Vroegtijdige zorgplanning: Hoe communiceren? Van richtlijn naar praktijk.

Laure-Anne Van Oevelen, KU Leuven

Promotor: Prof Dr. Jan De Lepeleire, KU Leuven

Co-promotor: Dr. W. Van Mechelen, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Vroegtijdige zorgplanning: Hoe communiceren? Van Richtlijn naar praktijk.

Haio: Dr. Laure-Anne VAN OEVELEN
Katholieke universiteit Leuven
Promotor: Prof. Dr. Jan DE LEPELEIRE
Co-promotor: Dr. Wouter VAN MECHELEN
Praktijkopleider: Dr. Stefan BRUYLANTS

Context

Vroegtijdige zorgplanning is een belangrijk onderdeel van de zorg rond het levenseinde. Het is een continu communicatie- en reflectieproces over toekomstige medische zorgdoelen tussen de patiënt, zorgverlener en de naasten. WZC's worden steeds vaker de laatste residentie van het toenemend aantal ouderen in onze maatschappij, meestal gecompliceerd met multimorbiditeit en cognitieve beperkingen; facilitatie van het VZP proces aldaar is een vereiste voor kwaliteitsvolle zorg.

Onderzoeksvragen

1/ *In kader van de ontwikkeling van de aanbeveling*: Wat is de inhoud van een VZP gesprek? Wat zijn de kenmerken? Hoe voert een professionele hulpverlener een VZP gesprek?
2/ *Praktijkproject*: Wat is het huidig werkmodel voor VZP in verschillende WZC's met focus op communicatie en vertrekkende vanuit de ervaringen van huisartsen?

Methode (literatuur & registratiewijze)

1/ Stapsgewijs literatuuronderzoek naar internationale richtlijnen, meta-analyses, reviews en primaire studies in MEDLINE, EMBASE, COCHRANE, CINAHL en PSYCHINFO met als MESH-termen: communication, advance care planning, counseling en als vrije zoektermen: end of life decision making/decisions, living will, interpersonal communication, consultation, terminal care. Steeds met inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling van relevante publicaties.
2/ Literatuuronderzoek in MEDLINE vanaf 1/5/2009 met als MESH-termen: advance care planning en nursing homes.
3/ Semi-gestructureerde telefonische interviews werden afgenomen bij 23 at random geselecteerde huisartsen uit 3 verschillende regio's om te peilen naar hun ervaringen met VZP in het WZC.

Resultaten

1/ VZP is een vrijwillig en continu proces van reflectie en communicatie over toekomstige medische zorgdoelen. Een VZP proces vereist een aangepaste setting en kan volgende stadia doorlopen, in functie van de behoefte van de patiënt en zijn naaste(n): het onderwerp ter sprake brengen, toekomstverwachtingen verkennen, zorgdoelen bespreken, keuzes noteren, communiceren en herzien.
2/ De prevalentie van VZP neemt toe en wordt positief beïnvloed door de visie van het WZC en de opleiding van zorgverstrekkers. Verschillende modellen op basis van zorgdoelen en medische orders werden ontwikkeld en leiden tot meer documentatie en behandelingen conform de wens van de patiënt.
3/ Vlaamse huisartsen zijn vertrouwd met VZP; variatie bestaat in barrières, kennis en interesse. Hoewel slechts enkele artsen aangeven vertrouwd te zijn met het stappenplan, komen de setting, structuur en inhoud van VZP gesprekken overeen met de ontwikkelde aanbeveling. De invulling van het VZP proces verschilt tussen de WZC's, bepalend hiervoor zijn een uitgewerkte zorgvisie van de instelling en de faciliterende rol die de verpleegkundige opneemt. De ervaringen die huisartsen daar opdoen nemen ze mee naar andere settings.

Conclusies

De huidige uitvoering van VZP door huisartsen in WZC wordt gestimuleerd door de verpleegkundigen en bepaald door de zorgvisie die de instelling heeft uitgewerkt. De concrete invulling van de gesprekken qua inhoud en structuur sluiten intuïtief aan bij deze voorgesteld in de richtlijn. Deze aanbeveling vormt een goede basis voor het VZP proces en een leidraad voor hulpverleners. Een succesvolle implementatie van een uniform model vereist de opleiding van alle betrokken zorgverleners, duidelijke taakafspraken, het ontwikkelen van eenduidige documenten en het zoeken naar een oplossing voor gegevensuitwisseling tussen verschillende settings. Verder onderzoek naar de implementatie van een model, de toepasbaarheid en de uitkomst- en procesmaten zijn genoodzaakt.

Trefwoorden: Vroegtijdige zorgplanning, advance care planning, communicatie, woonzorgcentra
Email: laure-anne.vanoevelen@hotmail.com
ICPC code: A96

Inhoud

1 Algemene inleiding en situering 5
2 Communicatie bij Vroegtijdige Zorg-planning: van richtlijn naar praktijk. 6
2.1 Inleiding 6
2.2 Methode 8
2.3 Resultaten 10
2.3.1 Geselecteerde literatuur 10
2.3.2 Wat is vroegtijdige zorgplanning? 10
2.3.3 Hoe een VZP gesprek voeren? 12
2.4 Discussie 21
2.5 Besluit 23
2.6 Bijlagen 24
3 Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra, een literatuuronderzoek 29
3.1 Inleiding 29
3.2 Methode 30
3.3 Resultaten 31
3.3.1 VZP-modellen 31
3.3.2 Prevalentie en beïnvloedende factoren 32
3.3.3 Ervaringen 33
3.3.4 Outcome 34
3.4 Discussie 35
3.5 Besluit 36
4 Vroegtijdige zorgplanning: Hoe communiceren? Van WZC naar huisarts. 37
4.1 Inleiding 37
4.2 Methode 38
4.2.1 Methode 38
4.2.2 Rekrutering huisartsen 38
4.2.3 Semi-gestructureerd interview 38
4.2.4 Analyse 38
4.3 Resultaten 39
4.3.1 Kwaliteitsvolle communicatie bij vroegtijdige zorgplanning 39

4.3.2 Opleiding in communicatie en VZP 46
4.3.3 Obstakels bij VZP gesprekken 46
4.3.4 Verschillen tussen WZC's 47
4.4 Discussie 49
4.4.1 Samenvatting van de resultaten 49
4.4.2 Verschillen tussen de regio's 50
4.4.3 Vergelijking met bestaande literatuur 50
4.4.4 Sterktes en zwaktes van het onderzoek 51
4.4.5 Implicaties voor verder onderzoek en de praktijk 52
4.5 Besluit 53
4.6 Bijlagen 54
5 Algemeen Besluit 57
6 Dankwoord 58
7 Literatuur 59

GEBRUIKTE AFKORTINGEN

ACP: advance care planning
AD: advance directive
CPR: cardiopulmonaire resuscitatie
CRA: coördinerend en raadgevend arts
DNR: do not resuscitate/reanimate
HCPOA: health care power of attorney
LW: living will
POLST: physician orders for life-sustaining treatment
MOLST: medical orders for life-sustaining treatment
VZP: vroegtijdige zorgplanning
WZC: woonzorgcentrum

1 Algemene inleiding en situering

Het levenseinde, wat ooit een taboe was, wordt meer en meer een gespreksonderwerp. Stervensbegeleiding, euthanasie, palliatieve zorgen, levenseinde planning, allemaal termen die patiënten en familieleden steeds vaker in de mond nemen, een onderwerp dat hen bezighoudt. Er heerst duidelijk een verhoogde vraag tot gesprek rond het levenseinde uitgaande van de 'oudere' patiënten, de familieleden, maar ook vanuit de zorgverleners. Deze heb ik kunnen ervaren tijdens mijn stages, in gesprekken met mijn eigen familie en bij de patiënten die ik als HAIO begeleid. Een steeds terugkerende en typerende uitspraak luidt: 'Als ik zo word, dan geef je maar een spuitje hé?'. Zo blijkt dat de inhoud van deze termen, de mogelijkheden, de consequenties, de concrete planning vaak niet bekend is, wat leidt tot foutieve percepties over euthanasie, negatieve wilsverklaringen en palliatieve zorg.

Het proces van vroegtijdige zorgplanning komt tegemoet aan deze vraag en biedt de mogelijkheid om te informeren en des te belangrijker te communiceren over de toekomstige zorg. Het kan leiden tot het anticiperend kenbaar maken en verwoorden van voorkeuren en doelen voor de toekomstige zorg, het aanstellen van een vertegenwoordiger voor als de patiënt wilsonbekwaam wordt en het eventueel opmaken van documenten voor negatieve wilsverklaringen.

Een mooi doel, maar in praktijk blijkt dit niet zo gemakkelijk uit te voeren. In het WZC waar mijn opleider CRA is, zijn ze begaan met het levenseinde van hun patiënten en is er de intentie om vroegtijdige zorgplanning vorm te geven. Dit blijkt echter een moeilijke opgave, vaak ontbreekt de taal of de opleiding om de inhoud aan de oudere patiënt op een verstaanbare manier over te brengen en wat bij wilsonbekwaamheid (dementie)? Ondanks de inspanningen die worden geleverd, is het resultaat niet datgene wat men wil bereiken bij VZP. De nadruk ligt te veel op het invullen van documenten en de essentiële pijler van VZP, zijnde communicatie, is net datgene wat stroef verloopt. Ik geloof dat de populatie in WZC een extra uitdaging biedt aan het proces van VZP en een opname in een WZC zal steeds een sleutelmoment zijn om VZP op te starten of indien het proces al gestart is, aan te passen en te concretiseren.

Deze masterproef bestaat uit 3 grote delen.

1/ Literatuuronderzoek als bijdrage tot de ontwikkeling van de aanbeveling vroegtijdige zorgplanning: Communicatie en VZP.

2/ Literatuuronderzoek: VZP in WZC, aanvullend aan het literatuuronderzoek verricht voor een voorgaande thesis met een aansluitend onderwerp.

2/ Praktijkproject: interviews van huisartsen uit 3 regio's over hun ervaringen van VZP met focus op communicatie in het WZC.

2 Communicatie bij Vroegtijdige Zorg-planning: van richtlijn naar praktijk.

2.1 Inleiding

Het levenseinde, wat ooit een taboe was, wordt meer en meer een gespreksonderwerp. Stervensbegeleiding, euthanasie, palliatieve zorgen, levenseinde planning, allemaal termen die patiënten en familieleden steeds vaker in de mond nemen, een onderwerp dat hen bezighoudt en dat ook in de media toenemende aandacht krijgt. Deze veranderingen in de praktijk weerspiegelen de evolutie die de zorg rond het levenseinde (heeft doorgemaakt) doormaakt.
Mede aan de basis hiervan ligt de veroudering van de bevolking en de immense toename aan medische kennis en technologie. Vanaf de jaren '60 werden er technieken ontwikkeld zoals reanimatie, nierdialyse en kunstmatige beademing die hebben bijgedragen aan de (over)medicalisering van de stervensfase. Toch groeit het besef dat het verlengen van het leven tegen elke prijs niet altijd de meest kwalitatieve manier van zorg aan het levenseinde hoeft te zijn.
Tevens is er sinds de jaren '70 een graduele overgang van paternalisme naar autonomie als centrale waarde binnen de medische wereld[1, 2] Ook in België is er groeiende aandacht voor de autonomie in het medisch handelen, wat weerspiegelt in de verschillende wetten uit 2002: patiëntenrechtenwet, de wet over palliatieve zorg en de wet over euthanasie.[3-5]

Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig en continue proces van reflectie en communicatie tussen de patiënt, zijn zorgverstrekker en andere betrokken partijen zoals familie of een spiritueel raadgever, waarbij toekomstige medische zorgdoelen besproken en gepland worden. [6-9] De oorspronkelijke doelstelling van vroegtijdige zorgplanning om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, werd de laatste jaren verruimd naar een breder proces met focus op communicatie tussen de verschillende spelers en het bespreken van zorgdoelen op basis van wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg.[8, 9]

De eerste stappen voor implementatie van VZP zijn reeds gezet met als koplopers de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Australië, maar ook in Vlaanderen zijn er al enkele onderzoeksprojecten van start gegaan. [10-13]
Maar tot nu toe ontbrak een eenduidig en hanteerbaar werkmodel voor VZP in de Belgische situatie, waardoor VZP in Vlaanderen op verschillende wijzen wordt aangepakt zonder enige uniformiteit en met gebrek aan communicatie tussen verschillende betrokken zorgverstrekkers. In het recent Belgisch focusgroeponderzoek van de Koning Boudewijn Stichting bevestigen alle deelnemers (burgers 65+, zorgverleners uit thuiszorg en WZC, huisartsen, coördinerend personeel en directies in de zorg en WZC, begeleiders en medisch specialisten) het belang van VZP. De expertengroep stuurt tevens aan op het ontwikkelen van begeleidingsdocumenten en zorgmodellen bij VZP. [14]
Vanuit deze achtergrond werd een proces van richtlijnontwikkeling opgestart door de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorg. Het resultaat is terug te vinden op www.pallialine.Be. Het doel van deze aanbeveling is om adviezen te formuleren over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij

de wilsbekwame patiënt zowel in de thuiszorg, het WZC als het ziekenhuis. Opgebouwd vanuit de medische literatuur, wil deze aanbeveling bruikbaar zijn voor alle gezondheids- en welzijnswerkers.

Dit onderdeel van deze thesis is de weerslag van een bescheiden bijdrage tot deze richtlijn.

2.2 Methode

Deze literatuurzoektocht maakt deel uit van een uitgebreidere studie ter ontwikkeling van een aanbeveling over VZP volgens het Algemeen Stramien Voor de Ontwikkeling Van Aanbevelingen Van Goede Medische Praktijkvoering (zoals bekrachtigd door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Domus Medica, SSMG en Cebam, versie september 2007). [15]

In drie literatuurrondes werd stapsgewijs gezocht naar internationale richtlijnen, meta-analyses, reviews en primaire studies (RCT's en observationeel onderzoek). Elke ronde bestond uit een inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling van relevante publicaties. Het AGREE-instrument werd gebruikt voor de kwaliteitsbeoordeling van richtlijnen en de overeenkomstige beoordelingsformulieren van de Cochrane Collaboration werden gebruikt voor kwaliteitsbeoordeling van andere onderzoeksdesigns. De onderzoeksvragen werden verdeeld per thema en telkens uitgewerkt door een duo van auteurs. Voor het opstellen van de aanbevelingen werd de ADAPTE-procedure gebruikt.[16-18] De bewijskracht en het niveau van evidentie werden uitgedrukt volgens het GRADE-systeem. [19-21] Elke stap in het beslissingsproces werd besproken en goedgekeurd in de auteursgroep. Consensus werd nagestreefd. Voor de uitgebreide methodologie van de ontwikkelde richtlijn verwijs ik u naar het betreffende artikel. [22]

Dit artikel omvat de zoektocht naar 3 van de 9 klinische vragen, namelijk

I. Wat zijn de kenmerken van een VZP gesprek?
II. Wat is de inhoud van een VZP gesprek?
III. Hoe voert een professionele hulpverlener een VZP gesprek?

Antwoorden werden gevonden in de drie door de auteursgroep geselecteerde richtlijnen. [23-25]

Nadien werd nagegaan of meer recente publicaties een antwoord zouden bieden op niet-beantwoorde onderzoeksvragen of de oorspronkelijke aanbevelingen zouden wijzigen. Er werd gezocht naar systematic reviews en meta-analyses in de Cochrane Database of Systematic reviews, Medline en Embase met de volgende zoektermen.

Tabel 1: zoektermen systematic reviews & meta-analyses

ZOEKTERMEN		
MEDLINE	EMBASE	COCHRANE
Communication (MESH) Advance care planning (MESH) Counselling (MESH) End of life decision making End of life decisions	Living will Interpersonal communication Consultation Terminal care	Advance care planning (MESH) Living will Communication
INCLUSIE	Alle SR/MA (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig) vanaf *01/01/2007* met VZP als hoofdthema zonder onderscheid wat betreft setting	
EXCLUSIE	Pediatrie, psychiatrie en wilsonbekwaamheid (dementie)	

In tweede instantie werd er gezocht naar randomised controlled trials en waar nodig naar observationele studies via Medline, Cochrane, Embase, Cinahl en Psycinfo.

