vervangen. Om artsen te motiveren hun patiënten te informeren over wilsverklaringen werd een studie opgezet waarbij gebruik gemaakt werd van kleine reminders die op de computer van de artsen verschenen. Deze methode bleek in het verleden effectief te zijn bij bijvoorbeeld het vervolledigen van vaccinaties. Echter om een onderwerp als wilsverklaringen te initiëren, bleek deze methode niet effectief. Waarschijnlijk omdat het als te tijdrovend wordt beschouwd, en dus niet zo makkelijk in één consultatie in te plannen is (Heiman et al, 2004). De hierboven beschreven onderzoeken omvatten steeds onderzoek met als doel het invullen van wilsverklaringen te promoten. Gelijkaardig onderzoek over VZP-gesprekken is er tot op heden niet.

3. Praktijkproject

3.1. Introductie en onderzoeksvragen

Uit voorgaand literatuuronderzoek en uit eigen ervaring blijkt VZP niet voldoende gekend, zowel bij patiënten, familie als artsen. In RVT's is reeds heel wat onderzoek gebeurd naar VZP en hoe dit op een systematische manier voor alle patiënten kan gebeuren. Ook in de thuissituatie is reeds onderzoek gevoerd, maar dan vooral bij jonge, gezonde patiënten.

Het doelpubliek van dit praktijkproject is de zwaar zorgbehoevende patiënt, namelijk patiënten met een chronische ziekte die een grote zorgomkadering nodig hebben, en waarbij de huisarts centraal staat (voor inclusiecriteria, cfr infra). Het doel van de studie was hun bereidheid en reacties op VZP na te gaan. Daarnaast werd ook de haalbaarheid voor de huisarts nagegaan. Er was ook een persoonlijk doel bij dit onderzoeksproject, namelijk het zelf voeren van gesprekken over VZP.

3.2. Methodologie

3.2.1. Studie-design

Er werd gekozen om een kwalitatief onderzoek op te zetten door middel van semi-gestructureerde interviews. Aan de hand van de beschikbare literatuur werd een vragenlijst opgesteld (zie bijlage 1). Deze vragenlijst behandelde 5 opeenvolgende thema's: 1) voorstelling van het begrip VZP en het globale idee hierover van de patiënt, 2) inschatten van de bereidheid om naar de toekomst te kijken, 3) nagaan van de eigen opvattingen over wat levenskwaliteit inhoudt, nu of in de toekomst, 4) inschatten van ideeën over (al dan niet eigen) levenseindebeslissingen, 5) opvattingen over het gesprek na afloop. Deze vragenlijst werd als leidraad gebruikt bij alle gesprekken en werd doorheen de interviews verfijnd.

3.2.2. Rekrutering van patiënten

De gesprekken werden gevoerd bij zwaar zorgbehoevende patiënten bij wie tot nog toe geen VZP was gebeurd. De gesprekken werden door de haio (huisarts in opleiding) gevoerd. Om een zekere vertrouwensband voor het gesprek te hebben, werd als inclusiecriteria bijgevoegd dat de onderzoekster de patiënt moet kennen via minstens 2 voorgaande contacten. De patiënten werden in het onderzoek opgenomen indien zij aan alle volgende criteria voldeden:

1) ten minste één van volgende aandoeningen: hartfalen, COPD, diabetes mellitus, chronische nierinsufficiëntie, gemetastaseerde kanker, paraplegie, chronische (>6 maanden) depressie, invaliderende lage rugpijn
2) minstens 75 jaar
3) wilsbekwaam
4) Nederlands sprekend
5) dagelijks hulp aan huis nodig (onder de vorm van thuisverpleegkundige en/of thuiszorg)
6) minstens 2 voorafgaande contacten tussen de onderzoekster en de patiënt

In de periode van het onderzoek werd elke patiënt die voldeed aan bovenstaande criteria en verzocht om een huisbezoek, door de onderzoekster tijdens het huisbezoek aangesproken. Daarbij werd het onderzoek voorgesteld en de methode uitgelegd. Dit gebeurde zowel mondeling als schriftelijk (via het achterlaten van een informatiebrief, zie bijlage 2). Indien de patiënt akkoord ging, werd in een tweede tijd een toestemmingsformulier ondertekend (zie bijlage 3) en werd een afspraak gemaakt voor het eigenlijke gesprek. Het streefdoel was 15 patiënten te includeren. Eén patiënt weigerde deelname aan het onderzoek *"omdat ze niet wil denken aan de toekomst want toch dood wil"*. Eén patiënt werd geëxcludeerd omwille van hardhorigheid. Tien andere patiënten gingen akkoord met het onderzoek en tekenden het toestemmingsformulier. Het beoogde streefdoel van 15 patiënten werd niet behaald, enerzijds door de vrij strenge inclusiecriteria in een duo-praktijk en anderzijds door de beperkte studietijd (mei – augustus 2012).

Uiteindelijk werden bij 10 patiënten gesprekken afgenomen, 5 mannen en 5 vrouwen. De patiënten waren tussen 76 en 87 jaar oud. Bij al deze patiënten werd een eerste, verkennend VZP-gesprek gevoerd, of werd gepoogd dit te voeren. Daarbij duurde het kortste gesprek 20 minuten, en het langste gesprek 1 uur en 28 minuten. De gemiddelde tijdsduur van een gesprek was 45 minuten.

3.2.3. Thematische analyse

De gesprekken werden opgenomen met een audiorecorder en nadien uitgetikt. Vervolgens werden de gesprekken gecodeerd.

Om een zekere mate van replicatie te behalen, werden de eerste 2 gesprekken door 2 personen (de hoofdonderzoekster en de co-promotor) onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Gezien de codering meer dan 90% overlapte, werden de volgende 8 interviews enkel door de onderzoekster gecodeerd.

De gesprekken werden ingebracht in het programma NVivo 10 en gerangschikt in de voorafbestaande themacodes. Vervolgens werd elke code afzonderlijk en grondig

bestudeerd. Waar nodig werden nieuwe (sub)codes gecreëerd. De resultaten werden vergeleken met de beschikbare literatuur.

3.3. Resultaten

3.3.1. Karakteristieken van de studiegroep

De studiegroep bestaat uit 5 mannen en 5 vrouwen, en zijn tussen 76 en 87 jaar oud.