Tabel 2: Zoektermen primaire studies

ZOEKTERMEN				
MEDLINE	COCHRANE	EMBASE	CINAHL	PSYCINFO
Advance care planning (MESH) End of life decision making Advance decisions Communication (MESH) Counselling (MESH)	Living will Terminal care Patient care planning Interpersonal communication Consultation	Advance care planning Communication	Advance care planning MH	Advance care planning Advance health care planning
INCLUSIE	Alle RCT's/observationeel onderzoek (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig) vanaf 01/01/2007 met VZP als onderwerp zonder onderscheid wat betreft setting			
EXCLUSIE	Pediatrie, psychiatrie en wilsonbekwaamheid (dementie)			

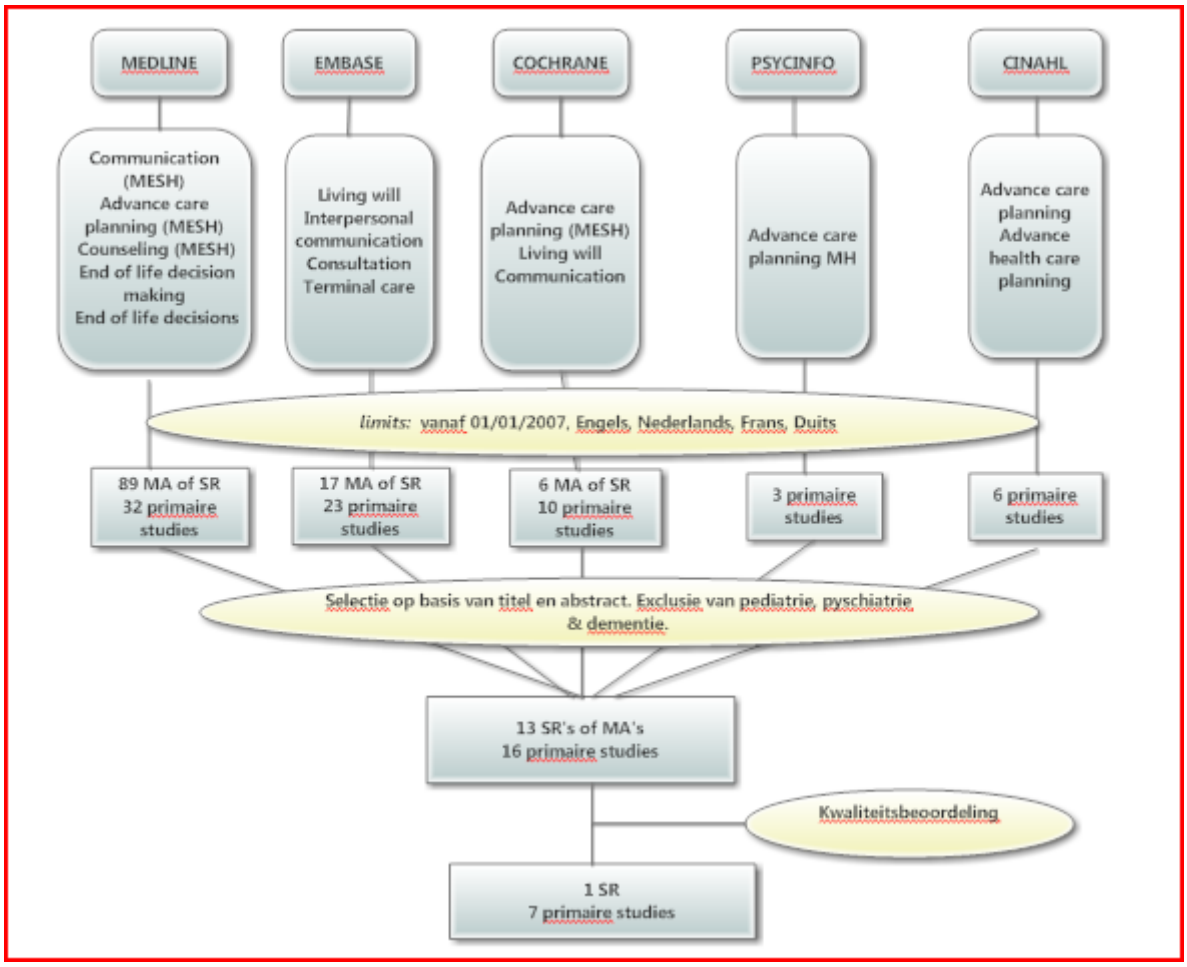
Via snowballing en op suggestie van experten werden extra referenties toegevoegd.

2.3 Resultaten

2.3.1 Geselecteerde literatuur

De literatuur zoektocht leverde ons 3 richtlijnen, 1 systematic review en 7 primaire studies op. Door verder te grasduinen en het advies te vragen aan experten werden nog 20 interessante artikels, boeken of wetteksten toegevoegd, die onder andere licht werpen op de Vlaamse situatie.

Figuur 1: Flowchart literatuuronderzoek



Om het artikel een overzichtelijker structuur te geven werden de onderzoeksvragen geherformuleerd tot:

I. Wat is vroegtijdige zorgplanning?
II. Hoe een VZP gesprek voeren?

2.3.2 Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van communicatie en reflectie over toekomstige medische zorgdoelen. [GRADE 1C]
Het proces omvat volgende deeltaken:
1) het educeren en informeren van de patiënt
2) verkennen van behandelingsdoelen en -voorkeuren

3) bieden van emotionele ondersteuning
4) aanduiden van een vertegenwoordiger
5) documentatie in het patiëntendossier
6) communicatie naar betrokken zorgverleners

Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig en continu proces van reflectie en communicatie tussen de patiënt, zijn zorgverstrekker en andere betrokken partijen zoals familie of een spiritueel raadgever, waarbij toekomstige medische zorgdoelen besproken en gepland worden. [23-25] Hierbij wordt er anticiperend op een achteruitgang van iemands gezondheidstoestand gesproken over beslissingen, keuzes en doelen van behandelingen, verzorging aan het levenseinde en de wensen van de patiënt voor het geval hij niet meer in staat zou zijn te communiceren over eigen voorkeuren of verlangens. [23]

Gesprekken over VZP moeten vakkundig worden geleid en zouden niet gereduceerd mogen worden tot een eenmalige gebeurtenis, noch tot het schriftelijk aanvinken van behandelkeuzes. [25] De nadruk is verschoven naar het bespreken van zorgdoelen op basis van wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg. [24]

Het is een dynamisch communicatieproces dat parallel verloopt met het ziekteverloop en –inzicht van de patiënt, dat een routineonderdeel van arts-patiënt contacten kan vormen en waarbij de keuzes steeds kunnen aangepast worden aan de veranderde situatie van de patiënt (zoals bij een nieuwe diagnose of een verandering van de functionele capaciteiten).[23-25]

Vroegtijdige zorgplanning behelst verschillende taken: educeren en informeren van de patiënt, verkennen van behandelingsdoelen en -voorkeuren, bieden van emotionele ondersteuning, het aanduiden van een vertegenwoordiger, documentatie in het patiënten dossier en het communiceren ervan naar andere betrokken zorgverleners.[24]

Er worden wereldwijd stappenplannen ontwikkeld waarin deze deeltaken worden uit gewerkt om handvaten aan te reiken aan de zorgverlener die een VZP gesprek aangaat. [23, 26, 27]

In deze thesis wordt er getracht een leidraad samen te stellen vanuit de beschikbare internationale literatuur en met extra aandacht voor de Vlaamse ervaring met als basis het stappenplan zoals voorgesteld door Manu Keirse. [28, 29] Hij heeft zich gebaseerd op de internationale literatuur van Balaban 2000 en Emmanuel 1995. Om een VZP gesprek op deskundige wijze te voeren adviseert hij om de volgende 5 logische en progressieve stappen zorgvuldig te volgen.

Stap 1: het onderwerp ter sprake brengen
Vertrouwensrelatie opbouwen of zich vergewissen van de vertrouwensrelatie
Toekomstverwachtingen van de patiënt verkennen
Belang van vroegtijdige zorgplanning uitleggen
Verwijzen naar literatuur of informatiebrochure meegeven
Volgend gesprek plannen eventueel in aanwezigheid van naasten
Stap 2: toekomstverwachtingen verkennen
Opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop nagaan
Misvattingen opsporen

Informeren over diagnose en prognose De mogelijkheden van zorg en behandeling beschrijven **Stap 3: doelen voor de laatste levensperiode vastleggen** Open gesprek over resterende levensdoelen Mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde uitleggen Voor- en nadelen van een aantal medische interventies bespreken Palliatieve zorg en euthanasie uitleggen Gewenste medische zorg nagaan Aanbevelingen voor adequate medische behandelingen **Stap 4: keuzes noteren** Belang van het aanduiden van een vertegenwoordiger bespreken Helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen' De gekozen opties toetsen met klinische voorbeelden Aanraden om de opties te bespreken met de vertegenwoordiger Zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier **Stap 5: opties herzien en updaten** Toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven Herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties

2.3.3 Hoe een VZP gesprek voeren?

2.3.3.1 Voorbereiding

Een VZP gesprek moet grondig worden voorbereid. [GRADE 1C]

Win op basis van het dossier en informatie van andere zorgverstrekkers de nodige kennis in over de ziekte, de comorbiditeit en behandelingsmogelijkheden, zodat je al weet wat aan de patiënt al verteld is. [23-25] Indien het wenselijk en haalbaar is, kan een multidisciplinair overleg georganiseerd worden.[23]

Zorg ervoor dat de patiënt fysiek in staat is om deel te nemen aan het gesprek. Behandel daartoe eerst reversiebele aandoeningen die het beslissingsproces kunnen beïnvloeden (zoals een delirium, zintuiglijke beperkingen, pijn, vermoeidheid). [23, 25]

Bereid je mentaal voor, sta stil bij factoren die mogelijks een goed VZP gesprek beïnvloeden, zoals de emoties en bezorgdheden van de patiënt (bv. de last die ze de familie bezorgen), de eigen ervaringen, overtuigingen en gevoelens van falen, hulpeloosheid en frustraties, andere stressoren, geslacht, ras, cultuur, seksuele geaardheid, religie, overtuiging en waarden van de patiënt en de bezorgdheid van de patiënt over euthanasie. [23, 25]

Hou er rekening mee dat sommige patiënten niet zelf wensen betrokken te worden in het nemen van beslissingen rond hun zorg, maar vertrouwen op het oordeel van familie of artsen. Andere patiënten kunnen angstig zijn om geconfronteerd te worden met een nefaste prognose of om te praten over het levenseinde. Bepaalde patiënten verkiezen dan ook deze informatie niet te vernemen. [30, 31]

2.3.3.2 Setting

De zorgverlener dient het gesprek te plannen op een passend tijdstip voor de patiënt (en zijn naaste indien gewenst) en de zorgverlener. Voorzie een rustige omgeving (beperk telefoons!) en voldoende privacy. Er moet voldoende tijd zijn om vragen te beantwoorden of zaken die niet goed begrepen zijn te herhalen. Plan samen een nieuwe afspraak in de nabije toekomst bij tijdsdruk. [23]

2.3.3.3 Het gesprek zelf

Een VZP gesprek kan volgende stadia omvatten: [GRADE 1C]

- Het onderwerp ter sprake brengen.
- Toekomstverwachtingen verkennen.
- Zorgdoelen bespreken.
- Keuzes noteren.
- Keuzes communiceren.
- Keuzes herzien en updaten.

2.3.3.3.1 STAP 1: HET ONDERWERP TER SPRAKE *BRENGEN*

Vertrouwensrelatie opbouwen

Creëer een vertrouwensrelatie mede door het gebruik van een empathische patiëntgerichte communicatiestijl. [GRADE 1C]

Een kwaliteitsvol VZP gesprek vereist vertrouwen binnen een goede arts-patiënt relatie. Dit kan u bereiken door het gebruik van een empathische, patiëntgerichte communicatiestijl. Voor meer tips verwijzen we naar de volgende bronnen. [23, 29, 32]

Belang van vroegtijdige zorgplanning uitleggen

Bespreek het belang, de mogelijkheden en beperkingen van VZP. [GRADE 1B-C]

Bespreek op een eenvoudige en duidelijke manier wat VZP inhoudt en wat het belang kan zijn voor de familie en het zorgteam. De essentie bestaat uit: Het beter kunnen respecteren van de wensen van de patiënt, ook als hij niet meer in staat is zijn eigen wil te uiten. De veiligheid te weten dat de zorg voor later besproken en vastgelegd is. En het verminderen van de belasting voor de naasten door te voorkomen dat zij alleen de verantwoordelijkheid moeten dragen voor moeilijke beslissingen in die laatste periode. [23, 28, 29]

Ga na of er al VZP gesprekken gevoerd zijn of er documenten ingevuld werden. [24]

Erken de medische onzekerheid en de onmogelijkheid om alle mogelijke situaties te plannen. Je zou de patiënt aldus moeten informeren over de beperkingen van VZP en wilsverklaringen, inclusief wanneer zij in werking treden en in welke situaties zij niet geïmplementeerd kunnen worden. [24]

Leg uit wat de rechten zijn van de patiënt en de zorgverlener rond al dan niet zinvolle zorg. De patiënt kan niet bepaalde medische interventies eisen. Zorgverstrekkers zijn immers niet verplicht om klinisch niet zinvolle medische zorg te verstrekken, het is aan de arts om uit te maken welke behandelingen nog zinvol zijn. [3, 25, 29]

Verwijzen naar literatuur of informatiebrochure meegeven

Gezien de moeilijkheid en het abstracte van het onderwerp kunnen heel wat middelen het gesprek ondersteunen. Men raadt aan om steeds gebruik te maken van een combinatie van middelen: directe patiëntenbegeleiding, brochures, presentaties, websites,… [24, 29] Bruikbare voorbeelden zijn de folders, brochures en video op de website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.[33, 34] Een door middel van video verduidelijkt beeld van reanimatie zal de keuze van de patiënt beïnvloeden in de richting van comfortzorg. [35] Het gebruik van een "Question prompt list", een gestructureerde lijst van mogelijke vragen, geeft patiënten en hun mantelzorgers de woorden om hun ziekte, prognose en behandelingsopties te bespreken met het behandelend team. Dit hulpmiddel kan de discussie over prognose en levenseinde bevorderen, zonder angst of ontevredenheid te creëren.[36]

Volgend gesprek plannen (eventueel in aanwezigheid van naasten)

Toets de bereidheid van de patiënt om verder na te denken en te spreken over VZP. [GRADE 1C]

Ga na of de patiënt het er nu verder over wil hebben of dat hij er liever even over nadenkt om in een volgend gesprek daar op in te gaan. Men kan beter het gesprek beëindigen als men bemerkt dat het gesprek tot angst of spanning leidt bij de patiënt.[25, 29-31]

De zorgverlener zou de patiënt moeten aanmoedigen om te kiezen wie hij graag bij zich heeft tijdens het gesprek, zoals een naaste of de vertegenwoordiger, zodat deze de wensen van de patiënt goed kan inschatten. [25, 36]

Tabel 3: Bruikbare zinnen[23, 29][1]

" Heb je er al over nagedacht hoe je wilt dat er voor je gezorgd wordt mocht er een moment komen dat je dit zelf niet meer kunt zeggen? Wij noemen dat vroegtijdige zorgplanning en dat kan ervoor zorgen dat wij rekening houden met je wensen zelfs als communicatie niet meer mogelijk is."
"Wie vind jij dat de beslissingen moet nemen over behandelingen enz. als jijzelf daartoe niet meer in staat bent? Denk je dat dit de juiste persoon is? Heb je hierover al met hem/haar gesproken? Zou je hem/haar graag betrekken bij onze gesprekken, zodat hij/zij goed op de hoogte is van alles, voor het geval dat?"
"Sommige mensen denken op voorhand na over wat ze willen in verband met behandeling en verzorging en schrijven dit op in een wilsverklaring. Heb jij dat ook? Zou je dat willen? Als je wil kan ik je hierover meer informatie bezorgen of je doorverwijzen naar iemand die daar alles over weet; het is immers makkelijker over moeilijke dingen te praten als er geen crisis is"
" Heb jij met iemand over je wensen gesproken voor het geval dat je het niet meer zelf zou kunnen

[1] De bruikbare zinnen werden ontleend aan de vertaling van het artikel van Clayton door Dr. Lucas Ceulemans, huisarts, voorzitter van de werkgroep Palliatieve Zorg van Domus Medica en equipearts in het palliatief netwerk Mechelen, onder de titel 'Aanbeveling voor klinische praktijk bij het spreken over prognose en levenseinde met volwassen patiënten in het gevorderde stadium van een levensbedreigende ziekte en met hun mantelzorgers'.

zeggen, over levensverlengende behandelingen bijvoorbeeld? Is je familie hiervan op de hoogte en weten zij wat je wil?"

" Wie zou het best in jouw naam kunnen spreken als je dit door ziekte zelf niet meer zou kunnen?"

"Soms verliezen mensen in jouw situatie hun mogelijkheden om zelf nog beslissingen te nemen als de ziekte verslechtert. Wie kan dan in jouw plaats beslissen?"
"Wil je hier met hem/haar al over praten? Heb je graag dat ik daar bij ben?"

2.3.3.3.2 STAP 2: TOEKOMSTVERWACHTINGEN VERKENNEN

Opvattingen over ziekteverloop nagaan bij patiënt en/of de naasten

Vergewis u van bestaande opvattingen of misvattingen over het te verwachten ziekteverloop. [GRADE 1C]

Peil eerst naar wat de patiënt of zijn naaste van de ziekte en het ziekteverloop begrepen hebben uit vorige gesprekken of uit eigen opzoekwerk. Peil eveneens naar hun zorgen, ervaringen, verwachtingen en angsten in verband met de toekomst. [23-25] Het is belangrijk de juiste boodschap te achterhalen achter de uitspraken van de patiënt.