- *Patiënt 1* is een man van 82 jaar die lijdt aan COPD graad 3 (intermittente O_2-nood) en diastolisch hartfalen. Hij woont samen met zijn dementerende vrouw. Zijn ademnood en de progressieve achteruitgang bezorgen hem veel angstproblemen.
- *Patiënt 2* is een man van 77 jaar met een rechter hemiplegie; hij is reeds 5 jaar rolstoelgebonden. Hij woont samen met zijn vrouw, die een groot deel van de zorg op haar neemt.
- *Patiënt 3* is een man van 87 jaar met nierinsufficiëntie. Hij woont sinds kort in een RVT en heeft nog één dochter.
- *Patiënte 4* is een vrouw van 76 jaar met hartfalen, invaliderende lage rugpijn en recidiverende depressies. Ze woont samen met haar dementerende man, wat voor haar een erg grote zorg is.
- *Patiënte 5* is een vrouw van 86 jaar met chronische nierinsufficiëntie en hartfalen. Ze woont alleen op een appartement en is moeilijk te been.
- *Patiënte 6* is een vrouw van 81 jaar met invaliderende lage rugpijn en invasief borstcarcinoom. Ze verplaatst zich enkel in uitzonderlijke situaties nog buitenshuis.
- *Patiënt 7* is een man van 85 jaar met insuline-dependente diabetes mellitus met complicaties. Hij is weduwnaar en leeft in sociaal isolement.
- *Patiënte 8* is een vrouw van 83 jaar met insuline-dependente diabetes mellitus met complicaties. Ze is weduwe en woont alleen in haar appartement. Met hulp van vrijwilligers en dienstencentra gaat ze af en toe naar buiten.
- *Patiënte 9* is een vrouw van 86 jaar met invaliderende lage rugpijn en recidiverende depressies. Ze woont in een RVT en heeft geen familie meer die langskomt.
- *Patiënt 10* is een man van 85 jaar met diabetes mellitus met complicaties. Hij woont nog met zijn vrouw in hun huisje. Met hulp van buitenaf en hulp van de kinderen lukt het voorlopig om daar te blijven wonen.

3.3.2. Aanvankelijke reactie van de patiënt op VZP

Bij het begin van het gesprek werd gepolst naar de kennis over Vroegtijdige Zorgplanning. Opvallend was dat geen enkele patiënt al van VZP gehoord had. Ook het aanduiden van een vertegenwoordiger was door niemand gekend.

3.3.3. Algemene bevindingen

Uit de gesprekken bleken er heel veel verkeerde opvattingen en onwetendheden te zijn over alles rond het levenseinde (palliatieve zorgen, euthanasie, vertegenwoordiger, wilsverklaring, …). Men had er nog nooit van gehoord of men wist niet precies wat de term inhield of wat de mogelijkheden waren. Slechts één van de 10 geïnterviewden was goed op de hoogte van de verschillende opties. Mede om die reden verliep het gesprek bij de ene patiënt al vlotter dan bij de andere. Ook werd de interviewer soms verkeerd begrepen, doordat in termen werd gepraat die door de patiënt anders opgevat werden. Er moet over gewaakt worden dat de patiënt en de arts elkaar duidelijk begrijpen.

Eigen, persoonlijke ervaringen kwamen in alle gesprekken terug. Iedereen is op de één of andere manier al geconfronteerd geweest met ziekte en met de dood. Uit die ervaringen heeft iedereen een eigen mening ontwikkeld.

3.3.4. De bereidheid om naar de toekomst te kijken

Eén patiënte kon zich geen enkel toekomstbeeld indenken. Ze negeerde volledig de intenties van de interviewer om naar de toekomst te kijken. De andere patiënten konden wel in meer of mindere mate denken aan de toekomst, ook al legden sommigen veel vertrouwen in andere personen (partners, kinderen). Soms hebben patiënten vroeger bij een belangrijke gebeurtenis wel al kunnen nadenken over de toekomst, maar kunnen ze dat op dit moment niet meer, of vinden ze het op dit moment niet zinvol.

De interviewer kreeg in eerste instantie vaak het idee dat de patiënt zijn zorg niet zelf kon plannen (door bovenstaande redenen). Wanneer het gesprek dan verder verliep, werden toch eigen waarden en meningen van de patiënt duidelijk. Er moest bij sommige patiënten goed doorgevraagd worden om tot de essentie te komen.

Uit de interviews bleek ook dat ‘nadenken over’ voor patiënten niet gelijk staat met de mogelijkheid om zich de dood en het lijden effectief in te beelden. Velen geven ook aan dat ze wel al over hun toekomst nagedacht hebben, maar ‘er nog niets voor gedaan hebben’.

> *“I[1]: Denk je soms eens aan je toekomst, aan later, als je zieker gaat worden?*
> *P5(V, 86j): Nu maak ik al van alles mee hé.*
> *I: En denk je dan soms eens aan later? Aan hoe dat later allemaal zal gaan, in de toekomst?*
> *P5: Ja, hetzelfde denk ik. Altijd wat dingetjes die je bijkrijgt omdat je een zeker ouderdom hebt.*
> *I: Stel dat er in de toekomst iets niet goed zou zijn met je, en dat we slecht nieuws hebben*

[1] Doorheen de tekst worden citaten steeds in italic en tussen aanhalingstekens geplaatst. Gebruikte afkortingen zijn: I = interviewer; P1,2,.. = patiënt 1,2,..; MZ1, 2,.. = mantelzorger van patiënt 1,2,..

voor je…
P5: Ja, voor de moment heb ik goed nieuws hé. Ik heb er gehad van de specialist hé."

"I: Doordat je nu die trombose gehad hebt, denk je dan nu wat meer aan de toekomst?
P2(M, 77j): Niet veel.
I: En waarom juist niet?
P2: Omdat ik nu toch vertrouw op mijn vrouw. Ik denk dat ik op haar kan rekenen."

"P6(V, 81j): Mijn kinderen hebben al zo dikwijls gezegd dat ik alles moet opschrijven voor later. Maar ik kan dat niet. Als ik nog door en door zou beseffen als ik alleen zou vallen, dan zou ik het misschien allemaal opschrijven. Maar zolang mijn man hier is.. ik heb te veel hulp van hem hé."

"I: Denk je daar soms eens aan, aan de toekomst?
P10(M, 85j): Rechtuit gesproken: nee. Ik heb mijn tijd van bezinning gekregen, toen ik gehospitaliseerd was, toen ik revalideerde. Toen heb ik wel nagedacht, in die periode."

3.3.5. Invloed van de levenskwaliteit op de visie op heden en verleden

De meeste geïnterviewde patiënten zijn van mening dat ze nu geen goede kwaliteit van leven meer hebben. Ze vergelijken dit dan met vroeger, toen ze wel nog konden gaan waar ze wilden, zelfstandig waren, geen pijn hadden, enzovoort. Aansluitend willen de meesten wel nog een tijdje zo verder leven en kiezen ze resoluut voor het verlengen van het leven; ze zijn bereid hun slechtere levenskwaliteit te aanvaarden ten voordele van levensverlenging. Enkele anderen kiezen dan weer voor kwaliteit: als de situatie nog zou verslechteren, dan hoeft het niet meer.