Misvattingen opsporen

Het kan in dit stadium nodig zijn om misvattingen te corrigeren die voortkomen uit andere bronnen of verkeerde interpretaties.[23, 29]

Informeren over diagnose en prognose

Informeer uw patiënt en diens naaste(n) over het ziekteverloop naargelang hun behoefte. [GRADE 1C]

Conform de wet op de patiëntenrechten wordt best nagegaan wat de patiënt wil weten en hoe gedetailleerd. Als de patiënt hiervoor toestemming geeft, kan je hetzelfde doen voor de naaste, daar er verschillen kunnen bestaan in informatiebehoefte tussen de patiënt en de naaste. [23] Let hierbij op de culturele verschillen in informatiebehoefte en gewoontes om te spreken over afloop en dood.[23, 24]

Bij het geven van informatie, die eenvoudig, eerlijk en realistisch hoort te zijn, houdt men steeds rekening met het tempo van de patiënt. De informatie in kleine stukjes aanbieden en meerdere keren herhalen is vaak noodzakelijk. [23, 29]

De mogelijkheden van zorg en behandeling beschrijven

Er bestaat een natuurlijke neiging om de ernst van de situatie te minimaliseren. Als de curatieve behandelingsopties niet meer zinvol zijn, moet je dat erkennen met eerlijkheid en compassie. Als patiënten niet goed op de hoogte zijn van de prognose, gaan ze hun overlevingskans overschatten, wat hun keuzes voor medische behandelingen kan beïnvloeden.[23, 29]

Tabel 4: Bruikbare zinnen[23, 29]

"Deze ziekte blijkt sterker te zijn dan jij. De behandelingen die in het verleden hebben gewerkt, helpen niet meer. Ik begrijp je wens om beter te worden, maar het is niet meer realistisch. Ook al

kan ik je niet meer genezen, er zijn nog veel dingen die ik voor je kan doen. Als je vertelt wat jou moeilijk valt, kan ik je het best helpen. Wat er ook gebeurt, je zal op me kunnen rekenen. We laten je niet in de steek."

"Vertel hoe je de ziekte zelf ziet?"
"Deze ziekte geeft je heel wat te verwerken. Hoe ga je daarmee om?"
"Als je denkt aan je ziekte, wat is het beste en het slechtste dat je kan overkomen?"
"Ik hoor je zeggen dat je het gevoel hebt dat artsen je niet horen. Hoe kan ik ervoor zorgen dat je de kans krijgt je zorgen uit te spreken?"
"Vertel eens wat de andere dokters je al verteld hebben over je ziekten; zeiden ze ook iets over de afloop?"
"Mensen in jouw situatie zitten dikwijls met heel wat vragen die soms beangstigend kunnen zijn of waarop ze misschien het antwoord liever niet zouden weten. Soms is wat ze denken of vrezen erger dan de realiteit. Dus als je iets wil weten, vraag maar en ik zal mijn best doen zo goed mogelijk te antwoorden…"

"Sommige mensen willen alles weten over wat er met hen aan de hand is en wat nog kan komen, terwijl anderen liever niet te veel details kennen; hoe zit dat met jou?"

"Het is belangrijk voor (naam van de naaste) te weten wat er met jou aan de hand is zodat hij/zij goed voor je kan zorgen. Sta je me toe met hem/haar over jouw toestand te praten?"
"Dikwijls vragen (zonen/dochters) mij om uitleg; mag ik hen die geven? Zijn er dingen waarvan je liever niet hebt dat ik ze zeg?"

"Iedere persoon is anders; ik kan alleen vertellen wat er gewoonlijk gebeurt met mensen in een vergelijkbare situatie en niet precies wat er met jou zal gebeuren."
"Ik weet dat mensen dikwijls verwachten dat dokters weten wat er gaat gebeuren, maar in werkelijkheid moeten ook wij dikwijls gissen en kunnen ook wij ons behoorlijk vergissen in het voorspellen vooral van hoe lang het nog kan duren. Waar we zeker over kunnen zijn is…en wat we niet zeker weten is…"

"Je zegt dat je geen last wil zijn voor je familie; waaraan denk je dan?"
"Je zegt dat je niet wilt leven als een plant; wat bedoel je daarmee?"

2.3.3.3.3 STAP 3: ZORGDOELEN EN SPECIFIEKE MEDISCHE BESLISSINGEN TER SRPAKE BRENGEN

Van waarden en voorkeuren naar zorgdoelen

De zorgverlener begeleidt zijn patiënt bij het formuleren van algemene zorgdoelen. [GRADE 1C]

De zorgverlener tracht tijdens het gesprek de brede levenswaarden van de patiënt te begrijpen en hem te begeleiden bij het uitzetten van behandelings- en zorgdoelen. [23, 24]
Het bepalen of bespreken van zorgdoelen is een essentieel onderdeel van communicatie met de patiënt over het levenseinde.[23] Sommige auteurs geloven dat zorgdoelen belangrijker zijn dan het kennen van de voorkeuren van de patiënt voor specifieke medische interventies.[8, 9, 11, 12, 29, 37]
Het belang van het opnemen van zorgdoelen in gesprekken over het levenseinde ligt voor de hand in het licht van de beschikbare literatuur waarin er niet altijd invloed lijkt te zijn van specifieke wilsverklaringen op de zorg aan het levenseinde. Dergelijk bewijsmateriaal leidt tot de conclusie dat

vroegtijdige zorgplanning zich meer moet richten op zorgdoelen en minder op specifieke interventies, omdat wilsverklaringen doorgaans niet kunnen anticiperen op alle specifieke klinische omstandigheden die zich zouden kunnen voltrekken in het toekomstige ziekteverloop van een patiënt.[37]

In sommige Vlaamse WZC's wordt het ABC-model toegepast op basis van het 'goal based planning'-model van Gillick, waarbij 3 zorgdoelen worden beschreven (Alles doen, Behoud van functies en Comfortzorg) in functie waarvan de verschillende zorgverleners hun handelingen aanpassen (zie tabel 2).[11-13, 38, 39]

Tabel 5: Het ABC-model.[26, 27, 29]

	Code A: **A**LLES DOEN	Code B: **B**EHOUD FUNCTIE	Code C: **C**OMFORTZORG
DOEL	Behouden en verlengen van het leven	Behoud van functie met behandeling van acute aandoening	Comfortzorg
VOORUITZICHT	Verbetering van de toestand	Verbetering Stabilisering	Verdere langzame achteruitgang Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn Sterven op korte termijn
AFSPRAKEN	Cardiopulmonaire reanimate Hospitalisatie Maximale medische behandeling	Geen reanimatie Geen ICU Geen hemodialyse Hospitalisatie?	Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort Symptoombestrijding Palliatieve zorg

Een ander voorbeeld is een lijst van 6 praktische en begrijpbare zorgdoelen voorgesteld door Kaldjian et al. (acroniem: CLF CLF: Cure, Live longer, Function, Comfort, Life goals en Family) (zie tabel 7).[37]

Tabel 6: Het CLF-CLF-model.[28]

Cure	Genezen worden	Curatieve behandelingen, genezing van de ziekte, hoop op volledige genezing, herstel.
Live longer	Levensverlengend	Het leven behouden, uitstellen van een vroegtijdige dood, levensverlengend, verlengen van de overleving, verlenging van tijd tot herval, al het mogelijke doen, vechten.
Function	Verbeteren of behouden van functies of kwaliteit van leven of onafhankelijkheid	Behouden of verbeteren van functioneren, rehabilitatie, gezondheid herstellen, behoud van levenskwaliteit, bereiken van een gevoel van controle, controle hebben over het eigen lichaam, onafhankelijkheid behouden.

Comfort	Comfortzorg	Comfortzorg, optimaliseren van comfort, palliatieve zorg, verlossen van pijn en lijden, symptoomcontrole, vermijden van ongepast verlengen van het stervensproces, psychosociale ondersteuning.
Life goals	Bereiken van levensdoelen	Aanwezig zijn op een belangrijke familiegelegenheid, vervolledigen van onafgewerkte zaken, voorbereiding op de dood, rustige dood, in vrede komen met God, naar huis gaan, versterken van relaties met naasten
Family	Steun voor familie, mantelzorger voorzien	Noden van de mantelzorger, rouw- en verdrietverwerking, naasten verlossen van een last, respijt van stress en belasting door de zorg, steun voor familie en geliefden, opleiden en steun voor familie

Ook in de organisatie van zorg voor chronisch zieken worden zorgdoelen een belangrijke waarde aangemeten.[40]

Uitleg over de mogelijke zorg en medische beslissingen bij het levenseinde en voor- en nadelen van specifieke medische interventies

De zorgverlener bespreekt, indien gewenst, relevante specifieke behandelbeslissingen in functie van de behoefte van de patiënt. [GRADE 1 B-C]

Bv keuzes ivm curatieve zorg en levensverlenging zoals de niet-behandel-beslissingen.

Bv keuzes ivm palliatieve zorg zoals pijn- en symptoomcontrole incl palliatieve sedatie.

Bv keuzes ivm levensbeëindiging zoals euthanasie, … .

Nadat de algemene zorgdoelen bepaald/besproken zijn, kan men dieper ingaan op de te verwachten beslissingen over de toekomstige zorg, met focus op beslissingen relevant voor de huidige gezondheidstoestand en te verwachten evoluties.

Ga na of de patiënt ervaring heeft met palliatieve zorg en beslissingen rond het levenseinde en wat hij hieromtrent denkt. Om misverstanden te voorkomen kan uitleg gegeven worden over de medische beslissingen aan het levenseinde (bijlage 1).

Bespreek hierbij een aantal specifieke situaties naar timing en omstandigheden zoals CPR, DNR-codes, starten/stoppen voeding, vochttoediening en sondevoeding, mechanische beademing, opname in een intensieve zorgen afdeling, bloedtransfusies, gebruik van andere levensreddende of in leven houdende interventies, opname in het ziekenhuis, plaats van overlijden, orgaan donatie, stoppen met bloedonderzoek, antibiotica en uitzetten van een implanteerbare defibrillator.

Leg hierbij steeds zeer duidelijk uit welke interventies wel of niet geïndiceerd zijn, wat de voor- en nadelen kunnen zijn en wat de mogelijkheden zijn voor de specifieke patiënt.[23, 24]

Er kan overwogen worden om hierbij gebruik te maken van klinische scenario's of visueel ondersteunend materiaal, zoals een video of een document hertaald naar het gemiddelde leesniveau en met duidelijke layout en tekeningen. [35, 41]

Het is cruciaal de gewenste plaats van overlijden te kennen. Orgaandonatie kan besproken worden.[23, 24]

Toetsing bij de patiënt

De zorgverlener toetst het begrip van de patiënt in verband met de draagwijdte van zijn keuzes. [GRADE 1C]

Op basis van wat u hebt beluisterd, kunt u nu aanbevelingen formuleren, zodoende kan je controleren of de patiënt zijn beslissingen evenals het VZP proces begrijpt. [24, 29]

Tabel 7: Bruikbare zinnen.[23, 29]

"Elke mens heeft zo zijn eigen waarden en doelen als het gaat over VZP. Ik zou van jou graag te weten komen wat jij belangrijk vindt in verband met gezondheid en verzorging en wat de belangrijkste waarden in je leven zijn. Sommige mensen willen dat hun leven zo lang mogelijk gerekt wordt; anderen willen vooral dat hun lijden verlicht wordt, dat hun levenskwaliteit zo optimaal mogelijk is en nog anderen willen vooral rustig en vredig sterven."
"Kun je iets vertellen dat ik zou moeten weten over je leven om je beter te kunnen helpen?"
"Wat maakt het leven het meest levenswaardig voor jou?"
"Wat zou maken dat je het leven niet meer levenswaardig vindt?"
"Hoe beleef je nu de kwaliteit van je leven?"
"Beschrijf eens een goede en een slechte dood die je bij bekenden hebt meegemaakt?"
"Heb je zoiets al meegemaakt bij iemand anders? Ik bedoel ongeneeslijk ziek zijn of sterven. Hoe ging dat? Is er iets wat daar gebeurde dat je nu zorgen baart?"
"Wat betekent geloof of levensbeschouwing voor jou? Zou het je helpen hierover met iemand te praten?"
"Welke spirituele aspecten houden je op dit moment bezig?"
"Wat zou je nog willen afwerken in je leven?"
"Gezien de ernst van je ziekte, wat is het belangrijkste voor jou om te bereiken?"
'Wat zou voor jou een goed evenwicht zijn tussen kwaliteit van leven en de lengte van leven?"
"Waarop hoop je vooral?"
"Als je deze ziekte niet meer kunt genezen, waarvoor wil je dan aandacht?"
"Heb je erover nagedacht wat er zou gebeuren als de dingen niet lopen zoals verwacht? Je voorbereiden op het ergste kan helpen je te richten op wat je hoopt."
"We kunnen ons voorbereiden op het ergste terwijl we hopen op het beste."
"Vertel eens wat je weet of denkt over palliatieve zorg of euthanasie. Wat is je ervaring daar mee?"
" Vertel eens over je pijn en andere hinderlijke symptomen?"
"Wat zou je nog graag doen als je nog een beperkte tijd van leven zou hebben?"
"Willen we eens een paar voorbeelden van mogelijke situaties bekijken en zien wat jij in zo'n geval wenst?"
"Welke behandelingen zou je wel en niet meer willen als je dit door ziekte zelf niet meer zou

kunnen beslissen?"
"Als je zou stoppen met ademen of als je hart zou stilvallen, kunnen we je reanimeren. Ben je daarmee vertrouwd en zou je dat nog wensen? Wij raden eerder aan dat niet meer te doen, maar alles te doen wat nog zinvol is. Wat denk je daarover?"
"Weet je wat reanimatie juist inhoudt?"
"Gezien de ernst van je ziekte heeft CPR haast geen kans te lukken. Het kan ook betekenen dat je niet bij je familie bent kort voor je sterft. Ik zou voorstellen dat we afspreken dit niet te doen, maar ik garandeer je dat we verder alles zullen doen om je comfort te verzekeren. Wat denk je?"
"De dood op een natuurlijke manier toelaten en ervoor zorgen dat je zo comfortabel mogelijk en optimaal ondersteund bent is ons doel als het zover is. Dit proces omkeren en proberen je leven te verlengen door CPR op dat moment zal bijna zeker mislukken en ik zou niet aanraden dat te doen. Komt dat overeen met wat jij denkt en wenst?"
"Geen CPR betekent niet dat we je opgeven. Integendeel, we gaan extreem actief blijven en je ondersteunen. Het betekent gewoon dat wanneer het moment van sterven daar is, we alles gaan doen om je comfortabel te houden eerder dan het sterven te rekken."

"Om zeker te zijn dat we op dezelfde golflengte zitten zou ik graag eens van jou horen wat je onthoudt van wat we juist bespraken."
"We hebben het nu over erg veel dingen gehad. Het is misschien nuttig eens samen te vatten… is er iets dat je niet begrijpt of waar ik het nog eens moet over hebben?"

"Rekening houdend met wat je hebt gezegd, wil ik het volgende plan suggereren. Zeg me als ik correct je visie weergeef. Gegeven dat je het liefst de laatste periode van je leven thuis zo doorbrengen, zullen we alles daarop richten."
"Je lijkt hierover te twijfelen? We hoeven dat niet noodzakelijk vandaag te beslissen. Laat ons er de volgende keer verder over spreken."
"We moeten hierover zeker opnieuw praten telkens de situatie verandert in de loop van je ziekte."

2.3.3.3.4 STAP 4: KEUZES NOTEREN & STAP 5: OPTIES HERZIEN EN UPDATEN

Voor de uitwerking van de laatste 2 stappen, die strikt genomen niet tot mijn onderzoeksvragen behoorden, verwijs ik naar de aanbeveling, waarvan u de kernboodschappen in bijlage 2 vindt.

2.4 Discussie

Uit de bestaande, voornamelijk Angelsaksische literatuur aangevuld met Vlaamse ervaring heeft de werkgroep adviezen over de verschillende onderzoeksvragen geformuleerd met als doel een bruikbare leidraad voor het VZP proces te vormen, toepasbaar in de Vlaamse situatie, in de verschillende zorgsettings en door verschillende zorgverleners. De richtlijn legt duidelijk uit wat VZP is, wat het belang is, hoe we het moeten uitvoeren, wat de verwachte uitkomsten en de bestaande ervaringen zijn en tot slot welke ondersteunende omkadering nuttig is voor de implementatie van dit model in Vlaanderen.

De nadruk ligt voornamelijk op het communicatie- en reflectieproces dat de zorgverleners met de patiënt, eventueel familie en andere betrokkenen aangaat over de toekomstige medische zorgdoelen. Het VZP proces behelst verschillende deeltaken: educeren en informeren van de patiënt, verkennen van behandelingsdoelen en – voorkeuren, het bieden van emotionele ondersteuning, het aanduiden van een vertegenwoordiger, het documenteren in het dossier en het communiceren naar andere betrokken zorgverleners. De aanbeveling tracht deze verschillende taken uit te werken in een stappenplan om handvaten aan te reiken voor de zorgverlener die een VZP gesprek aangaat.

Elk VZP gesprek verdient een grondige voorbereiding en een aangepaste setting zowel wat tijd als ruimte betreft.
Vanuit een vertrouwensrelatie en door middel van empathische en patiëntgerichte communicatievaardigheden zal de zorgverlener het onderwerp ter sprake brengen met nadruk op de inhoud, het belang, de mogelijkheden en beperkingen van VZP. Alvorens verder te gaan met het gesprek, toets je best de bereidheid van de patiënt om na te denken en te spreken over VZP.
In een tweede stap bekijk je de situatie van de patiënt: Wat zijn de opvattingen of zelfs misvattingen over het te verwachten ziekteverloop? Wat zijn de bezorgdheden of verwachtingen naar de toekomst toe? Informeer de patiënt en diens naaste(n) naargelang hun behoefte en tempo over het ziekteverloop en de mogelijkheden van zorg. Doe dit op een eenvoudige, eerlijke en realistische manier.
Tijdens het gesprek tracht de zorgverlener de levenswaarden van de patiënt te begrijpen en hem te begeleiden bij het formuleren van algemene zorgdoelen op basis van de gewenste toekomstige zorg, de medische problematiek en de mogelijkheden van de zorg. Deze doelstellingen kunnen door de zorgverleners in elke toekomstige situatie vertaald worden naar een concreet medisch- en zorgbeleid. De meest voorkomende doelen zijn ‘alles doen’, wat afhankelijk van de gezondheidstoestand van de patiënt kan opgedeeld worden in ‘genezen’ of ‘levensverlengend’, ‘het behoud van functie’ en ‘comfortzorg’. Voor sommige patiënten is het behandelingsdoel afhankelijk van een levensdoel dat ze nog wensen te bereiken of van hun familie. Indien gewenst kunnen specifieke behandelingsbeslissingen besproken worden zoals keuzes in verband met curatieve zorg (bv. DNR, Ziekenhuisopname, antibiotica,…), keuzes in verband met palliatieve zorg (bv. Pijn- en symptoomcontrole, palliatieve sedatie,…) en keuzes rond levensbeëindiging (bv. Plaats van overlijden, euthanasie,…). Dit gebeurt in functie van de behoefte van de patiënt en aangepast aan zijn ziektebeeld. De zorgverlener toetst steeds het begrip van de patiënt over het VZP proces en de draagwijdte van zijn beslissingen.
De volgende stap benadrukt het belang van een goede informatieoverdracht tussen de verschillende zorgverleners, dit vereist minimum een weerslag van het VZP gesprek in het medisch dossier.

Daar VZP een continu proces is, zal de zorgverlener op regelmatige basis de besproken keuzes herevalueren in functie van de gezondheidstoestand en de toekomstperspectieven van de patiënt.

Er wordt steeds gesproken over het proces van VZP. De reis is aldus belangrijker dan de bestemming. Het stappenplan uit de aanbeveling moet dan ook gezien worden als een kaart, een leidraad die als ondersteuning kan dienen voor een VZP gesprek. Maar zoals bij elke reis hoeft niet alles te verlopen zoals gepland, een onvoorziene zijweg kan ook tot nieuwe inzichten leiden.

In kader van verdere validatie van de aanbeveling zal deze nog worden voorgelegd aan experts uit verschillende disciplines met extra aandacht voor andere zorgverleners, daar de auteursgroep integraal uit artsen bestaat. Op basis van hun opmerkingen en met consensus in de auteursgroep zullen de aanbevelingen waar nodig worden bijgestuurd. Nadien is een verdere toetsing op haalbaarheid en toepasbaarheid in de Vlaamse context zowel in de thuiszorg, als in WZC's en in ziekenhuizen vereist zowel via LOK's van huisartsen als specialisten, als verpleegkundigen, CRA's en maatschappelijk werkers. Ook hier is de bestemming nog niet bereikt, maar de eerste stappen zijn genomen om VZP kenbaar te maken en te kunnen implementeren in de Vlaamse zorgsector.

Verder onderzoek moet verricht worden naar de bestaande modellen en instrumenten ter evaluatie en optimalisatie, naar de factoren die de implementatie van modellen bepalen, naar de noden van de patiënt en zorgverlener, rekening houdend met verschillende ziektetrajecten en multimorbiditeit en naar de uitkomstmaten, zoals het effect op de plaats van overlijden en de tevredenheid van patiënt, mantelzorger en zorgverlener.
Verder onderzoek naar uitbreiding van VZP processen bij dementerende patiënten en minderjarigen is nog onontgonnen, maar lonkend terrein. Daar dit een ethisch beladen thema is, is het noodzakelijk om steeds de kwaliteit van VZP processen, evenals het nutseffect van de interventies te evalueren.

2.5 Besluit

Met de ontwikkeling van deze richtlijn in Vlaanderen dat met zijn bestaande wetgeving betreffende het levenseinde niet kon achterblijven, werden antwoorden gegeven op de onderzoeksvragen: Wat is VZP? Wanneer VZP starten? Hoe een VZP gesprek voeren? Wat zijn de uitkomsten van VZP? Welke ervaringen hebben de verschillende actoren? En wat zijn de noodzakelijke randvoorwaarden? Het biedt een leidraad zodat elke zorgverlener persoonlijk zijn visie over VZP kan ontwikkelen en in praktijk tot uitvoering kan brengen. Een eerste stap is genomen in een veralgemeende implementatie van VZP. De bestemming zijnde een uniform VZP beleid met gemeenschappelijk model en documenten voor de verschillende settings en zorgverleners is echter nog niet bereikt.

2.6 Bijlagen

BIJLAGE 1: WETGEVEND KADER IN BELGIE, DEFINITIES EN BEGRIPPEN [22]

De wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002)[3] vormt samen met de wet betreffende het recht op palliatieve zorg (14 juli 2002)[4] en de euthanasiewetgeving (28 mei 2002)[5] de juridische omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België.[42]

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg betekent de continue actieve totaalzorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.[42]

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

Patiëntenrechten

Sinds 22 augustus 2002 beschikt België over een wet betreffende de rechten van de patiënt.[3] Deze wet preciseert de rechten van de patiënt in zijn relatie met de beroepsbeoefenaar. Ze stelt onder meer dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften (art.5). Bovendien heeft elke patiënt recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn ziektetoestand en de vermoedelijke evolutie hiervan (art.7§1). De patiënt heeft ook het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij in te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art8 §1). De patiënt kan echter geen medisch zinloze behandeling afdwingen. De patiënt heeft in ieder geval recht op goede zorg, en meer specifiek ten aanzien van het levenseinde heeft de patiënt recht op goede palliatieve zorg (de wet van 14 juli 2002 betreffende het recht op palliatieve zorg).[4]

Negatieve wilsverklaring

In een negatieve wilsverklaring kunnen specifieke behandelingen door de patiënt geweigerd worden. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend.[3]

Positieve wilsverklaring

In een positieve wilsverklaring kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij wil nastreven. Deze wilsverklaring is weliswaar NIET wettelijk geregeld, maar ze kan de arts wel helpen om beslissingen aan het levenseinde te nemen die overeenstemmen met zijn waarden.

Vertrouwenspersoon

Dit is een persoon die de patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals bij het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medische dossier. Een vertrouwenspersoon kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt.[3, 5]

Wettelijke Vertegenwoordiger

Dit is een meerderjarige persoon die de patiënt vertegenwoordigt op het moment dat hij zelf wilsonbekwaam is. De aanduiding van de vertegenwoordiger dient schriftelijk te gebeuren, gedagtekend en ondertekend door de patiënt. Als de patiënt geen vertegenwoordiger aanduidt, dan worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door: de partner (de samenwonende echtgenoot, de wettelijk of feitelijk samenwonende partner), een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus. Als niemand deze taak wenst op te nemen, of er is niemand beschikbaar of er is onenigheid onderling kan de beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg deze taak overnemen.[3]

Medisch begeleid sterven: begrippenkader

We onderscheiden drie grote categorieën van medisch beslissingen aan het levenseinde:[43]

- Keuzes in verband met curatief of levensverlengend handelen:
    - Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling
    - Niet-behandel-beslissing: het niet opstarten of stoppen van een behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.
    - Weigering van behandeling door de patiënt
- Keuzes in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijke zieke patiënt te maximaliseren:
    - Pijnbestrijding
    - Palliatieve Sedatie
- Keuzes in verband met actieve levensbeëindiging, waarbij doelgericht medicatie wordt toegediend:
    - Euthanasie

- Hulp bij zelfdoding
- Levensbeëindigend handelen zonder verzoek

Euthanasie

Euthanasie wordt gedefinieerd als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.[5]

De arts pleegt geen misdrijf wanneer voldaan is aan bepaalde zorgvuldigheidscriteria zoals vastgelegd bij wet.

De arts kan echter niet verplicht worden euthanasie uit te voeren. Bij gewetensbezwaren moet doorverwezen worden naar een collega arts.

De wet voorziet enerzijds de mogelijkheid tot het uiten van een actueel euthanasieverzoek door een wilsbekwame meerderjarige en anderzijds in het opmaken van een wilsverklaring inzake euthanasie door een wilsbekwame meerderjarige.

Verzoek inzake euthanasie

Dit is een schriftelijk verzoek geuit door een handelingsbekwame meerderjarige patiënt die een ernstige, ongeneeslijke aandoening heeft die bij hem ondraaglijk psychisch of fysisch lijden veroorzaakt. Een actueel verzoek tot euthanasie kan slechts ingewilligd worden als voldaan is aan strikte voorwaarden. Zo moet het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald worden geuit door een meerderjarige patiënt die zich in een uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden. Het verzoek moet schriftelijk opgesteld worden en een tweede arts (onafhankelijk ten opzichte van patiënt en eerste arts) moet de ernst en de ongeneeslijkheid van de aandoening vaststellen. Een derde arts, psychiater of specialist in de aandoening in kwestie, moet worden geraadpleegd indien de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. In voorkomend geval moet tevens 1 maand verlopen tussen het schriftelijk verzoek en de euthanasie.[5]

Wilsverklaring inzake euthanasie.

De wilsverklaring inzake euthanasie (wettelijk vastgelegd formulier) voorziet de mogelijkheid tot euthanasie voor een meerderjarige patiënt in een toestand van onomkeerbaar coma, als die patiënt dit vooraf schriftelijk vastgelegd heeft en mede ondertekend is door twee meerderjarige getuigen (waarvan er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden). Deze wilsverklaring moet om de vijf jaar hernieuwd worden.[5]

Palliatieve sedatie

Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel als nodig te verlagen om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren. Meeste frequente refractaire symptomen zijn terminale onrust/delier, dyspnoe, braken bij obstructie.[43]

Vroegtijdige zorgplanning is een continu communicatieproces over toekomstige medische zorgdoelen. Het dient richting te geven aan de medische beslissingen bij het levenseinde. [GRADE 1A]

Zorgverleners nemen best zelf het initiatief om VZP ter sprake te brengen naar aanleiding van verschillende sleutelmomenten. [GRADE 1B-C]

Het VZP-gesprek moet nauwkeurig worden voorbereid en vindt best plaats in een rustige omgeving. [GRADE 1C]

Het VZP-proces verloopt gefaseerd en volgende stadia kunnen doorlopen worden in functie van de behoefte van de patiënt en zijn naaste(n): [GRADE 1C]

HET ONDERWERP TER SPRAKE BRENGEN

Creëer een vertrouwensrelatie op basis van een empatische patiënt-gerichte communicatiestijl. [GRADE 1C]

Duidt het belang, de mogelijkheden en beperkingen van vroegtijdige zorgplanning. [GRADE 1B-C]

Toets de bereidheid om verder te denken en praten over VZP. [GRADE 1C]

TOEKOMSTVERWACHTINGEN VERKENNEN

Vergewis u van opvattingen en misvattingen in verband met het te verwachten ziekteverloop. [GRADE 1C]

Informeer uw patiënt en diens naaste(n) over het toekomstig ziekteverloop. [GRADE 1C]

ZORGDOELEN BESPREKEN

Begeleid uw patiënt bij het formuleren van algemene zorgdoelen. [GRADE 1C]

Bespreek voor- en nadelen van relevante specifieke behandelbeslissingen. [GRADE 1B-C]

Toets het begrip in verband met de draagwijdte van de gemaakte zorgkeuzes. [GRADE 1C]

KEUZES NOTEREN

Noteer een weerslag van het VZP-gesprek in het medisch dossier. [GRADE 1C]

KEUZES COMMUNICEREN

Informeer alle betrokken zorgverleners in verband met de gemaakte zorgkeuzes [GRADE 1C]

KEUZES HERZIEN

Herzie op regelmatige tijdstippen de gemaakte zorgkeuzes in functie van de gezondheidstoestand en toekomstperspectieven van de patiënt. [GRADE 1B]

VZP-gesprekken kunnen de tevredenheid over de geleverde zorg verbeteren en hebben GEEN negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden. [GRADE 1A]

VZP verbetert de nauwkeurigheid van de ingeschatte wensen door de vertegenwoordiger. [GRADE 1A]

Goede voorlichting (gecombineerd schriftelijk en mondeling) over VZP resulteert in een toename van de documentatie van zorgvoorkeuren in het medisch dossier. [GRADE 1A]

Het vroegtijdig aanbieden van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning zou het aantal agressieve behandelingen aan het levenseinde verminderen. [GRADE 1A]

Patiënten en naasten worden best herhaaldelijk gesensibiliseerd en geïnformeerd volgens hun behoefte. [GRADE 1A]

Zorgverleners moeten opgeleid worden met betrekking tot de verschillende deeltaken in het proces van VZP. [GRADE 1A]

Een opleiding over VZP zou volgende elementen moeten omvatten: [GRADE 1A]

Wat is VZP?
Het belang van VZP.
Beslissen in functie van waarden en voorkeuren van de patiënt.
Het wettelijk kader
Communicatievaardigheden.
Voorkeuren documenteren en communiceren.

Artsen stellen best schriftelijke informatie ter beschikking van hun patiënten ter ondersteuning van een VZP-gesprek. [GRADE 1A]

Documenten en formulieren dienen eenvoudig en in een duidelijke taal te zijn opgesteld. [GRADE 1A]

3 Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra, een literatuuronderzoek

3.1 Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning is een proces van reflectie en communicatie, waarbij anticiperend gesprekken worden gevoerd tussen patiënt, zorgverleners en/of familie en keuzes en doelen voor mogelijke toekomstige zorg kenbaar worden gemaakt in kader van een patient centered care. Het wordt als maar duidelijker dat VZP gepromoot dient te worden als deel van de zorg rond het levenseinde. Door toenemende vergrijzing van de bevolking worden de WZC steeds vaker de laatste residentie en plaats van overlijden van patiënten met vaak multipele en ernstige aandoeningen en bij wie verdere cognitieve deterioratie of afname van de mogelijkheden om zijn wensen te kunnen uitdrukken, te verwachten zijn. VZP zou dan ook gefaciliteerd moeten worden in deze setting. Uit vorig literatuuronderzoek anno 2009 bleek dat de meeste literatuur afkomstig is uit de Verenigde Staten, waar al langer onderzoek naar de implementatie van modellen voor VZP in WZC's gebeurt. In dit artikel wordt in de internationale literatuur naar aanvullende antwoorden gezocht op de volgende onderzoeksvragen: Welke evidentie is er rond VZP in WZC? Wat is het beste model voor VZP in WZC?

3.2 Methode

De literatuur werd nagekeken via MEDLINE vanaf 1/5/2009 tot 1/4/2013 met als MESH termen: advance care planning AND Nursing homes. Artikels over dementie en psychiatrische patiënten of artikels die niet gepubliceerd werden in het Nederlands, Engels of Frans of niet beschikbaar waren online werden geëxcludeerd. De artikels werden geselecteerd op basis van titel en abstract met het oog op de onderzoeksvraag: Hoe gebeurt VZP in WZC sinds de recentste Vlaamse publicaties hierover? [12, 44]

De zoektocht resulteerde in 50 artikels waarvan er uiteindelijk 12 geselecteerd werden, het merendeel is observationeel onderzoek, vaak kwalitatief onderzoek met interviews.

3.3 Resultaten

3.3.1 VZP-modellen

Sinds de introductie van VZP en de nadruk die gelegd wordt op de communicatie tussen patiënt, familie en zorgverleners, zijn heel wat VZP programma's ontwikkeld in verschillende landen en staten, rekening houdend met de lokale situatie zowel wettelijk als cultureel. De bekendsten zijn 'respecting choices en POLST' uit Noord-Amerika en 'let me decide' uit Canada.