Eén patiënte die reeds jaren te kampen heeft met een majeure depressie, kiest er niet voor om haar leven op dit moment te verlengen. Daarbij vermeldt ze wel dat, als ze zich beter zou voelen, ze er wel voor zou kiezen om het leven te verlengen.

Pijn is een onderwerp dat erg veel terugkomt. Velen hebben schrik voor de dood omdat ze denken dat die met erg veel pijn gepaard gaat. Veel patiënten benadrukken dan ook dat ze 'niet willen afzien'.

"P9(V, 86j): Hoe schamel dat het leven is, ik denk dat je daar nog aan hecht. Als je hier nu zo zit, dat is toch ook geen schoon leven meer. Maar je hecht daar nog aan."

"P8(V, 83j): Ahja, ik denk: het ogenblik dat ik echt voel dat ik aan het gaan ben, dat ik er dan misschien helemaal anders over denk dan nu ik mij goed voel."

"P4(V, 76j): Ik zou dat wel willen, dat verlengen van het leven, als ik nog goed ben, als ik niet ziek ben.
I: En dan zoals nu?
P4: Zoals nu, nee. Nu zou ik niet willen dat je mijn leven verlengt. Maar als ik zou voelen dat ik

mij goed voel, en dat we gelukkig verder zijn, zou ik zeggen: ja, dat leven zou voor mijn part nog een jaar of 10 mogen duren."

"P8(V, 83j): … pijn. Dat zal ik waarschijnlijk wel hebben hé, veel pijn. Je kunt niet doodgaan al lachend hé."

3.3.6. Het gesprek over VZP durven aangaan

Een aantal patiënten zouden wel een gesprek over hun toekomstige zorg willen hebben, maar weten niet bij wie ze er mee terecht kunnen. Ze denken dat de anderen –familie, vrienden- het zelf niet willen om er over te praten, omdat zij –de anderen- het niet aankunnen of zich geen houding weten te geven. Of ze willen die anderen niet tot last zijn door er over te praten.

Een aantal geïnterviewden hebben ook uit zichzelf schrik er over te praten. Bij hen leeft het gevoel dat je, door er over te praten, het onderwerp 'naar je toe trekt', alsof men het lot zou tarten. En ook al willen ze er over praten, dan blijkt het nog steeds niet gemakkelijk omdat ze niet goed weten waarover ze het moeten hebben, of waarmee ze moeten beginnen.

Wat in vele gesprekken terugkeert, is het belang van een vertrouwde sfeer. Dit wijst dan op de arts-patiëntrelatie. Zowel het vertrouwen dat er tussen elkaar is door voorgaande contacten, als het vertrouwelijke van het beroepsgeheim zijn hierin belangrijk. Ook in gesprekken tussen de patiënt en andere familieleden is de band belangrijk. Zo heeft één patiënt wel een gesprek gehad met zijn dochter over zijn toekomstige zorg, maar niet met zijn zoon.

"P7(M, 85j): Dat is natuurlijk ook een soort van zelfverdediging van haar, van mijn dochter. Ze wil daar niet over praten, het gebeurt nog niet, dus. Ze wil zich geen zorgen maken over iets dat nog niet gebeurd is. Dat is altijd zo geweest."

"I: En hoe komt dat juist? Hoe komt dat dat je daar niet over praat met je vrienden?
P7(M,85j): Ik denk dat dat aan henzelf ligt, dat zij dat niet willen. De meeste mensen die hier op bezoek komen, zijn veel jonger dan ik. Ze willen niet geconfronteerd worden met wat men in Holland noemt 'het gezeik van een oude man'."

"I: Heb je er al met iemand over gepraat, over je toekomst, over later.
P1(M, 82j): Ik heb eens –zoals ze dat zeggen- een visje gesmeten. Maar die mensen gaan daar gelijk rond.
I: Ze zijn er niet echt op ingegaan.
P1: Nee. Ze veralgemenen dan: 'en het is overal iets' en 'je denkt te veel'.
I: En waarom denk je dat ze daar niet over willen praten?
P1: Ik denk omdat ze het zelf niet aankunnen. Ze zitten nog niet in die toestand."

"P10(M, 85j): Ik hoef mij ook niet zwak te tonen door dat te vertellen aan een derde persoon, die ik niet ken. Of het mogen ook naasten zijn. Maar die begrijpen het ook niet.

I: Dus daarom hou je het liever voor jezelf.
P10: Dan hou ik het liever voor mezelf. Want nog een extra last bezorgen aan een nakomeling of aan een andere persoon, of mij willen ontdoen van die miserie, dat wil ik niet."

"P1(M, 82j): Nee, zo ver nog niet. Daarover hebben we het nog niet gehad. Maar ik wil ook een beetje mijn kinderen sparen. Mijn zoon heeft dat al meegemaakt met zijn eerste vrouw, zij had mucoviscidose. Dat heeft hem natuurlijk erg aangegrepen, en ik wil dat gelijk niet echt aanraken. En als ik spreek over 'naar het einde toe', wuift hij dat een beetje weg."

"P8(V, 83j): Met u en mijn huisarts vind ik het normaal dat we dit gesprek hebben. Maar had iemand anders mij komen vragen "Mag ik u eens spreken over sterven en zorgen enzo?", dan had ik misschien niet zo snel "ja" gezegd. Maar jij kent ook mijn toestand, dus we kunnen open kaart spelen."

"P4(V, 76j): Ik vertrouw u. Ik zou dat bijvoorbeeld niet tegen een wildvreemde zeggen."

"I: Wat is je gevoel bij het gesprek?
P2(M, 77j): Dat 't goed is dat je er eens over kunt spreken. Ik hoop dat dat een beetje tussen ons blijft hé, dat dat niet rondgestrooid wordt."

"I: Je hebt ook een zoon, heb je het er met hem al over gehad?
P2(M, 77j): Nee, en ik ga er niet over spreken ook.
I: Waarom juist niet?
P2: Ja, hoe komt dat… hoe moet ik het zeggen. Ik had er meer van verwacht, van mijn zoon.
I: Je bent wat teleurgesteld?
P2: Ik zeg dat de vriendschap die je hebt een heel grote rol speelt."

3.3.7. Inschatten van het nuteffect van VZP voor de patiënt

Een aantal patiënten geven aan dat dit gesprek hen wat meer tot nadenken stemt. En dat ze daardoor misschien wel 'stappen zullen ondernemen'. Welke stappen dit zijn, is niet steeds duidelijk, soms gaat het over louter praktisch-administratieve zaken. Anderen geven aan dat ze nu makkelijker met naasten over het onderwerp zullen kunnen praten. Er is niet nagegaan of dit effectief zo gebeurde na het gesprek. Anderen zeggen dan weer dat het gesprek voor hen niet veel zal veranderen.

Gevraagd naar de voordelen van een VZP-gesprek, antwoordde één patiënt dat hij hoopt door het gesprek geen pijn te hebben wanneer hij afscheid neemt van de wereld.

Een aantal patiënten hadden ook specifieke verwachtingen van het gesprek. Zo verwachtten enkelen dat er pasklare antwoorden gingen geboden worden op hun vragen en onzekerheden over de toekomst.

"I: Ga je er iets mee doen denk je?
P8(V, 83j): Ik zou dat briefje –een bestaand afscheidsbriefje dat een beetje op een testament lijkt- eens moeten herschrijven. Maar dat komt er ook niet van. Het is precies alsof ik dat altijd verder

wil uitstellen, weet je wel. En met dat inschrijven in die home is dat ook zo. Maar het zou misschien wel eens moeten gebeuren. Misschien met dat gesprek dat ik er wel eens toe kom."

"I: Ga je nu iets doen met dat gesprek? Ga je daar nu makkelijker over kunnen spreken met je dochter of met je vrouw? Of denk je dat het hierbij zal blijven?
P2(M, 77j): Er zal daar misschien wel een beetje af en toe eens over gesproken worden, maar in principe, zal dat beperkt zijn ook hoor.
I: En zal dat makkelijker gaan na het gesprek dat wij gehad hebben?
P2: Ik weet het niet, ik denk dat dat bijna hetzelfde blijft. Want ik heb dat nu wel allemaal gezegd, maar dat ik veel bijgeleerd heb, dat ga ik toch niet zeggen."

"P3(M, 87j): Ik vind dat interessant dat je weet wat er eventueel zou kunnen gebeuren met mij.
I: En waarom zou dat interessant zijn voor ons?
P3: Omdat ik geen pijn zou hebben, als ik afscheid zou nemen van de wereld."

"I: Na het gesprek dat wij nu gehad hebben, zal je dat nu makkelijker vinden om het daar met je kinderen over te hebben?
P1(M, 82j): Ja, dat zou nu wel makkelijker gaan, ja.
I: En ga je het doen? Of hou je hen er liever buiten?
P1: Wel, als ik eens tezamen kom met hen, ga ik het dan een keer aansnijden."

3.3.8. Inschatten van het nuteffect van VZP voor de arts-patiëntrelatie

Voor sommige patiënten is het niet duidelijk wat het nut van VZP is voor de huisarts. Ze denken dat hun antwoorden niet anders zijn dan die van andere patiënten. Het belang van het kennen van hun individuele mening door de huisarts en wat dit voor hun toekomstige zorg kan betekenen, wordt niet steeds ten volle begrepen.

Op de vraag of VZP een taak voor de huisarts is, wordt niet eenduidig geantwoord. Een 2-tal patiënten is reeds tevreden als de huisarts zich met de strikt medische problemen bezighoudt, zoals medicatie. Maar toch vindt één van hen het wel goed als de huisarts wéét wat de patiënt denkt over de toekomst. Een aantal andere patiënten vindt dat het wel belangrijk is dat een huisarts er over spreekt.

"I: En vind je dat het nuttig kan zijn voor ons, als jouw huisarts, om dat te weten?
P8(V, 83j): Oh, ik denk dat je dat al allemaal weet van andere mensen [lacht]. Ik heb niks speciaals gezegd. Ik denk niet dat mijn antwoorden anders zijn dan die van andere oude mensen."

"I: Begrijp je nu achteraf dat het voor ons als huisarts belangrijk kan zijn?
P10 (M, 85j): Ik weet het niet, ik zal niets nieuws aangebracht hebben met dit gesprek. Iets nieuws, een verandering in vergelijking met die andere mensen die je gecontacteerd hebt. Maar voor de patiënt, enfin voor mij, is dat wel goed. Een goed gesprek, dat is positief."

"I: Vind je dat elke huisarts dat zou moeten vragen aan zijn patiënten, dat hij dat zou moeten weten?
P2(M, 77j): Bepaalde dingen ja, maar ik denk dat dat meer beperkt is dan tot de absoluut noodzakelijk dingen.
I: En wat is er dan absoluut noodzakelijk volgens jou?
P2: Wanneer de mensen in een toestand komen dat ze te ziek worden, wat er dan zou mogen gebeuren en wie er dan over kan beslissen, de vertrouwenspersonen en zo meer. Want ik denk dat dat toch van belang is."

"I: Heb je er al ooit aan gedacht om daar met je huisarts over te spreken?
P10(M, 85j): Nee, nee, nee. Ik denk: een huisarts die heeft het medische. Dat hij bij mij kijkt achter het medische, maar niet het sociale.
I: En vind je dat goed dat wij weten hoe jij kijkt naar de toekomst?
P10: Ja, ja, ja.
I: Vind je dat dat tot de taak van de huisarts behoort dan?
P10: Nee. Daar ben ik kortaf, maar.."

"I: Begrijp je dat dat voor ons als huisarts belangrijk is dat we dat weten?
P2(M, 77j): Ja. Ja.
I: Vind je dat goed dat wij dat nu weten hoe jij over later denkt?
P2: Ja. Want een dokter is een vertrouwenspersoon hé, die moet toch 't één en 't ander weten over jou om goed te zijn hé."
"I: Maar je zou niet zelf gedacht hebben om er met je dokter over te praten?
P8: Met de dokter? Mm, nee. Als die mens al zorgt voor de medicamenten die hij mij moet geven, dan vind ik dat al goed."

3.3.9. Evaluatie van dit eerste VZP-gesprek door de patiënt

De meningen over het gevoel na het gesprek zijn bij iedereen positief. De meesten houden er een opgelucht gevoel aan over. Ook de timing van het gesprek vinden alle patiënten goed, niemand vindt dat het gesprek vroeger of later had moeten plaatsvinden.

"I: Wat is je gevoel bij zo'n gesprek, wat vond je van zo'n gesprek?
P7(M, 85j): Wel, het gevoel dat je hebt als je gebiecht hebt. Dat is een gevoel van opluchting, je hebt het kunnen mededelen aan een professioneel persoon. Ik moet dat niet mededelen aan mijn poetsvrouw. Zij zal daar wel meelevend naar luisteren, maar zij is daar niets mee, zij kan daar niets mee aanvangen."

"P4(V, 76j): Ik ben nu vrij kalm, ik maak me nu niet nerveus. En het doet me gelijk deugd om het een keer te zeggen."