POLST of physician orders for life-sustaining treatment is ontwikkeld in Oregon om de kwaliteit van de zorg bij het levenseinde te verbeteren door middel van het faciliteren van het respect voor de behandelingsvoorkeuren van de patiënt. Het heeft de bedoeling om de voorkeuren voor levensverlengende behandelingen van de patiënt die naar boven komen tijdens een gesprek tussen de patiënt en/of naaste en de zorgverstrekker te transformeren tot bruikbare, gestandaardiseerde medische orders voor CPR, medische interventies, kunstmatige voeding en antibiotica. Deze worden genoteerd op een gemakkelijk herkenbaar, roze standaardformulier dat mee transfereert met de patiënt doorheen het gezondheidszorgsysteem en centraal wordt geregistreerd. Het is bedoeld om de huidige voorkeuren van de patiënten met een gevorderde ziekte of frailty aan te geven. Het is een aanvulling op andere vormen van VZP, die dienen om een vertegenwoordiger aan te duiden en de toekomstige voorkeuren voor levensverlengende therapie vast te leggen. Dit model is ontstaan uit de beperkingen die ervaren werden met traditionele AD's die meestal wettelijke taal bevatten en aldus te moeilijk zijn voor patiënten, waarvan de instructies een te nauw spectrum omvatten (DNR geldt enkel bij een cardiopulmonaal arrest) of te vaag geformuleerd werden zodat ze niet bruikbaar zijn in de dagelijkse praktijk en waarbij het moeilijk te bepalen is wanneer een AD in werking treedt.[45]

In China ontwikkelden ze het Let me Talk ACP-programma: ondersteund door een verpleegster-facilitator worden residenten in een 4 tal sessies aangemoedigd om hun verhalen over hun life-events, hun kijk op het leven en hun ziekte te vertellen en eveneens hun wensen te uiten over de zorg bij het levenseinde. Het programma was effectief in het verduidelijken van de wensen van de residenten en het stimuleert hen om erover te praten met belangrijke anderen. In de interventiegroep was er duidelijk meer stabiliteit in de voorkeur van de patiënt. De familie betrekken in een open discussie blijft een heikel punt, promotie in de gemeenschap is daarvoor noodzakelijk. [46]

In Duitsland met de sinds 2009 in voege getreden patient advance directive law, is een longitudinale, gecontroleerde studie lopende over de ontwikkeling en invoering van een strategie voor regionale implementatie van VZP in WZC op basis van het respecting choices en POLST programma uit de USA. Verder wordt de outcome en toepasbaarheid in een gecontroleerd onderzoeksdesign bekeken. [47]

Het 'goal based', in plaats van het klassieke 'intervention based', kader dat geschetst werd door Ghijsebrechts et al. bestaat uit het bespreken van zorgdoelen met de patiënt en/of familie die dan hertaald kunnen worden naar een zorgpad met concrete behandelingsrichtlijnen en eventueel therapiebeperkingen in een WZC met een ontwikkelde visie op (palliatieve) zorgcultuur en een open, gestructureerd communicatieklimaat. Het gaf in Vlaanderen aanleiding tot het ontwikkelen van het Brugse ABC-model voor WZC, waarbij binnen de 3 maanden na opname gesprekken over VZP worden aangegaan, dit kan door een opgeleide verpleegkundige, maar liever nog door de huisarts. De

gesprekken volgen het stappenplan voorgesteld door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en leidt tot een indeling in 3 categorieën: 'A' is Alles doen of verlengen van het leven, wat inhoudt dat bewoners maximale (zinvolle) medische zorgen krijgen om het leven te verlengen inclusief ziekenhuisopname en reanimatie. 'B' is Behoud van functie, waarbij men kiest voor minder intensieve behandelingen en waarbij hospitalisatie afhankelijk is van het doel dat men er mee wil bereiken. Tot slot 'C' of Comfortzorg, waarbij de aandacht gaat naar maximale symptoombestrijding, palliatieve zorg en medicatie enkel in functie van levenskwaliteit en comfort. Uniforme documenten werden ontwikkeld.[11, 12, 44] Bij een eerste evaluatie leken de gesprekken haalbaar zowel qua tijdsduur als moeilijkheid. De vraag blijft wie het best geplaatst is voor het voeren van deze gesprekken, de huisarts zoals in dit model, de verpleegkundige of de maatschappelijk werker. Het voeren van de gesprekken werd als positief ervaren zowel door de familie als de bewoners. Het ging steeds om een 3 tal gesprekken: een kort introductie-gesprek, een tweede gesprek met als centraal onderwerp 'het bespreken van toekomstverwachtingen' dat geleidelijk gestuurd werd naar 'de gewenste zorg in de toekomst en bij het levenseinde'. In het derde gesprek, waarbij in de helft van de gevallen een vertegenwoordiger aanwezig was, werden de uiteindelijke zorgdoelen vastgelegd en gedocumenteerd. In de meeste gevallen werd als zorgdoel gekozen voor 'behoud van functies'. Bij wilsonbekwaamheid werden de afgesproken zorgdoelen minder gericht op levensverlenging, er waren ook meer bindende therapiebeperkingsafspraken. Er is een duidelijke leercurve zowel bij de arts als bij patiënten en familie. Een belangrijk effect van VZP gesprekken lijkt vooral betrekking te hebben op het leren nadenken en spreken over deze onderwerpen.[13]

3.3.2 Prevalentie en beïnvloedende factoren

In 2004 namen 17,2% van de Amerikaanse WZC's deel aan een VZP programma, voornamelijk POLST (13,3%), gevolgd door Five Wishes (5,6%) en Last Acts (4,2%). WZC's die ook programma's en training van personeel over hospitalisatie, levenseinde, pijnmanagement en dementie aanboden namen vaker deel aan VZP programma's. Het aanbieden van goede opleiding van het personeel kan dus de implementatie van VZP programma's verbeteren.[48]

De prevalentie van verschillende types van ACP in long-term care is veel hoger dan vroeger gerapporteerd, de prevalentie is afhankelijk van de staat en van wie rapporteert (personeel of mantelzorgers, volgens deze laatste zijn er meer HCPOA's en LW's). Volgens de familie is er een verband tussen het afstammen van een niet blank ras en het niet hebben van een privé verzekering met de lagere prevalentie van HCPOA's en LW's. Zij zien ook een verband tussen het leven in een WZC in Noord Carolina en een lagere prevalentie van LW's. Volgens het personeel is het behoren tot een niet blank ras, een onverwachte dood en het verblijven in Noord Carolina of Maryland geassocieerd met een lagere prevalentie van LW's. Waar een hoge medicaid case mix, een intacte cognitieve functie en belangrijke familiale betrokkenheid geassocieerd zijn met minder HCPOA's. Concordantie tussen de rapportage van familie en personeel is significant groter bij faciliteiten met minder dan 120 bedden.[49]

Goede uitkomstmaten voor kwaliteit van zorg bij het levenseinde, bepaald als het geschatte percentage residenten met een wilsverklaring, een vertegenwoordiger of DNR codes, zijn volgens de verpleegkundigen in WZC's in Florida geassocieerd met: de betrokkenheid van familieleden, sociale dienst, hoofdverpleegkundige en medisch directeurs bij VZP (matig-hoog prevalent) en het aantal gehospitaliseerde patiënten per maand (matig prevalent). De behandelende arts blijkt na de verzorgende het minst aanwezig te zijn bij VZP. Het gemiddelde percentage van residenten met enige

vorm van VZP schommelt rond de 42%. Over het verloop van 5 jaar (2005-2009) is er een duidelijke toename in de gerapporteerde prevalentie van VZP bij residenten, wat consistent is met de toegenomen prevalentie van het WZC als plaats van overlijden. Ze suggereren ook dat de verpleegkundig directeurs moeten zorgen voor zorgprocessen die discussies over behandelingsvoorkeuren promoten en onderbouwen de betrokkenheid van een interdisciplinair team, inclusief familieleden, als eerste stap voor het volgen van de behandelingsvoorkeuren van WZC residenten [50]

Er zijn duidelijke verschillen in implementatie van MOLST (Medical Orders for Life Sustaining Treatment of de New Yorske POLST) in 16 verschillende WZC's in New York State in 2008-2009, gaande van een 73,8% implementatieratio over 1 jaar tot een zero prevalentieratio. De longterm care faciliteiten met hoge graad van implementatie stellen meer jongere zorgverstrekkers te werk en er is een betere kennis en inzicht in het belang van het MOLST formulier. Bovendien minimaliseren ze de beperkingen van het formulier namelijk de lengte en het detail. De werknemers in faciliteiten met hogere graad van implementatie geloven dat het gebruik van MOSLT of AD resulteert in een beter pijnbeleid. In alle faciliteiten vindt de staf dat de artsen verantwoordelijk zijn voor de gesprekken over VZP, mogelijks omdat de formulieren moeten ondertekend worden door een arts. Hierdoor wordt het belang van verpleegkundigen en sociale werkers bij de discussies over VZP mogelijks onderschat. De resultaten indiceren dat bij VZP de kennis de zorg beïnvloedt. Verdere opleiding van de betrokken zorgverleners is dan ook vereist, evenals het sensibiliseren van de bevolking. [51]

3.3.3 Ervaringen

In Londen werden staf en familieleden van 34 verzorgingstehuizen bevraagd naar hun kijk op VZP bij ouderen in verzorgingstehuizen. Beiden ondersteunen het concept van VZP. Het personeel vindt dat het keuzes biedt aan de residenten en helpt bij behandelingsbeslissingen. Zowel personeel als familie ervaren de terughoudendheid van de resident om VZP te bespreken en cognitieve achteruitgang, zoals dementie, als barrière. Sommige verzorgenden hebben persoonlijke barrières. Verpleging en management identificeren zowel betrokkenheid van familie (keuze van familie verschilt van deze van de patiënt) en onvoorspelbare medische aandoeningen als problematisch. Faciliterende factoren zijn het vroegtijdig starten van de gesprekken, het betrekken van de familie, een vertrouwensrelatie tussen de resident en personeel en een opleiding van het personeel.[52]

Bij bevraging van patiënten en familieleden over VZP komt naar voren dat zij vaak niet goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden van VZP en van hun rechten.
Patiënten ervaren een tweetal belangrijke voorwaarden voor kwaliteitsvolle VZP namelijk of de patiënt met de bedreiging van de dood kan omgaan en of hij vindt dat het hem toekomt om zijn eigen levenseinde te plannen. Het kunnen denken over doodgaan kan veranderen in de loop van de tijd. Als zorgverstrekker is het dus van belang om oog te hebben voor en gebruik te maken van mogelijke kantelmomenten, zoals een evolutie van ziekte of een opname in een WZC. Er zijn patiënten die vinden dat het plannen van hun levenseinde toekomt aan familieleden, de zorgverstrekkers of bepaald wordt door hun geloofsovertuiging. Stimulerende factoren voor het plannen zijn het willen behouden van controle, het hebben van slechte ervaringen met de dood en sterven en het weinig vertrouwen van de familie en/of zorgverstrekker. Factoren die het plannen van zorg eerder tegengaan zijn: veel vertrouwen in de familie en/of zorgverstrekkers en goede ervaringen met sterven.

De attitude van familieleden over VZP is ingebed in bestaande relatiepatronen. De rol die een familielid vervult hangt af van de mate waarin het familielid wil instaan voor de beslissingen en de verwachting die het familielid ervaart van de patiënt; als zorgverstrekker moet je aansluiten bij die specifieke rol. [53]

3.3.4 Outcome

Door middel van een retrospectieve observationele cohort studie werd een vergelijking gemaakt tussen de klassieke vormen van VZP: AD's en DNR's, die in studies meestal niet effectief blijken om levenseindebehandelingen te veranderen, en het gebruik van POLST formulieren. Residenten met POLST formulieren hebben vaker hun behandelingsvoorkeuren gedocumenteerd als orders die verder reiken dan CPR. POLST-orders, die medische interventies beperken, zijn geassocieerd met minder levensverlengende behandelingen, zoals hospitalisatie en IV vochttoediening. Er is geen verband tussen het gebruik van POLST programma en symptomen of symptoombehandeling, noch met het gebruik van antibiotica; dit laatste vermoedelijk als gevolg van verschillen in interpretatie betreffende antibiotica als comfortmedicatie.[54]

De meeste behandelingen die residenten ondergingen in een periode van 60 dagen, zijn consistent met hun POLST orders (94%), zeker voor CPR (98%), medische interventies inclusief hospitalisatie (91,1%) en antibiotica gebruik (92,9%) en in mindere mate voor het gebruik van voedingssondes (63,6%). Om te beoordelen of bepaalde behandelingen consistent zijn met het order, hoewel dit op het eerste zicht niet altijd zo lijkt te zijn (bv. Antbiotica bij residenten met de keuze van 'geen antibioticagebruik' meer), kijkt men of de achterliggende rationale voor de beslissing, zijnde levensverlengend of comfort biedend, conform de categorie van de patiënt is.[55]

Transfers tussen gezondheidssettings zijn geassocieerd met fouten in communicatie over behandelingsplannen bij fraile, oudere patiënten. Interventies uitgevoerd in verschillende settings tonen dat een gestandaardiseerd patiëntentransferdocument kan helpen bij een succesvolle communicatie van AD's en medicatielijsten.[56]

Via een kwalitatief onderzoek werden 41 nursing home managers bevraagd over de factoren die een beslissing tot hospitalisatie beïnvloeden. Vele, al gekende factoren komen naar boven zoals de acuutheid van de ziekte, de mogelijkheden van zorg in WZC, de rol van familie, de bezetting, kwaliteiten en vaardigheden van de staf en de angst voor kritiek op de beslissing om niet te hospitaliseren. Twee nieuwe factoren worden beschreven namelijk de belangrijke rol van vroegtijdige zorgplanning en de steun van lokale gezondheidsdiensten. Tussen de verschillende WZC's is er een duidelijk verschil in de systematische benadering van VZP; bij wie dit goed ingeburgerd is zien ze minder ongeplande hospitalisaties. De managers wijten dit aan de discussie die gevoerd wordt bij VZP, deze geeft de patiënt een duidelijk beeld van zijn ziekte en prognose en geeft hem de kans om in rust over mogelijke toekomstige scenario's te denken. Tevens plaatst VZP volgens de managers de ideeën en wensen van de patiënt op de voorgrond en tot slot hebben de hulpverleners heldere richtlijnen voor hun beleid bij deterioratie van de gezondheidstoestand van de patiënt.[57]

3.4 Discussie

Voor het slagen van de uniforme implementatie van VZP in WZC's, zijnde het respecteren van gedocumenteerde keuzes van de patiënt door alle mogelijke partners betrokken bij de zorg voor deze patiënt, is een systematische benadering noodzakelijk. Hiervoor werden verschillende modellen ontwikkeld, aangepast aan de lokale legislatuur en culturele verschillen. [11, 46, 47] Het meest verspreide model is het POLST programma, dat aangevuld kan worden met AD's en het aanduiden van een vertegenwoordiger. Het wordt gebruikt om de huidige voorkeuren van de patiënt ordentelijk en herkenbaar weer te geven en om te communiceren tussen verschillende betrokken zorgverleners zowel op papier als via een register. Er worden duidelijke medische orders gedocumenteerd, steeds vertrekkende van VZP gesprekken met patiënten en/of naasten waarin vaak zorgdoelen worden bepaald. Wanneer beoordeeld wordt of een behandelingsbeslissing wel of niet past bij een bepaald order van de patiënt, gaat men kijken naar de achterliggende rationale. [55]

De prevalentie van verschillende vormen van VZP lijkt de laatste tien jaar toe te nemen tot 42% van de residenten. [50] Meerdere studies halen het belang van opleiding van de betrokken zorgverleners en een ondersteunend kader of visie op zorgcultuur binnen het WZC aan om het implementeren van VZP te verbeteren.[13, 48, 50, 51] Negatieve beïnvloedende factoren zijn een niet blank ras, geen privé verzekering hebben, een onverwachte dood, een intacte cognitieve functie en de familiale betrokkenheid. Een hogere prevalentie van VZP documenten is geassocieerd met toegenomen betrokkenheid van familieleden, sociale dienst, hoofdverpleegkundige en medisch directeurs bij VZP, het aantal gehospitaliseerde patiënten per maand, jongere zorgverstrekkers en een betere kennis en inzicht in het belang van VZP.

Er zijn nog steeds relatief weinig studies over de outcome van het gebruik van VZP-modellen. Goede gestandaardiseerde documenten zouden de communicatie bevorderen en leiden tot minder ongeplande opnames. [56, 57] De POLST documenten leiden ook tot meer gedocumenteerde behandelingsvoorkeuren en toename van behandelingen in overeenstemming met de order en dus de voorkeur van de patiënt, zeker voor CPR, medische interventies inclusief hospitalisatie en antibioticagebruik.[54, 55]

3.5 Besluit

Gezien het toenemend belang van de autonome keuze van de patiënt en de vergrijzing van de bevolking met WZC als laatste residentie en plaats van overlijden, zou elk land of regio een VZP-model moeten ontwikkelen, aangepast aan de plaatselijke wetgeving, medische en culturele verschillen. Dit kan op basis van de reeds bestaande en onderzochte modellen zoals POLST of het Vlaamse ABC model. Het zou geïmplementeerd moeten worden in de verschillende WZC's met herkenbare, uniforme documenten, een centrale registratie en het informeren, sensibiliseren en opleiden van de bevolking en de zorgverstrekkers in de verschillende settings. Idealiter bevestigen studies nadien een toenemende prevalentie van AD's, van behandelingen overeenstemmend met de voorkeuren van de patiënt en een toegenomen tevredenheid van patiënt, familie en zorgverleners met het VZP proces. De richtlijn ontwikkeld door Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is bedoeld om bruikbaar te zijn in de verschillende settings en zou dus ook als leidraad kunnen dienen voor VZP gesprekken in WZC's. Voor een succesvolle implementatie moet verder gewerkt worden aan een ondersteunend kader, een uniforme documentatie en registratie en een opleiding van de verschillende betrokken zorgverleners.

4 Vroegtijdige zorgplanning: Hoe communiceren? Van WZC naar huisarts.

4.1 Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig en continu proces van reflectie en communicatie tussen de patiënt, zijn zorgverstrekkers en andere betrokken partijen zoals familie, waarbij toekomstige medische zorgdoelen besproken en gepland worden. [6-9] De oorspronkelijke doelstelling van vroegtijdige zorgplanning om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, werd de laatste jaren verruimd naar een breder proces met focus op communicatie tussen de verschillende spelers en het bespreken van zorgdoelen op basis van wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg.[8, 9]

Er wordt steeds meer nadruk gelegd op het promoten van VZP als onderdeel van de zorg rond het levenseinde. Omdat het WZC vaker de laatste residentie van het toenemend aantal ouderen in onze maatschappij wordt, de patiënten er leiden aan multipele en ernstige medische aandoeningen en daar velen van hen het risico lopen om hun zorgkeuzes niet meer te kunnen uiten door toenemende cognitieve beperkingen of uitdrukkingsmogelijkheden, moet VZP gefaciliteerd worden in deze setting.

Uit de literatuur blijkt dat een opname in een WZC steeds wordt aanzien als één van de sleutelmomenten om VZP ter sprake te brengen. [25, 58]

In Vlaanderen werden dan ook reeds stappen genomen om het VZP proces te vertalen naar de setting van WZC's en tot het implementeren van een bruikbaar zorgmodel. [11-13]

De aanbeveling voor VZP, ontwikkeld onder impuls van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en gebaseerd op de beschikbare internationale en nationale literatuur, beoogt een leidraad, een praktisch werkmodel te zijn voor gesprekken over VZP, dat toepasbaar is in de verschillende settings: van thuiszorg, WZC tot ziekenhuis.

Maar welk model wordt er heden ten dage gehanteerd in de verschillende WZC's? Komen elementen hiervan overeen met de adviezen uit de aanbeveling? Als communicatie een zodanig belangrijk onderdeel van het VZP proces is, ervaren huisartsen dit ook in de praktijk en hoe doen ze dat? Is er een visie of ondersteunend kader in WZC's? Is er een verschil tussen verschillende WZC's? Is er een effect merkbaar van interventies ter bevordering van VZP?

Samenvattend wordt er via een kwalitatief onderzoek op zoek gegaan naar het huidig werkmodel voor vroegtijdige zorgplanning in verschillende WZC's vertrekkende vanuit de ervaringen die huisartsen hebben.

4.2 Methode

4.2.1 Methode

De huisartsen werden telefonisch benaderd voor deelname aan de studie, bij toestemming werd een telefonisch interview gepland in de periode van augustus tot september 2012, op een voor onderzoeker en geïnterviewde geschikt moment. De semi-gestructureerde interviews werden telefonisch uitgevoerd en opgenomen door middel van MP3 Skype recorder en nadien letterlijk uitgetypt.

4.2.2 Rekrutering huisartsen

Huisartsen werden at random geselecteerd uit de van de CRA ontvangen lijsten van huisartsen met patiënten in een bepaald WZC uit drie verschillende regio's in Vlaanderen. In het WZC uit de eerste regio wordt de zorg voornamelijk verleend door de artsen uit één groepspraktijk waarvan de promotor van deze thesis en de CRA van het WZC deel uit maken en waar reeds afspraken rond VZP gemaakt werden. Regio 2 is de regio waar de HAIO werkzaam is en lijkt een minder uniform beleid te hebben. Regio 3 ten slotte is erg ondersteund in de uitbouw van VZP in WZC naar aanleiding van een samenwerking tussen het lokale palliatieve netwerk en de vertegenwoordiging van directies en CRA's van WZC's en de geriaters; dit werd, dankzij het werk verricht in kader van een manama-thesis, gedocumenteerd door verschillende publicaties [11, 13, 44].

4.2.3 Semi-gestructureerd interview

De vragen van het interview zijn gebaseerd op de literatuur verricht ter ontwikkeling van de aanbeveling, aangevuld en aangepast na overleg in het onderzoeksteam en na het uitvoeren van een pilootinterview. Tot slot werden ze door alle auteurs goedgekeurd. De vragen peilden naar het belang van communicatie bij VZP gesprekken en de concrete uitvoering ervan; er werd gepeild of de verschillende stappen van het werkmodel worden gehanteerd. Verder werd er gevraagd naar obstakels, de gewenste vorm van opleiding en naar de verschillen die artsen ervaren tussen verschillendeWZC's. De demografische gegevens werden verzameld na het interview.

4.2.4 Analyse

Voor de aanvang van de analyse werd een initieel codeboek bestaande uit 4 thema's opgesteld op basis van de onderzoeksvragen en het literatuuronderzoek: kwaliteitsvolle communicatie, opleiding, verschillen tussen WZC's en obstakels bij VZP. Daarna werden de data verder benaderd volgens de principes van thematische analyse met line-by-line codering van de tekst, het ontwikkelen van beschrijvende thema's en tot slot het formuleren van analytische thema's waarbij de onderzoekers verder kijken dan de primaire data en verklaringen en hypotheses trachten te ontwikkelen. [59, 60]

Alle semi-gestructureerde interviews werden afgenomen en geanalyseerd door de eerste auteur, die reeds ervaring opdeed met kwalitatief onderzoek tijdens een voorgaande onderzoek. In elke stap werd deze begeleid door (co)-promotor en de werkgroep RITUALL (Research In The Ultimate Aspects of Life, KU Leuven).

De studie werd goedgekeurd door de Medische Ethische Commissie van de KULeuven.

4.3 Resultaten

In totaal werden 28 artsen om hun medewerking gevraagd, hiervan stemden 23 artsen toe met een interview. Er werd saturatie bereikt daar in de laatste 2 interviews geen nieuwe codes meer werden gevonden. De voornaamste redenen voor niet-deelname waren het gebrek aan correcte contactgegevens, tijdsgebrek bij de huisartsen en het overlijden van patiënten in het betrokken WZC. Twee opnames waren van mindere kwaliteit, maar werden toch meegenomen in de analyse door bijkomend gebruik te maken van de nota's genomen tijdens het interview.

De karakteristieken van de huisartsen worden beschreven in bijlage 2. Vier van de bevraagde artsen waren CRA, waarvan 3 in de betrokken WZC's. Verder waren er twee palliatief equipeartsen en één verantwoordelijke arts in een palliatief dagcentrum.

Bijlage 3 geeft een overzicht van de volgende resultaten.

4.3.1 Kwaliteitsvolle communicatie bij vroegtijdige zorgplanning

4.3.1.1 Introductie

Bijna alle artsen beamen dat een opname in een WZC een kantelmoment is, ideaal om een gesprek over vroegtijdige zorgplanning te introduceren. Rekening houdend met de aanpassingsperiode aan de nieuwe omgeving, verkiezen artsen om dit binnen de drie maanden na opname ter sprake te brengen. De introductie gebeurt op een moment dat de patiënt er rijp voor is. Een gesprek wordt aldus gepland, rekening houdend met de agenda van de arts, patiënt en familie.

Een zevental artsen benadrukken echter dat dit een gesprek is dat zeker ook voor een opname in een WZC kan aangegaan worden.

> *"Eh, ik denk dat het eerste of belangrijkste gesprek al gevoerd is voor ze binnen komen in het WZC. Ik denk dat die stap de grootste stap is. Dan heb je toch al met de patiënt gepraat voor je hem doorstuurt naar WZC en heb je eigenlijk al een heel parcours afgelegd. Ik denk dat daar zeker bij goede cognitieve patiënten de grootste moeite gedaan is." (HA 306)*

Een acuut probleem of een verslechtering van de algemene toestand, als er dringend beslissingen moeten worden genomen, is een moment voor introductie of updaten van het onderwerp.

> *"Dat, ik moet heel eerlijk zeggen, is dikwijls als de nood hoog is. Mijn ervaring leert wel dat dan die zaken inderdaad naar boven komen bij een acute situatie. Als er een acute situatie is …'O ja, hier moeten we een opname toch wel overwegen', maar je dan eigenlijk het gevoel hebt hier gaan we de patiënt er eigenlijk geen dienst mee bewijzen of dit moeten we toch eens ter sprake brengen . Ik moet eerlijk zeggen dat dit dan pas het moment is dat het naar boven komt, terwijl het eerder op een rustige manier zou moeten gebeuren." (HA 209)*

Het gesprek kan aangegaan worden op vraag van de patiënt of de familie, maar bij meer dan de helft van de artsen vormt de verpleging een stimulans om VZP op de agenda te plaatsen. Bij enkele artsen

introduceert de (hoofd)verpleegkundige het gesprek of voert het zelfs volledig. Een vijftal artsen snijden dit onderwerp zelf nooit aan.

> *"In de 1ste plaats in situaties als er iets veranderd is voor die mensen als bv de diagnose is bijgesteld, ten 2de zeker op vraag van de familie van de patiënten die in de omgeving zit het vraagt en ten 3de als het aankomt, meestal als het aankomt. Ik denk dat tijd een belangrijke factor is dat we voor die mensen maken, als de patiënt zelf signaal geeft dat hij daarover wil praten." (HA 210)*

> *"Verpleging zegt 'Dokter, ik heb nog dat papier'. Ik vul dan autonoom in wat ik van de patiënt denk. " (HA 303)*

De meningen over wie aanwezig moet zijn bij een gesprek zijn erg verdeeld en afhankelijk van de situatie. Bij wilsonbekwame patiënten (dementie) worden de meeste gesprekken gevoerd met de familieleden, soms in aanwezigheid van patiënt. Bijna alle artsen betrekken de familie bij het gesprek en de beslissingen. Er zijn gesprekken die multidisciplinair verlopen met aanwezigheid van de patiënt, arts, familie, verpleging en eventueel ergotherapeut of kinesist of verschillende gesprekken met de betrokken partijen apart. Enkele artsen laten de patiënt kiezen wie bij een VZP gesprek aanwezig hoort te zijn. Een aantal artsen geeft zelfs aan dat de aanwezigheid van derden het gesprek kan beïnvloeden.

> *"Het eigenlijke gesprek zelf dan, als dat een bewoner is die zich zelf kan uitdrukken en zijn eigen wil kan uiten, dan is dat in eerste instantie met de bewoner, tenzij die er zelf op staat dat er op dat moment iemand bij is. Als de bewoner zichzelf niet meer kan uitdrukken in kader van dementieproces, cva of wat dan ook, dan wordt de familie gecontacteerd en bevraagd wie daar bij aanwezig wil zijn om dat gesprek te voeren." (HA 301)*

> *"Ja, neen, ik kan dat ook zonder patiënt, maar ik vind dat gevoelsmatig gewoon niet ok, dat ge een gesprek voert over iemand zijn levenseinde zonder dat diegene over wie het eigenlijk gaat erbij is, voor mij is dat ja een contradictio in terminis. Ik zou niet willen dat ze later over mijn levenseinde praten zonder dat ik erbij ben, zelfs al ben ik knal dement, ge weet uiteindelijk toch niet wat die mensen nog meekrijgen." (HA 101)*

> *"Andere aanwezigen probeer ik te vermijden omdat het belangrijk is dat ik de mening van de patiënt weet. Als er ander aanwezig zijn, ik bedoel he wel ja de verpleging of kinderen, ligt het toch al wat moeilijker voor de patiënt om vrijuit te laten spreken wat zij of hij echt wil." (HA 305)*

> *"Uiteindelijk is het de bedoeling om dat multidisciplinair te benaderen… []Het is belangrijk dat de familie weet wat vader of moeder wil. Zowel familie als patiënt, als zorgteam, alle personen in de naaste omgeving die een belangrijke rol spelen moeten ingelicht worden. Soms worden er verschillende dingen gezegd tegen de verpleegkundige dan tegen dokter. Dus er moet sowieso overleg zijn." (HA 307)*

De meeste gesprekken worden gevoerd in de kamer van de patiënt, zijn vertrouwde omgeving. Bij een groter aantal deelnemers aan het gesprek verkiest men een aparte spreekruimte.

"Omdat het op dat moment zijn thuis is ook. En ik heb het gevoel dat de patiënt daar vanuit zijn situatie dingen gemakkelijker kan bespreken, dan wanneer je zegt we nemen je mee naar het verpleeglokaal of een lokaaltje apart, omdat hij daar het meest op zijn gemak is." (HA 209)

"Meestal zijn de kamers te klein om daar eventueel met patiënt,de verpleging, ik zelf en eventueel de familie, dochter of zoon, samen te zitten. Meestal is de kamer te klein en dan gaan we naar het verpleeglokaal of naar het vergaderlokaal." (HA 303)

4.3.1.2 Inhoud

Tijdens het gesprek legt de arts uit wat vroegtijdige zorgplanning is en wat de bedoeling is.

"Ik denk dat zij vooral moeten uitgelegd krijgen wat de bedoeling van het gesprek is, en dat wij hen ook vooral moeten gerust stellen dat we er eigenlijk alles voor zullen doen, zodat het ook in die fase van hun leven zal lopen zoals zij het willen of wensen. " (HA 206)

Hij peilt naar de opvattingen van de patiënt en/of familie over de opname, zijn ziektetoestand, de toekomst, zingeving en waarden. Foute opvattingen over de ziekte of prognose worden opgespoord en gecorrigeerd, er wordt uitgelegd wat de mogelijkheden van de (para)medische zorg nog zijn.

"Vertrekkende vanuit wat de patiënt zelf denkt. [] Nadien probeer ik uit te vissen wat flagrant foute opvattingen die er zijn rekening houdende met wat we medisch weten en kennen over die bewoner en we proberen dan een aantal dingen bij te sturen waar nodig over de diagnose en over die prognose, zodanig dat we een zelfde vertrekbasis hebben om verder te gaan met het gesprek, want soms hebben patiënten een totaal fout inschatting over hun ziekte proces zo wel in de ene als in omgekeerde zin." (HA 301)

Verder is er plaats voor vragen en bezorgdheden van de patiënt, familie of verpleegkundigen, evenals hun verwachtingen over de toekomst, de verzorging, de arts, etc.

"Dat zijn ook vragen dat we stellen van hoe zou je graag 100 jaar worden en dan zie je soms de mensen reageren van …nee,nee, zelfs voor mensen die 83-84 jaar en anderen die wel zeggen hoe langer dat ik leef hoe beter." (HA 303)

Door middel van persoonlijke ervaringen of ervaringen uit de omgeving of het gebruik van concrete voorbeelden verduidelijkt men de gesprekken. De patiënt bepaalt wat aan bod komt en de inhoud van het gesprek wordt aangepast aan zijn verstandelijke capaciteit, zijn leefwereld en taal. Enkele artsen formuleren een advies en vragen daarover toestemming aan de patiënt.

"Er worden echt wel dingen afgetoetst door middel van situaties te schetsen. dus 'Wat als,wat als er morgen dit of dat gebeurt, wat moeten we dan doen'. Dat is ook wel een stuk de techniek die we gebruiken." (HA 206)

"Dikwijls hebben ze iets meegemaakt met mensen in hun omgeving, familie, een echtgenoot een broer of een zus die gecrepeerd hebben of die van één onderzoek naar een ander gesleept werden en dat willen ze dan zeker niet mee maken." (HA 104)

"Ik denk dat je op voorhand zelf goed moet weten hoe je dat gaat aanpakken, je patiënt kunnen inschatten weten hoe je dat moet brengen, welke taal je gebruikt, op welk niveau dat je het uitlegt. En ook dat je vooral zorgt dat wat je vertelt dat je dat aanpast aan zijn leefwereld en natuurlijk aan de verstandelijke situatie. Voorbeeldjes die passen bij zijn leefwereld, dat hij het ook kan verstaan." (HA 302)

"Ik moet heel eerlijk zeggen dat de gesprekken niet altijd op dezelfde manier beginnen. Ik laat het heel veel afhangen van wat de patiënt aangeeft en ik moet heel eerlijk zeggen wat de patiënt aan kan op dat moment." (HA 209)

"Het is misschien heel erg om te zeggen maar ge moet, allez ik vind toch, dat ge bij zo een gesprek als ge zegt van kijk op een bepaald moment zijn er dingen die niet meer hoeven dan moet je je wat autoritair opstellen naar die mensen toe want zij zijn leken hé." (HA 203)

"Ja ja, dan versimpelen we de boodschap met de vraag 'Moest je heel erg ziek worden vind je het dan belangrijk om niet af te zien, we kunnen daar er voor zorgen dat je alleen comfortabel zijt' en als je dat in het Brugs vertelt dat kan dat nog redelijk wel rustig." (HA 304)

Volgende punten komen concreet aanbod (in dalende volgorde van frequentie): ziekenhuisopname, afspraken rond reanimatie, vastleggen van zorgdoelen (comfortzorg- maximaal therapeutische behandeling), medicatie of voeding, plaats en manier van overlijden, het vastleggen van de vertegenwoordiger. In één regio werd concreet gewerkt met zorgdoelen in 3 klassen. [11]

"Ik denk dat het belangrijkste is te weten naar reanimatie, naar ziekhuis toe, ik ben daar eerst over begonnen om dan geleidelijk aan naar eenvoudige stappen over te gegaan zoals voeding, qua medicatie. Want ik weet dat zo'n gesprek belastend is, ik denk dat het beter is dat je eerst de grote lijnen weet om dan eventueel op latere gesprekken tussenlijntjes in te vullen." (HA 302)

Tot slot benadrukken enkele artsen dat duidelijk gemaakt dient te worden dat deze afspraken niet bindend zijn zodat in bepaalde situaties en indien de patiënt dit wenst, hiervan steeds afgeweken kan worden.

"Ik denk dat het voor ons is het heel belangrijk dat we communicatief duidelijk maken dat we een stuk willen weten waar dat de patiënt mee in zijn hoofd zit, en dat we daar zoveel mogelijk rekening proberen mee te houden, maar dat het uiteindelijk maar een papier is dat ze kunnen herroepen of bijstellen." (HA 206)

4.3.1.3 Kenmerken van het gesprek

Een VZP gesprek is een open gesprek, gebaseerd op een langdurige vertrouwensrelatie, waarbij wederzijds respect, elkaar begrijpen en zich begrepen voelen belangrijk zijn. Er moet duidelijk gemaakt worden wat de bedoeling is en dit steeds op een hoopvolle manier.

"Dat het open communicatie is, dat we een koe een koe noemen, als het nog kan natuurlijk met demente mensen is het natuurlijker een stuk moeilijker, maar dat het een open communicatie is. Dat men kan zeggen waar het opstaat." (HA 305)

"Altijd discreet en voorzichtig zijn, niet te confronterend. Ik ben nogal open als er een diagnose, ik zal nooit iets ontkennen, ik zal nooit liegen maar altijd de nodige, altijd hoopvol. Ik zal het zo zeggen zelfs al is het slecht nieuws dan ga je de nadruk op palliatieve zorg leggen. 'We gaan goed voor je zorgen daar moogt ge gerust van zijn zelfs al ga je niet meer naar het ziekenhuis.'" (HA 308)

Voor bijna alle artsen moet de patiënt centraal geplaatst worden. Eigen mening of barrières worden daarvoor opzij gezet.

"Kwaliteit van communicatie is zelf openstaan voor wat de mensen zeggen, niet je eigen idee opdringen, dan komt ge nooit tot een consensus. Ge moet nu eenmaal als arts daarover denken, dat is uw taak. Ge moet niet gaan denken wat ik met mijn vader of moeder zou doen." (HA 202)

Een goed gesprek stelt de patiënt gerust en leidt tot een gezamenlijke beslissing, waar alle partijen zich kunnen achter scharen.