"P10(M, 85j): Ik heb nu een andere inkijk, een andere visie. Daar heb ik nooit aan gedacht, aan die plannen. Aan die zorgplanning, of die naplanning, of hoe het noemt.
I: Vroegtijdige zorgplanning.
P10: Ik vind het goed. Het geeft me een ander inzicht over de thema's die kunnen opduiken.

En therapeutisch is het goed, omdat het door een veel jongere generatie aangebracht wordt, omdat je dan iets bijleert. En dat is het positieve."

3.4. Discussie

Bij Van Camp et al (2011) vindt men terug dat een eerste voorwaarde om een succesvol VZP-gesprek te hebben, is dat de patiënt tijdelijk met de bedreiging van de dood kan omgaan. Na het voeren van de gesprekken in het kader van dit onderzoek bleek dit inderdaad niet voor alle patiënten even evident te zijn.

Een tweede voorwaarde voor een succesvol VZP-gesprek is het zichzelf toe-eigenen om de eigen zorg te plannen (Van Camp et al, 2011). Ook dit bleek voor de patiënten geen evidentie te zijn; een aantal leggen die taak inderdaad liever in handen van hun familie, van de zorgverstrekkers of van God. Van Camp et al (2011) concluderen dan dat wanneer één van 2 bovenstaande voorwaarden niet vervuld is, je als arts beter niet start met een VZP-gesprek.

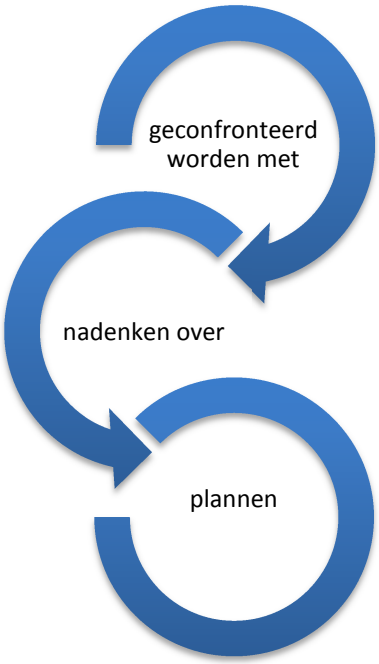
We willen hier echter een belangrijke bemerking bijplaatsen. Als arts moet je beseffen dat niet iedereen even gemakkelijk of op dezelfde manier naar de toekomst kijkt. Het is echter niet met één vraag uit te maken of de patiënt in staat is naar de toekomst te kijken of niet. Het gevaar bij de benadering volgens Van Camp et al (2011), bestaat erin dat men te snel besluit dat de patiënt niet in aanmerking komt voor VZP. Wanneer we in ons onderzoek begonnen zouden zijn met het nagaan van die eerste 2 voorwaarden, kon men bij de meeste van de 10 geïnterviewde patiënten besluiten dat de voorwaarden niet voldaan waren. Als je dan echter verder ging met het gesprek, bleken toch erg belangrijke waarden naar boven te komen. Als arts mag men dus niet te snel besluiten dat de patiënt niet over ziekte en sterven kan nadenken. Om daartoe te kunnen besluiten, is ook al een gesprek nodig. Daarnaast blijkt ook dat het al dan niet naar de toekomst kunnen kijken op regelmatige tijdstippen moet geherevalueerd worden (bijvoorbeeld bij ingrijpende gebeurtenissen). De mogelijkheid om te plannen evolueert immers in de loop van de tijd.

Dit onderzoek leerde ons dat we VZP kunnen opdelen in een aantal stappen. De stappen worden in de volgende paragrafen verder toegelicht.

Als eerste stap dient de patiënt geconfronteerd te worden met bepaalde toekomstbeelden zoals een palliatieve situatie, algemene achteruitgang van een dierbare, reanimatie, comateuze toestand, enzovoort. Die confrontatie kan zich voordoen via eigen ervaringen met bovengenoemde situaties, via de media, via een arts,… Zoals vermeld, kwamen in alle gesprekken eigen ervaringen aan bod. Zij vormen vaak de eerste stap naar het echte plannen. Indien men als patiënt met één bepaald aspect geconfronteerd werd (bijvoorbeeld coma van een dierbare), dan heeft hij/zij over dat deelaspect vaak een zeer duidelijk beeld. Wanneer dan verder doorgevraagd wordt naar aspecten waarmee de patiënt nog niet

geconfronteerd werd (bijvoorbeeld palliatieve zorgen), dan heeft hij/zij daar een veel minder uitgesproken mening over. Dit toont het eerste nut van een VZP-gesprek: de patiënt de verschillende keuzemogelijkheden bij levenseindebeslissingen aanreiken zodat hij/zij er actief over zou nadenken. Hierin ligt ook het continuüm dat VZP is: niet één gesprek, maar een proces dat doorlopen moet worden, zoals dit ook reeds beschreven is in de literatuur (Royal College of Physicians, 2009). Het belang van de media mag hierin ook niet onderschat worden; zo begonnen 2 patiënten over Hugo Claus. Ze hadden het verhaal opgevangen via de media en er een eigen mening over geformuleerd.

In een volgende stap gaat de patiënt er effectief over nadenken. Ook hier spelen weer verschillende factoren een rol: eigen ervaringen, het eigen ziekte-stadium, het sociale netwerk, … Als laatste stap komt dan het effectief plannen, 'er iets mee doen'. Dit kan zowel onder de vorm van neergeschreven documenten of van een gesprek zijn. Men kan de verschillende stappen schematisch als volgt samenvatten:



- ✓ Ervaringen
- ✓ Media
- ✓ Ziekte-stadium
- ✓ Invloed van anderen: arts, familie, kennissen

VZP is een continuüm; hierbij kan de patiënt dus ook terugvallen naar een voorgaande stap. Hij/zij kan op een bepaald moment klaar zijn om de zorg te plannen omdat men zich de dood kan inbeelden, maar een tijd later kan het gebeuren dat dit niet meer het geval is. Het is daarom belangrijk om op elk kantelmoment van iemand zijn leven het VZP-gesprek te herevalueren, en dit proces te blijven herhalen. Deze bevinding, die reeds in de literatuur terug te vinden is (Leland, 2001), bleek ook uit dit onderzoeksproject.

Een ingrijpende gebeurtenis in het leven van de patiënt vormt dus enerzijds een belangrijk moment om VZP op te nemen of te herhalen, maar anderzijds moet op die momenten ook gewaakt worden dat door een al dan niet voorbijgaande depressieve stemming geen verkeerde conclusies getrokken worden. Zo zei één van de geïnterviewde patiënten dat ze er nu –nu ze een depressieve episode heeft- niet voor zou kiezen om het leven te verlengen, maar dat ze dat wel zou verkiezen wanneer ze zich weer beter zou voelen. Men kan dus ofwel enige tijd wachten na een kantelmoment om het gesprek op te nemen, of men kan het onmiddellijk voeren en na enkele maanden nogmaals herhalen.