"Wanneer er een conclusie is die we samen bereikt hebben. Dat noemen we een geslaagd gesprek." (HA 305)

"Ik denk dat dat maar geslaagd is als de patiënt op het einde aangeeft dat hij door het gesprek gerust, eigenlijk een stuk rustiger is geworden. Dat hij een stuk heeft van 'Aah, ik ben blij dat we dit even hebben kunnen door lopen en dat ik dat toch heb kunnen brengen'."(HA 206)

De meest gebruikte communicatievaardigheden zijn het gebruik van open vragen, het aannemen van een empatische luisterhouding, plaats geven aan emoties en aandacht voor niet-verbale communicatie.

"Praktisch open vragen stellen anders zeggen ze altijd 'Ja, het is goed'. 'Doe maar wat goed is'." (HA 209)

Heel wat artsen benadrukken dat elk VZP gesprek een persoonlijk gebeuren is en daardoor erg individueel kan verschillen.

"Ik geloof niet in clichés, elke patiënt is een individu en ge moet aanvoelen wat de …en als je ze al jaren kent van binnen en van buiten, ken je de familie..." (HA 204)

4.3.1.4 Structuur van het gesprek

Voor bijna alle artsen is een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning een intuïtief gebeuren. De helft van hen herkennen wel elementen uit het stappenplan dat Manu Keirse voorstelt als leidraad voor een VZP gesprek, hoewel slechts enkele artsen dit reeds gelezen hadden. [29] Een vijftal artsen tonen

ook interesse in het gebruik van deze leidraad. Iets minder dan de helft van de artsen gebruiken de voorhanden zijnde documenten als structuur voor het gesprek.

> *"Och nee…ik geloof nog altijd dat geneeskunst bestaat en ik geloof nogal in improvisatie. Ik heb de grote thema's, namelijk respect voor iemands wensen, respect voor kwaliteit, de eindigheid van ieders bestaan, dus dat het geen enkele zin heeft om het langer te trekken dan strikt noodzakelijk en zie wel hoe het loopt. Ik heb geen sjablonen in mijn hoofd." (HA 304)*

> *"Ik volg dan vooral de fiche van begeleid sterven of wat is dat daar die fiche, die map van de federatie, zoiets gebruik ik als leidraad, die is niet altijd duidelijk op gesteld. De vragen zijn soms heel ingewikkeld om rechtstreeks zo aan de patiënt te vragen. Een beetje hertalen, omzetten in de gewone mensen taal." (HA 207)*

Bij meer dan de helft van de artsen verloopt het vroegtijdig plannen van de zorg over verschillende gesprekken. Eerst een korte introductie van het onderwerp, waarna de patiënt wat tijd krijgt om hierover na te denken en het te bespreken met vertrouwenspersonen. In tweede instantie een gepland gesprek waarin afspraken worden gemaakt. Na verloop van tijd kunnen deze beslissingen geactualiseerd worden. Enkele artsen voorzien geen gepland gesprek voor dit onderwerp, maar laten het aanbod komen tijdens de routine visites. Een vijftal artsen bereiden zich mentaal en praktisch (gsm afzetten) voor op een VZP gesprek.

> *"Het hoeft niet over één gesprek te gaan. Ik denk dat het over verschillende gespreken kan gaan. Je pakt de draad op van de vorige keer, je kan het nog altijd in dossier melden en als je dan op die manier kan terug komen op wat vorige keer besproken is geweest. Voor beiden kan het efkens bezinken en een tweede gesprek is dikwijls veel, veel, veel leerrijker in verband met zorgplanning, dan gewoon 'Ik ga daar zitten ik moet alles in een bepaalde tijd afwerken'. Maar ik kan me absoluut volgen in die 5 punten." (HA 210*)

> *"Ik zou het altijd effkens voor bereiden, vragen of de patiënt bereid is om er over te praten, vragen of hij tijd heeft. Dit kan tijdens een gewoon consult." (HA 207)*

> *"Ik bespreek of ik haal het kort aan en zeg dan een aantal dingen waar ze best eens over nadenken en dan is het hier in het WZC zo de afspraak dat de hoofdverpleegkundige het document verder invult." (HA 105)*

4.3.1.5 Documentatie en ondersteunend materiaal

Meer dan de helft van de artsen vindt het belangrijk om een goede neerslag van het gesprek en de genomen afspraken te hebben, dit om een eenduidig beleid te hebben voor alle betrokken hulpverleners en een hulp te bieden voor een wachtarts die voor een acute verslechtering bij de patiënt wordt geroepen.

> *"Ho..als er reeds concreet dingen op papier kan gezet worden, dat is eigenlijk de enige belangrijke conclusie, want wat mondeling is afgesproken ja dat vervaagt ook na een bepaalde tijd en dat lokt vaak discussies uit van wie heeft wat gezegd, hoe is dat geïnterpreteerd. Het is altijd het veiligst dat van zo een gesprek een soort verslag wordt*

gemaakt zoals dat in palliatieve dossiers vaak gebeurt dat er concreet over elk punt wordt besproken met de familie van zijn jullie hierover akkoord. " (HA 205)

"Terwijl nu is er een duidelijk document, als collega op verlof en ik zie een patiënt en ik ken hem niet en ik zie dat het niet goed gaat en ik krijg de VZP fiche voor mij waarin een aantal duidelijke afspraken zijn gemaakt, dan hou ik me daaraan. Ik hoef me helemaal niet ambetant te voelen dat het teveel of te weinig is, want dit is dan een keuze die buiten mij ligt" (HA 304)

Alle artsen hanteren een vaste plaats om de beslissingen te documenteren. Dit kan gaan om een vast document opgesteld door het WZC, de wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde opgesteld door de federatie palliatieve zorg, de neerslag van een multidisciplinair overleg of een vaste plaats in het dossier.

"Wilsverklaring federatie palliatieve, 2010 ik vind die heel goed. […] Ik pak die altijd mee, omdat ik vind dat die handig zijn opgesteld. Ik heb daar altijd een goede leidraad mee. Ik vul die onmiddellijk in en onderteken. 'K zet mijne stempel daarop en dan gaat dat in het dossier. Dan hoop ik altijd dat als er ooit een wachtarts komt dat die zich daar ook aan houdt." (HA 101)

"Het gesprek wordt niet neergeschreven enkel wat allez de beslissing wat wil je en wat wil niet en via het formulier van het WZC, maar ook in het medisch dossier tussen mijn nota's. inderdaad voor mij." (HA 305)

"*Ja, dat gebeurt documentatie, heel concreet in het dossier zelf op een zelf ontworpen zorgfiche met codes A, B of C en bij de code B met al dan niet met ziekenhuis opname en dit vooraan in het dossier." (HA 301)*

De overgrote meerderheid zou geen visueel ondersteunend materiaal gebruiken, dit voor verschillende redenen: de praktische kant, het niet passend vinden bij het thema of bij de vertrouwde manier van communiceren.

"Mijn eerste reflex is 'Ja, als ik het niet zelf kan, dan heb ik er ook geen muppet show voor nodig'. Ik bedoel dat kan misschien zeer gemakkelijk zijn voor de ene, maar we hebben het over mensen die je al jaren en jaren kent en die een bepaalde communicatie gewoon zijn en die het eigenaardig zouden vinden als ik plots een DVD zouden insteken." (HA 304)

De artsen die wel overwegen om ondersteuning te gebruiken verkiezen een folder met concrete voorbeelden ter ondersteuning van de gespreksvoerder, een applicatie op de iPad, een helder document dat bij een volgend gesprek dan ingevuld kan worden of een video ter educatie van de algemene bevolking of de residenten om de vertrouwdheid met de begrippen en de correcte interpretatie te bevorderen.

" Als ik zo een materiaal zou gebruiken dan zou ik dat eerder doen in groepsverband, waarin dat de mensen gewoon het op voor hand een aantal dingen te zien krijgen, van kijk dat zijn de dingen die gebeuren. Ja, ik zou het dan eerder als voorbereiding voor het gesprek gebruiken,

waarin mensen voor zich zelf uitmaken ach neen dat wil ik niet. ach nee. Om met de terminologie beter in orde te zijn." (HA 206)

4.3.2 Opleiding in communicatie en VZP

Twee derde van de geïnterviewde artsen is geïnteresseerd in een opleiding over communicatie en vroegtijdige zorgplanning.

De meerderheid opteert voor een communicatietraining in kleine groep zoals tijdens de LOK-vergaderingen, zodat er mogelijkheid is om ervaringen uit te wisselen en om rollenspelen uit te voeren, ondanks de drempel die daarvoor dient overwonnen te worden. Het zou ook een algemene communicatietraining kunnen zijn waarbij het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning een te behandelen topic is.

"Dat zou me wel interesseren en dat zou onderwerp kunnen uitmaken van een Lok vergadering, aangezien we toch met de artsen regelmatig samen komen. Een keer een Lok vergadering, een team dat komt voorstellen wat je moet doen, wat belangrijk is, ja ik zie dat wel zitten en eventueel met rollen spel. " (HA 303)

"Ik denk dat rollenspelen erg confronterend, maar wel heel erg leerzaam zijn. Ge gaat beter af in een rollenspel dan tegenover iemand waar het op aan komt." (HA 304)

Een ander voorstel is om een videoconsultatie van een gesprek gevoerd door een ervaringsdeskundige op te nemen en deze ter beschikking te stellen. Slechts enkelen verkiezen een klassieke bijscholing.

4.3.3 Obstakels bij VZP gesprekken

Bijna alle artsen vermelden een achteruitgang van cognitief vermogen zowel leeftijdsgebonden als ten gevolge van dementie als belangrijk obstakel bij gesprekken over VZP.

"Sommigen mensen komen in een WZC en zijn al een beetje of beginnend dementerend. En dat is het veel moeilijker om hen te laten vatten waarover het gaat. Maar als ze dat goed begrijpen en ze praten er open over dan is het positief geweest. Want dan hebben ze nog zelf volledig kunnen beslissen. Bij begin dementerenden is dat moeilijk, want dan moet je het gesprek vereenvoudigen en er extremen uittrekken. Dan vallen de details weg." (HA 207)

Als tweede voornaamste obstakel beschrijven artsen een onenigheid tussen patiënt en familie of familieleden onderling.

"Een van de obstakels is dikwijls dat de verschillende familieleden het niet onderling eens geraken Ze hebben verschillende kinderen en ze komen onderling niet overeen, dat is ambetant en dan kan je niet voort. De ene wil dat en de andere dat, dat is beetje een probleem soms. Andere opinies of misverstanden en dat kan de besluitvorming hypothekeren en langer laten duren." (HA 208)

Artsen vinden het moeilijk als de patiënt zich geen mening kan vormen over het onderwerp of als de patiënt de verantwoordelijkheid voor het nemen van deze beslissingen afschuift naar familieleden, de arts of het vooruitschuift in de tijd. Daarentegen benadrukken enkele artsen dat de meeste

patiënten wel een mening hebben of kunnen vormen, al kan het een moeizaam proces zijn om deze te ontdekken.

> *"Als ze niet duidelijk zelf een mening hebben over het gene dat er moet gebeuren of als zo ze zeggen dat is nog niet voor nu, dan heb je zo het gevoel dat ze niet ten volle beseffen dat ze al een bepaalde leeftijd hebben en dat het belangrijke keuzes zijn . Dat is wel moeilijk. Als je zo'n houding hebt van 'Laat maar, doe maar wat je zelf denkt dat goed is. Jij bent de dokter, jij weet het beter'. Dat vind ik moeilijk." (HA 302)*

> *"Mensen schermen zich af. Vooral oudere mensen sluiten zich af, klappen dicht dit wil zeggen dat de mens er niet klaar voor is, waarschijnlijk nooit een goed stramien voor vinden. Patiënt kan het emotioneel en karakterieel niet meer aan en dan verwittigen we de familie en sociale dienst om er over te praten, dat patiënt het niet meer aankon." (HA 202)*

Voor een VZP gesprek trekken bijna alle artsen meer tijd uit dan een standaard consultatie of visite (30-60 minuten), slechts voor enkele artsen is tijdsgebrek een reden om het gesprek niet aan te gaan of uit te stellen.

Andere logistieke obstakels zijn het gebrek aan een financiële compensatie, een ondersteunend kader of de aanwezigheid van fysieke handicaps zoals doofheid.

Slechts enkele artsen durven te bekennen dat persoonlijke drempels meespelen, toch vreest de helft om angst te induceren bij de patiënt of familie over zijn situatie. Een enkele arts heeft het moeilijk met het schuldgevoel dat de familie soms heeft bij afspraken rond de beperking van de behandeling.

> *"Ik denk schrik van ons zelf om de patiënt met zijn einde te confronteren. Dat is een grote schrik voor het conflict met de patiënt of schrik dat de patiënt er niet klaar voor is. Schrik dat je angst induceert bij de patiënt. Het is toch vrij confronterend ook om daar een gesprek over te voeren. We weten allemaal waar we naar toe gaan, maar we worden er niet graag mee geconfronteerd. Als we daarvan kunnen weg lopen, dan gaan we dat doen. " (HA 306)*

> *"De familie was soms ook van 'Oei, wat kom je hier doen. Is het zo ernstig met vader?'" (HA 207)*

Enkele artsen vinden het erg vervelend als er in een acute situatie wordt afgeweken van de genomen beslissingen.

> *"Ik heb vaak ervaren hoeveel je er ook probeert op te anticiperen, mensen kunnen zich vaak weinig concrete dingen voorstellen en veranderen van mening als de beslissing moet genomen worden, als het zover is." (HA 205)*

4.3.4 Verschillen tussen WZC's

Ruim de helft van de bevraagde huisartsen ondervinden verschillen tussen de WZC's waar ze patiënten hebben. De voornaamste reden hiervoor is volgens hen het beleid van het WZC. Het geïnstitutionaliseerd zijn van VZP gesprekken faciliteert het ter sprake brengen van dit onderwerp. De CRA vormt dan ook de sleutelfiguur voor het introduceren van vroegtijdige zorgplanning in zijn WZC.

"Ja ….Grote verschillen… Ik vind eens dat het geïnstitutionaliseerd is in het WZC, dan krijgen de betrokkenen daar ook meer ervaring mee. Eens dat het erin zit is dan is het ook voor iedereen duidelijk dat het normaal is. Het is dan onder de bewoners ook op den duur van en 'Hebde gij uw gesprek al gehad' . Iedereen weet dat dat gesprek gebeurd is. Zowel iemand die er niet bij betrokken is geweest, eender welke verzorger, iemand die om andere reden bij de patiënt komt, die weet dat het gesprek gevoerd is. Als ge als huisarts daar iedere keer moet achter zitten en de ene doet dat en de andere niet. En als ge dan als wachtarts komt en ge hebt een verpleegster van wacht dan moet je eerst dat dossier gaan uitpluizen terwijl bij ons dan weet je, je kunt dat papier boven halen, want je weet dat dat gebeurd is." (HA 206)

"Want de CRA heeft als voordeel dat hij zowel het WZC mee kan sturen en aan de andere kant een beetje de huisartsen vertegenwoordigt, een band met de huisartsen heeft en een rol kan spelen in de huisartsenkring om vorming voor huisartsen te organiseren. De rol van de CRA is niet te onderschatten. Hij is één van de sleutelfiguren of VPZ zal geïntroduceerd worden in WZC." (HA 301)

Een tweede verschil bevindt zich op het niveau van de verpleegkundigen, hun interesse in of drempels voor VZP bepalen hoe gemakkelijk deze gesprekken aangegaan worden, met verschillen zowel tussen verschillende WZC's, als tussen de afdelingen van hetzelfde WZC. Andere verschillen met invloed op VZP gesprekken, die artsen ervaren, zijn de overbevraging van de verpleegkundigen, grote personeelswissels, de druk die de arts ervaart om de formulieren in orde te brengen en de persoonlijke interessegebieden.

"Soms bij verpleging, bij groot verloop van verpleging kennen ze de mensen en de familie niet goed en dat de verpleegkundigen minder betrokken zijn dat stoort ook wel een beetje." (HA 202)

"Andere kant is er ook een grote belemmering in de overbevraging van de verpleegkundigen in alle mogelijke taken die op hen afkomen en als dit nog niet goed geïntroduceerd is, dan wordt het als een nieuwe opdracht aanzien om dat er nog bij te krijgen waar het als een gewoon onderdeel van te zorg zou moeten gezien worden, maar dit is het niet." (HA 301)

"Ja, het enige waar ik verschil in merk dat ik nu verplicht ben om dat blad in te vullen. Alhoewel dat blad al langer in het dossier zat. Ik was daar zo niet mee bezig. Elke huisarts heeft zo zijn treffers." (HA 308)

Alle artsen uit regio 3 merken een verschil in het vroegtijdig plannen van de zorg in WZC's naar aanleiding van de samenwerking tussen het lokale palliatieve netwerk, de WZC's en geriaters, uitgewerkt in de thesis van dr. Raes. De meerderheid vindt dit een positieve evolutie. Zij zijn vertrouwder met het onderwerp, ook in andere settings. In deze regio zou het beleid in de verschillende WZC ook meer gelijklopend zijn. [11, 13]

"Ja, absoluut. Ik denk dat dat openheid schept om inderdaad daarover te spreken. Het geeft een duw in de rug om het sowieso te doen. Er is ook een positiviteit aan dat moet ook belicht worden en zelf niet alleen met dergelijke patiënten, maar ook bij patiënten in de praktijk of die nog niet opgenomen zijn. Zij kunnen ook wel eens verzuchtingen doen die je misschien al

rapper, daarom niet onmiddellijk want rusthuis anders dan thuis, maar er toch al effkens bij stilstaan…" (HA 307)

4.4 Discussie

4.4.1 Samenvatting van de resultaten

Alle huisartsen zijn vertrouwd met het idee van vroegtijdige zorgplanning, een enkeling mits korte begripuitleg. De manier waarop hier vorm aan wordt gegeven in de setting van een WZC verschilt echter nog sterk.