Het is ook belangrijk om het VZP-gesprek te personaliseren. De standaardvragen die in dit project gebruikt werden, vormen een goede basis, maar als arts dient men ze steeds in functie van de patiënt te gebruiken of aan te passen. Het is dus belangrijk om ten eerste in te schatten in welk stadium de patiënt zich bevindt; zo kan men hierop gericht inspelen. Ten tweede moet men bij het begin nagaan wat de patiënt weet over levenseindebeslissingen en of de patiënt reeds een zorgplanning opgesteld heeft. Zowel in de literatuur (Leland, 1996; Ramsaroop et al, 2007) als in dit onderzoek blijkt duidelijk dat er bij de patiënt erg veel verkeerde opvattingen over het levenseinde bestaan. Het is dan ook de taak van de arts om de opvattingen van de patiënt na te gaan en waar nodig bijkomende informatie te geven. Hierbij is duidelijke communicatie van erg groot belang. Gebruikte termen moeten steeds heel duidelijk uitgelegd worden, zodat arts en patiënt elkaar goed begrijpen. Ten derde is het als arts ook belangrijk te weten wat de patiënt verwacht van het gesprek; zowel de verwachtingen van de patiënt zelf, als wat de patiënt verwacht dat het nut hiervan voor de huisarts is. Uit de resultaten van de interviews bleek dat dit laatste heel vaak niet duidelijk is. Nochtans is het voor de patiënt belangrijk dat hij dit inziet, zodat hij weet dat aan zijn waarden belang gehecht zal worden in de toekomst.

In heel wat gesprekken werd ‘de vertrouwde sfeer’ benadrukt. Dit bleek heel belangrijk te zijn. Die vertrouwde sfeer werd nog bevorderd doordat de gesprekken in een voor de patiënt vertrouwde omgeving plaatsvonden, namelijk tijdens het huisbezoek. Dat vertrouwen en intimiteit zo belangrijk zijn, laat vermoeden dat er toch nog een taboe rond de bespreking van het levenseinde hangt. In ons onderzoek groeide die vertrouwdheid verder in de loop van het gesprek. Vragen over levenseindebeslissingen werden bewust pas

op het einde van het gesprek gesteld, en waren mogelijk doordat er ondertussen een veilige, beschermde sfeer gecreëerd was. Die vertrouwdheid die reeds op voorhand aanwezig is, wordt nog onvoldoende benut door huisartsen, die nog steeds schrik hebben voor VZP (Keirse, 2009). Uit de eigen ervaringen na dit onderzoek bleek zelfs dat de vooraf bestaande vertrouwde relatie tussen arts en patiënt na een gesprek over het levenseinde alleen nog intenser wordt.

VZP blijft niet beperkt tot één gesprek, maar dient een opeenvolging van verschillende gesprekken te zijn, naar analogie van de hierboven geschetste stappen. Dit betekent dus een aanzienlijke tijdsbelasting voor de huisarts. Aangezien er tot op heden geen gepaste verloning is voor VZP, is de balans tijdsinvestering – financiële compensatie negatief. De tijdsinvestering is voor een drukke eerstelijnspraktijk groot, en men dient dan ook incentives te ontwikkelen om de huisartsen aan te sporen VZP aan hun patiënten aan te bieden. Daarbij komt nog dat sommige patiënten extra geduld –en dus tijd- vragen om de zorgplanning op een bevattelijke manier te bespreken. Sommige patiënten riskeren daarom uit de boot te vallen. Daarnaast is voor het plannen van de zorg ook een zekere intelligentie nodig. De begrippen rond het levenseinde zijn niet eenvoudig, en alles rond wilsverklaringen begrijpen vraagt heel wat tijd. Ook hier schuilt dus een mogelijke onrechtvaardigheid, namelijk dat minder intelligente mensen dit deel van de zorg ontzegd zou worden.

Het is belangrijk als arts niet zelf te beslissen welke patiënt open zou staan voor VZP en welke patiënt niet. Onze gesprekken leren dat deze inschatting verkeerd kan zijn. Zo bleek een erg angstige patiënt bij wie op voorhand werd gedacht dat praten over de dood bijna niet mogelijk zou zijn, zich de toekomst wel duidelijk te kunnen inbeelden en had hij er zelfs al over gesproken.

Voor dit onderzoeksproject werden de gesprekken opgenomen en nadien uitgetikt. Dit zorgde ervoor dat niets van hetgeen gezegd werd, verloren kon gaan. Echter in de dagelijkse praktijk worden conclusies onmiddellijk getrokken. Het vraagt dan ook heel wat communicatieve vaardigheden van de arts om met grote zekerheid de patiënt juist te begrijpen. Zo werd bij het uittikken soms ontdekt dat patiënt en arts -zoals dat in veel gesprekken wel gebeurt- naast elkaar aan het praten waren. Het is dan ook heel belangrijk als arts zeker te weten wat de patiënt precies bedoelt. Ook heel wat nuances kunnen zo in een gesprek verloren gaan. Als arts moet je er ook over waken dat je de patiënt geen woorden in de mond legt. Open vragen zijn dus erg belangrijk. Daarnaast bestaat ook het gevaar dat de arts de eigen voorkeuren in het gesprek gaat suggereren, en ook sneller conclusies trekt die dichter bij zijn persoonlijke voorkeuren liggen dan bij die van de patiënt (Arenson et al, 1996).

Sommige patiënten zeggen in het gesprek tegenstrijdige dingen. Deze ambiguïteit maakt het voor de arts moeilijk om de gesprekken te interpreteren, en kan een extra barrière vormen om een VZP-gesprek te voeren. Mogelijke oorzaken hiervoor kunnen zijn dat de patiënt de vraag –of de betekenis van de vraag- verkeerd begrepen heeft, dat de vraag niet duidelijk gesteld is, of dat de patiënt op het ogenblik van het gesprek inderdaad tegenstrijdige gevoelens ervaart. Een vraag duidelijk uitleggen en empatisch dóórvragen kan helpen om helder te krijgen wat de patiënt echt wil. Ook het benoemen van de ambiguïteit kan zowel voor de arts als voor de patiënt verhelderend zijn.

Alle patiënten hielden een opgelucht en tevreden gevoel over aan het gesprek. De schrik van vele artsen om patiënten onnodige stress te bezorgen door er over te praten, is dus meestal niet terecht. Het komt er op aan om de reden voor het gesprek goed uit leggen en de bereidheid van de patiënt tot een dergelijk gesprek vooraf goed te toetsen. Na onze gesprekken blijkt eerder een positieve dan een negatieve sfeer te heersen. De tijd die voor de patiënt genomen wordt, bleek op zich al voldoende te zijn om een tevreden gevoel over te houden aan het gesprek. Hier moeten we echter voor ogen blijven houden dat niet een “tevreden gevoel” maar wel “een zicht op toekomstige zorgplanning” de doelstelling is van het gesprek, al is een positieve ervaring natuurlijk mooi meegenomen.

De hier aangebrachte hypothesen berusten op het voeren van gesprekken met slechts 10 zorgbehoevende patiënten. De gestelde hypothesen dienen dus uiteraard aan de hand van uitgebreider onderzoek getoetst te worden.

4. Besluit en implicaties voor de praktijk

Dit kwalitatief onderzoek had tot doel de reacties van zwaar zorgbehoevende patiënten op VZP na te gaan en de haalbaarheid voor de arts te toetsen. Hiertoe werden 10 patiënten geïnterviewd. Het onderzoek bevestigt enerzijds een aantal bestaande stellingen. Zo bleek het VZP-gesprek niet tot meer stress te leiden bij de patiënten, konden niet alle patiënten zich de dood en/of het toekomstig lijden inbeelden en had het gesprek een positieve invloed op de arts-patiëntrelatie achteraf. Ook het belang van VZP als een proces eerder dan een eenmalige gebeurtenis werd bevestigd. Anderzijds reveleert dit onderzoek dat het proces van VZP lijkt te bestaan uit 3 te onderscheiden stappen: 1) geconfronteerd worden met levenseindebeslissingen, 2) effectief nadenken erover en 3) het effectief plannen. Elke stap wordt beïnvloed door vroegere ervaringen, door het ziekte-stadium, door het sociale netwerk (familie, vrienden…), door de media, …

Om een VZP-gesprek zo waardevol mogelijk te laten verlopen, dient het gesprek gepersonaliseerd te worden. Hiervoor moet de arts een inschatting maken in welk van de bovengenoemde stadia de patiënt zich bevindt. Ook de kennis van de patiënt over levenseindebeslissingen en reeds opgestelde zorgplannen moeten nagevraagd worden. Als laatste moet de arts ook de verwachtingen van de patiënt van het gesprek bevragen. Eenmaal men aan plannen toe is, moeten de zorgdoelen continu bijgesteld of herbevestigd worden naarmate het ziekteproces vordert; ingrijpende momenten moeten daarbij aangewend worden om die zorgdoelen opnieuw te bespreken.

Een belangrijke taak voor de huisarts is dus het bekend maken van het onderwerp bij de patiënten en hen informeren over de verschillende mogelijkheden bij levenseindebeslissingen. Dit dient hij aan te pakken door een direct arts-patiëntcontact en met duidelijke communicatie. De arts moet hierbij ook de bestaande vertrouwensrelatie aangrijpen om dergelijke thema's bespreekbaar te maken.

De mogelijke valkuilen bestaan erin dat de arts een selectie maakt van patiënten waarbij VZP-gesprekken plaats zullen vinden, zodat ongelijkheid optreedt. Dit omdat sommige patiënten meer tijd vragen dan andere door bijvoorbeeld een beperkte intelligentie. Men dient ook op te passen dat een (tijdelijke) depressieve stemming de zorgdoelen niet verkeerdelijk beïnvloedt. Dit kan voorkomen worden door op regelmatige tijdstippen de zorgdoelen te herevalueren. Als arts dient men er ook over te waken dat het gesprek niet beïnvloed wordt door de eigen persoonlijke voorkeuren.

VZP dient als basisrecht in de zorg aanschouwd te worden. Geen enkele patiënt mag VZP ontzegd worden -om welke reden dan ook- en het is de taak van de arts om patiënten op de mogelijkheid van VZP te wijzen. Daarnaast is het de taak van de overheid om VZP op een

gepaste manier te financieren. Alle gevoerde gesprekken waren om minstens één, en meestal meerdere redenen zinvol voor zowel arts als patiënt.

5. Referenties

1. Arenson CA, Novielli KD, Chambers CV, Perkel RL. The importance of advance directives in primary care. Prim Care. 1996;23(1):67-82.
2. Briggs LA, Kirchhoff KT, Hammes BJ, Song M, Colvin ER. Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study. J Prof Nurs. 2004;20(1):47-58.
3. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: a randomised controlled trial. BMJ. 2010;340: c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.
4. FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie, Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie, 2009.
5. Heiman H, Bates DW, Fairchild D, Shaykevich S, Soleymani Lehmann L. Improving completion of advanced directives in the primary care setting: a randomised controlled trial. Am J Med. 2004;117:318-24.
6. Keirse M (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw). Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. 2009. www.palliatief.be
7. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. J Am Geriatr Soc. 2010;58(7):1233-40.
8. Leifblad (5de druk), beschikbaar via www.leif.be
9. Leland J. Advance directives and establishing the goals of care. Prim Care. 2001;28(2):349-63.
10. National End of Life Care Programme. Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness. A guide for health and social care staff. 2011. http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/pubacpguide
11. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, Van Den Noortgate NJ. Advance care planning in terminally ill and frail older persons. Patients Educ Couns. 2011. doi:10.1016/j.pec.2011.07.008
12. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc. 2007;55:277-83.
13. Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing, Royal College of Psychiatrists, Help the Aged, Royal College of General Practitioners. Advance care planning. Concise guidance to good practice series, No 12. 2009.
14. Song M, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, Ward SE. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African-Americans with chronic kidney disease. Appl Nurs Res. 2010;23:65-72.

15. Swartz CE, Wheeler B, Hammes B, Basque N, Edmunds J, Reed G, Ma Y, Li L, Tabloski P, Yanko J, The UMass End-of-Life Working Group. Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients. Arch Intern Med. 2002;162(14):1611-8.
16. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2011). World Population Prospects: The 2010 Revision, CD-ROM Edition.
17. Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, Versluys K, Van Den Noortgate N. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden. 2011. http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Brochures/aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_patient.pdf
18. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsky JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. J Am Geriatr Soc. 2005;53:1046-50.

6. Bijlagen

6.1. Vragenlijst voor het VZP-gesprek

1. <u>Inleiding: voorstellen VZP en globaal idee van de patiënt</u>

    a. We zijn vandaag samen om te praten over jouw toekomst. Je bent nu nog gezond, maar niemand kan de toekomst voorspellen. We weten niet hoe je ziekte zal evolueren en hoe het zal zijn als je komt te sterven. En vandaag zou ik graag eens weten hoe jij denkt over je toekomst. Denk je soms aan je toekomst? Waaraan denk je dan? Wat zijn de dingen die bij je opkomen?
    b. Wat vind je daarvan, van eens na te denken over jouw toekomst, over ziek zijn en over doodgaan. Vind je het belangrijk zo'n gesprek te voeren?
    c. Zo'n gesprek over je toekomst zoals wij nu zullen hebben, is niet altijd gemakkelijk. Vind je dat er ook voordelen zijn aan dit gesprek?
    d. Wat verwacht je juist van dit gesprek? Waarover wil je het zeker wel/zeker niet hebben?

2. <u>Inschatten van de bereidheid om naar toekomstig lijden te kijken</u>

    a. Heb je al over je toekomst gepraat met je familie (man, kinderen…) of dierbaren? Zoja, waarover heb je het dan gehad?
    Zonee, hoe komt het dat je het er nog niet over gehad hebt?
    b. Heb je er al eens aan gedacht om er met je huisarts over te praten?
    Zoja, heb je dat al gedaan? Waarom wel/niet?
    c. Heb je al het overlijden en de laatste levensfase van iemand dierbaar meegemaakt? Kun je daar iets over vertellen? Wat is daarbij volgens jou goed verlopen, en wat minder? Heb je zelf al nagedacht wat jij gelijkaardig of anders zou willen?

3. <u>Inschatten eigen opvattingen over QOL</u>

    a. Er komt nu dagelijks een verpleegster, wij komen regelmatig langs. Vind je het aangenaam hoe het nu is voor jou met je ziekte?
    b. Wat zou er moeten veranderen/gebeuren opdat het niet meer aangenaam leven zou zijn voor jou?
    c. Wat vind jij op dit moment het belangrijkste: kwaliteit van leven of verlengen van het leven? (event adhv voorbeeldsituatie)
    d. Wat is voor jou een goede kwaliteit van leven? Kun je dit beschrijven?
    e. Wat betekent pijn/lijden/afzien voor jou? Wat zou je als 'ondraaglijk lijden' beschrijven?
    f. Als je zieker zou worden, wil je dan dat we steeds alles meedelen met je? Heb je dat het liefst met de kinderen erbij?

4. <u>Inschatten van ideeën over (al dan niet eigen) levenseindebeslissingen</u>

    a. Als je niet meer voor jezelf kunt zorgen, hoe zou je dan verzorgd willen worden; waar en door wie?
    b. Wat weet je of denk je over palliatieve zorgen? Heb je daar ervaringen mee?
    c. Wat weet je of denk je over euthanasie? Heb je daar ervaringen mee?
    d. Denk je dat je zorgdoelen in de toekomst kunnen veranderen? Wanneer zou dat dan zijn denk je?

5. <u>Opvattingen over VZP algemeen + dit gesprek in het bijzonder</u>

    a. Je hebt me nu van alles verteld, over je ziekte en over je toekomst. Zo weet ik nu dat jij…….
    Wat we nu gedaan hebben is VZP. Hoe heb je dit gesprek ervaren (beangstigend, moeilijk, moeilijker/makkelijker dan verwacht, opluchtend…)
    b. Had je al gehoord van VZP (vertegenwoordiger, eindelevensplanning)?
    c. Verliep dit gesprek zoals je het verwacht had?
    d. Begrijp je dat dat voor ons als huisarts belangrijk is dit te weten? Vind je het goed dat we dit gesprek gehad hebben?
    e. Wat we nu gedaan hebben, zouden de kinderen/man… eigenlijk ook moeten weten. + vertegenwoordiger uitleggen
    f. Wie moet zo'n gesprek starten volgens jou?
    g. Had je al vroeger dergelijks gesprek willen voeren?
    h. Ga je na dit gesprek iets doen met dit gesprek?

6.2. Informatiebrief voor de patiënt

Geachte heer,
Geachte mevrouw,

In het kader van mijn Master-na-Master opleiding Huisartsgeneeskunde voer ik een onderzoek uit naar de mogelijkheden van 'Vroegtijdige Zorgplanning'. Hiervoor had ik u graag uitgenodigd tot een persoonlijk gesprek. Hieronder vindt u een woordje uitleg over de inhoud van zo'n gesprek en de opzet van mijn onderzoek.

'Vroegtijdige Zorgplanning' houdt in dat u nu reeds nadenkt en beslissingen neemt over uw toekomstige medische zorg. Concreet betekent dit dat bij deelname aan het onderzoek, een gesprek zal plaatsvinden tussen u -de patiënt- en mezelf -(één van) uw huisarts(en). In het gesprek komen een aantal thema's aan bod. Zo wordt er onder andere gesproken over uw huidige gezondheid, en over de toekomstige problemen die verwacht kunnen worden. Daarbij gaan we na welke waarden voor u belangrijk zijn, en hoe u graag uw zorg in de toekomst zou zien. Er wordt ook besproken of u iemand wil aanduiden die de beslissingen over uw zorg neemt op een moment dat u dat zelf niet meer zou kunnen doen.

Het interview wordt met een audio-recorder opgenomen. De belangrijkste conclusies van het gesprek worden daarna -mits uw toestemming- in uw medisch dossier neergeschreven, zodat ze geraadpleegd kunnen worden als dat nodig zou zijn. Ook eventuele ingevulde documenten worden in uw dossier bewaard. Het gevoerde gesprek wordt nadien, op basis van de opnames, door mij geanalyseerd om conclusies te kunnen trekken. De verwerking van de gesprekken gebeurt daarbij volledig anoniem.

Uiteraard blijft dit gesprek strikt vertrouwelijk, en wordt dit conform het beroepsgeheim behandeld zoals al uw andere medische gegevens. U kunt ook steeds en op elk moment van het onderzoek beslissen om er mee te stoppen, ook nadat het gesprek heeft plaatsgevonden.

Deelname aan het onderzoek is volledig vrijwillig. Uw beslissing al dan niet deel te nemen zal niets veranderen aan de relatie tussen u en uw huisarts.

Indien u nog vragen heeft over het onderzoek, kunt u steeds bij mij terecht voor verdere uitleg.

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Eline Dewilde

6.3. Toestemmingsformulier

Ik, ondergetekende, …….

wonende te ……

verklaar hierbij dat ik voldoende informatie gekregen heb van Dr. Eline Dewilde, zowel schriftelijk als mondeling, over het onderzoek naar Vroegtijdige Zorgplanning. Ik kreeg ook de mogelijkheid eventuele vragen te stellen.

Ik begrijp wat Vroegtijdige Zorgplanning inhoudt en waarover het interview zal gaan. Ik weet eveneens dat de gesprekken opgenomen worden om daarna anoniem verwerkt te worden. Ik kan op gelijk welk moment uit het onderzoek stappen, indien ik dit zou wensen.

Hierbij verklaar ik mij, geheel vrijwillig, akkoord voor het interview.

Naam patiënt	Datum	Handtekening
……	……..	……