Wilsonbekwaamheid of een verminderd cognitief vermogen, naast onenigheid tussen de betrokken partijen en het niet kunnen of willen uiten van voorkeuren, komt naar boven als belangrijkste obstakels. Ouderen hebben bij opname vaak al enige cognitieve achteruitgang, toch initiëren slechts 7 artsen VZP voor opname. Wel starten bijna alle artsen het gesprek kort (binnen 3 maanden) na opname, rekening houdend met de aanpassing aan de nieuwe omgeving en de evolutie van de gezondheidstoestand. Een ander kantelmoment is een acute verslechtering. De verpleging vormt bij meer dan de helft van de artsen een stimulans om het gesprek te initiëren.

De meningen over wie aanwezig moet zijn bij een gesprek zijn verdeeld en afhankelijk van de situatie. Dit kan gaan van één multidisciplinair gesprek met of zonder patiënt, over verschillende gesprekken met de verschillende actoren. Bijna alle artsen betrekken echter de familie. Gesprekken verlopen zowel in de vertrouwde omgeving van de kamer van de patiënt als in een aparte spreekruimte.

De arts legt uit wat VZP is en wat de mogelijkheden zijn en peilt naar de opvattingen, bezorgdheden en verwachtingen van de betrokken partijen over de gezondheidstoestand en de toekomst. Gesprekken worden aangepast aan de patiënt en gevoerd aan de hand van zijn ervaringen of algemene voorbeelden. De mogelijke therapiebeperkingen worden meestal concreet overlopen.

Als we kijken naar het communicatief aspect van VZP, is een VZP gesprek een open gesprek waarin de patiënt centraal staat met als basis een langer bestaande vertrouwensrelatie en het gebruik van communicatieve vaardigheden. Het resulteert in een gezamenlijke beslissing en een gevoel van geruststelling bij de betrokken partijen.

Het verloop van het gesprek wordt door de meeste artsen intuïtief bepaald, elke gesprek wordt als individueel verschillend ervaren. De helft van de artsen herkennen wel elementen uit het aangereikte stappenplan. Een aantal artsen gebruikt ook de bestaande documenten om het gesprek te structureren.

Het goed documenteren van de voorkeuren op een uniforme, gemakkelijk herkenbare manier is belangrijk. Hoe dit gebeurt, varieert sterk.

De meerderheid zou geen visueel ondersteunend materiaal gebruiken bij het gesprek. Twee derde van de artsen is geïnteresseerd in een opleiding over communicatie bij VZP, bij voorkeur een communicatietraining in kleine groep met rollenspelen.

Er worden duidelijke verschillen gerapporteerd tussen verschillende WZC's voornamelijk in de beleidsvisie van het WZC met een centrale rol voor de CRA en in de betrokkenheid van de verpleegkundigen.

4.4.2 Verschillen tussen de regio's

Door de samenwerking tussen het lokale palliatieve netwerk en de WZC's geven de resultaten van de derde regio het gevoel van een meer uniforme beleidsvisie op VZP. Alle artsen bevestigen een verschil te ervaren na de inspanningen die er geleverd zijn. VZP wordt al meer een routine onderdeel van hun zorg en breidt vanuit het WZC uit naar andere zorgsettings. Variatie in interesse in het onderwerp blijft echter aanwezig.

In regio 2 vinden we eerder een mozaïek van standpunten en ervaringen, veel lijkt ook af te hangen van in welk WZC de meeste patiënten van de arts verblijven en de ervaring die ze er daar mee opgedaan hebben.

In de eerste regio is er een uniform beleid uitgewerkt door de groepspraktijk in die gemeente en het WZC. Het verschilt sterk met het beleid in regio 3: de verpleegkundige krijgt een veel centralere rol toegekend, zij initieert en voert de VZP gesprekken met de patiënten en bespreekt ze nadien met de behandelende arts.

Qua inhoud, structuur en kenmerken van VZP gesprekken zijn de ervaringen eerder gelijklopend met al of niet opname in het ziekenhuis als meest besproken item. In regio 3 werkt men met zorgdoelen en categorieën, maar toch worden veelal concrete afspraken gemaakt over beperking van de behandeling. In de 3 regio's ervaren de artsen gelijkaardige obstakels. Verschillen komen tot uiting in de setting van het gesprek: Regio 1 & 2 bekennen veelal een acute situatie aan te grijpen voor het onderwerp. In regio 3 is het voeren van het gesprek sterker geïnstitutionaliseerd en zal dit plaatsvinden binnen de 3 maanden na opname. In regio 1 en 3 vinden de gesprekken plaats in de kamer van de patiënt. VZP gesprekken in regio 2 zijn vaker multidisciplinaire gesprekken met arts, verpleging, kinesist, ergotherapeut, sociaal werker en familie, met of zonder patiënt, in een aparte spreekruimte. Mogelijks spelen infrastructurele redenen hier mee.

4.4.3 Vergelijking met bestaande literatuur

De ondervraagde artsen hanteren dezelfde sleutelmomenten als gesuggereerd in de literatuur: op vraag van patiënt, familie of zorgverlener, het stellen van een ernstige diagnose, een acute achteruitgang, situaties die kunnen lijden tot wilsonbekwaamheid, naar aanleiding van een ziekenhuisopname, bij de start van palliatieve zorg en na opname in een WZC.[22] Hoewel uit onderzoek blijkt dat artsen best zelf het initiatief nemen om het gesprek te starten, gaven 5 geïnterviewden aan dit niet te doen.[22]

De elementen die qua inhoud, structuur en kenmerken van het gesprek tot uiting komen stemmen sterk overeen met de verschillende onderdelen van het aangereikte stappenplan. Daar slechts enkele artsen ermee vertrouwd waren en het gesprek meestal intuïtief verloopt, lijkt het goed aan te sluiten bij de dagelijkse praktijkvoering.[22, 29] Hoewel een geïnformeerde patiënt, die door video een goed beeld krijgt van reanimatie en dergelijke, eerder geneigd zal zijn om voor comfortzorg te kiezen, zou geen enkele arts overwegen om deze te gebruiken.[35] Slechts enkelen overwegen het gebruik van een folder.

Uit studies blijkt dat een goede opleiding van de zorgverleners, een betere kennis over en inzicht in het belang van VZP, de betrokkenheid van familieleden, sociale dienst, verpleegkundige en medisch directeurs, het vroegtijdig starten van gesprekken, gepaard gaande met een nog intacte cognitieve functie en het opbouwen van een vertrouwensrelatie faciliterende factoren zijn en leiden tot een hogere prevalentie van VZP documenten.[48, 50-52] In dit opzicht is het goed te weten dat de meeste huisartsen een opleiding wensen. Het belang van een beleidsvisie van het WZC en de faciliterende rol van de verpleegkundige voor het initiëren van gesprekken komt ook sterk naar voren

in onze interviews. Eén WZC laat de gesprekken zelfs voeren door de verpleegkundige. Hoewel onze artsen en verschillende publicaties benadrukken dat een vertrouwensrelatie cruciaal is en een gesprek vrij snel na aanpassing aan de nieuwe setting hoort plaats te vinden, rijst de vraag of de band opgebouwd met de verpleegkundige dan al te vergelijken is met die tussen arts en patiënt. De verpleegkundige is ook minder geplaatst om informatie over het ziektebeeld en prognose te geven. De verpleegkundige lijkt mij vooral een rol te kunnen vervullen in het stimuleren van de arts om het gesprek aan te gaan, in het creëren van een milieu waarin plaats en tijd wordt gemaakt om VZP te bespreken, in het signaleren van een vraag vanuit de patiënt of familie en eventueel zelfs het introduceren van het onderwerp.
Eén van de belangrijkste barrières zowel in de interviews als in de literatuur is een verminderd cognitief vermogen. De discussie over zorg- en levenseindebeslissingen bij dementie wordt nog volop gevoerd.[52] Ook het wettelijk kader in deze situatie ontbreekt.
De terughoudendheid van de resident om VZP te bespreken komt zowel naar voor uit onze bevraging van zorgverleners, als die van familie en patiënten. Voorwaarden om zulk een gesprek te voeren zijn of de patiënt met de bedreiging van de dood kan omgaan en of hij vindt dat het hem toekomt om zijn levenseinde te plannen.[52, 53]
Voor een goede implementatie van VZP in een WZC is een regio- en cultuur aangepast model vereist dat op een zeer systematische en herkenbare manier wordt benaderd met standaarddocumenten, registratie en plaats voor concrete behandelingsafspraken.[45-47] Regio 3 heeft dit proces reeds met succes gestart.[11, 13] Heikel, maar door alle artsen als belangrijk omschreven, punt, blijft de documentatie en een heldere communicatie tussen alle zorgverstrekkers, zeker bij transfers naar andere zorgsettings. De ontwikkelde aanbeveling biedt een goede leidraad voor VZP, maar er moet nog gewerkt worden aan uniforme documenten met codes voor doelstellingen en therapiebeperking. Deze zouden eenvoudig en in een duidelijke taal moeten opgesteld zijn, voorzien van verhelderende illustraties, daar vele artsen de documenten gebruiken om hun gesprek te structureren. Daarenboven dienen deze voor iedereen vlot beschikbaar en herkenbaar zijn.

4.4.4 Sterktes en zwaktes van het onderzoek

In deze studie hebben we, zover we op de hoogte zijn, als eerste gekeken en aangetoond dat artsen verschillen ervaren wat VZP betreft tussen de regio's en de WZC's in Vlaanderen, hoewel we dit niet kunnen kwantificeren. Eveneens hebben we kunnen vaststellen dat een gezamenlijke inspanning om VZP op de beleidsagenda te plaatsen, zoals gebeurde in regio 3, een positief effect lijkt te hebben op de kennis, de attitude en de uniformiteit van VZP gesprekken en documenten. Door het groot aantal interviews en het bereiken van saturatie mogen we veronderstellen dat we waardevolle resultaten hebben.

Uit de demografische gegevens blijkt dat 61% van de ondervraagde artsen in een groepspraktijk werkzaam is. In 2011 zouden echter 65% van de Vlaamse artsen nog steeds solo werken. Gezien de at random selectie van huisartsen mogen we veronderstellen dat deze verdeling op toeval berust.
Het uitvoeren van telefonische interviews kan als zwakte aanzien worden, omdat de interviewer een deel van de non-verbale communicatie mist. Het heeft echter het voordeel dat interviews met mensen uit verschillende regio's kunnen afgenomen worden op een relatief kort tijdsbestek en het minimaliseert het effect van de vertrouwensrelatie die al kan bestaan met artsen uit de regio van de onderzoeker.

Een tweede beperking is mogelijks dat alle interviews en analytisch werk verricht zijn door één persoon, een subjectieve benadering van de gegevens is niet volledig uit te sluiten.

4.4.5 Implicaties voor verder onderzoek en de praktijk

In verder onderzoek kan gekeken worden naar een praktische implementatie van een VZP model in Vlaanderen op basis van de ontwikkelde richtlijn, deze resultaten en de internationale literatuur. Studies naar het effect op uitkomst- en procesmaten (aantal documenten, minder ziekenhuisopnames tijdens wachtdienst, tevredenheid patiënten, familie en zorgverleners, etc.) zouden verricht moeten worden. De zoektocht naar een wettelijke en praktische oplossing voor dementerende patiënten is ook nog lang niet afgerond.

4.5 Besluit

Vroegtijdige zorgplanning heeft zijn plaats in WZC's. De Vlaamse huisartsen voeren er al VZP gesprekken, maar er blijven barrières bestaan en er is een grote variëteit in kennis en belang dat eraan gehecht wordt. De uitvoering van VZP gesprekken in de dagelijkse praktijk sluit goed aan bij de leidraad ontwikkeld in de aanbeveling Vroegtijdige Zorgplanning.

De manier waarop VZP een invulling krijgt verschilt sterk tussen de WZC's. Een uitgewerkte zorgvisie van de betreffende zorginstelling is van uitermate belang om een milieu te creëren met aandacht voor de wens van de patiënt, ook over de laatste fase van zijn leven, evenals om praktische ondersteuning te bieden, zodat de wensen van de patiënt in elke situatie daadwerkelijk kunnen gevolgd worden. Opvallend is ook de faciliterende rol die wordt toegedicht aan de verpleegkundige van de WZC's, zowel voor het introduceren van het onderwerp, het alert zijn voor signalen afkomstig van patiënt en familie, als om de aandacht van de arts erop te vestigen. Verder onderzoek is vereist naar een uniforme implementatie van een VZP model in Vlaanderen en naar uitkomst- en procesmaten voor het VZP proces.

4.6 Bijlagen

Bijlage 1: VRAGENLIJST

1. Bent u vertrouwd met het begrip VZP?
2. Heb je al eens VZP gevoerd met een patiënt in dit WZC?
3. *Zo nee:* Waarom gaat u deze gesprekken niet aan? Wat vindt u belangrijk met focus op het element communicatie als iemand anders dit gesprek zou voeren of dit gesprek met u zou voeren?
   Zo Ja: Als u daar aan terug denkt, wat vond u belangrijk met focus op het element communicatie?
4. Wat is voor u kwaliteitsvolle communicatie in deze setting?
5. Wanneer zou u dat gesprek introduceren: zowel in het ziekte proces, als in uw eigen planning?
6. In welk kader zou u dit gesprek voeren: in de kamer van patiënt, een aparte spreekruimte. Wie is hier bij aanwezig?
7. Hoe zou u een VZP gesprek introduceren? Welke bewoordingen gebruikt u?
8. Volgt u een bepaalde structuur in het gesprek? Zijn er dingen die eerst aan bod moeten komen?
9. In de literatuur vinden we vaak dat er volgens een soort stappenplan wordt gewerkt, bijvoorbeeld de 5 stappen van Manu Keirse. Stap 1 is het onderwerp ter sprake brengen, stap 2 is het verkennen van de toekomstverwachtingen, stap 3 is het vastleggen van de doelen voor de laatste levensperiode, stap 4 is het documenteren of noteren van de keuzes en de laatste stap is de opties herzien en updaten. Kan u zich daar in vinden?
10. Hoe wordt het gesprek gedocumenteerd?
11. Gebruikt u visuele ondersteunende materialen zoals een boek, flyer, video?
12. Wat zijn naar uw ervaring de grootste obstakels bij VZP gesprekken?
13. Stel dat we een opleiding zouden geven over communicatie bij VZP, zou u dat interesseren? Zo ja, onder welke vorm (een boek lezen, rollenspelen, videoconsultatie,…)?
14. Bemerkt u een verschil in het proces van VZP tussen verschillende WZC waar u patiënten heeft?
15. Additionele vraag Regio 3: Naar aanleiding van de manamathesis van dr. Raes en in samenwerking met het palliatief netwerk, zijn er in jullie regio heel wat inspanningen gebeurd ter ondersteuning van VZP in WZC. Heeft u daar iets van gemerkt?

Bijlage 2: DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

Tabel 1: Karakteristieken geïnterviewde huisartsen

	Aantal (percentage)
Geslacht -man -vrouw	 16 (69,6%) 7 (30,4%)
Regio 1 (7 artsen) Regio 2 (36 artsen) Regio 3 (56 artsen)	5 (21,7%) 10 (43,5%) 8 (34,8%)
Praktijkorganisatie -solo -duo -groep -solo in netwerk	 6 (26,1%) 1 (0,04%) 14 (60,9%) 2 (0,09%)
Bijkomende opleiding (geriatrie, Palliatieve zorg)	7 (30,4%)
	Gemiddelde (bereik)
Leeftijd	48,3 (26-69)
Praktijkervaring	21,7 (1-42)

Tabel 2: Karakteristieken per regio

	Regio 1 (n = 5)	Regio 2 (n= 10)	Regio 3 (n=8)
Geslacht -Man -Vrouw	 3 (60%) 2 (40%)	 7 (70%) 3 (30%)	 3 (75%) 6 (25%)
Praktijkorganisatie -Solo -Duo -Groep -Solo in netwerk	 / / 4 (80%) 1 (20%)	 3 (30%) 1 (10%) 6 (60%) /	 3 (37,5%) / 4 (50%) 1 (12,5%)
Bijkomende opleiding	2 (40%)	2 (20%)	3 (37,5%)
Leeftijd	43 (28-63)	52,6 (37-69)	46,3 (26-61)
Praktijkervaring	15,2 (3-25)	26 (11-42)	20,5 (1-34)

Bijlage 3: DESCRIPTIEVE THEMA'S

Tabel 3: Thematische matrix: meningen van ondervraagde huisartsen over vroegtijdige zorgplanning in WZC

COMMUNICATIE				
INTRODUCTIE	WANNEER	WAAR	INITIATIE	AANWEZIGEN
	Binnen 3 maand na opname Voor opname Acute situatie Als Patiënt er klaar voor is	Kamer van patiënt Aparte spreekruimte	Op vraag van patiënt Op vraag van familie Op vraag van verpleging Wel of niet door arts	Familie Multidisciplinair Op vraag van patiënt Wilsonbekwaamheid
INHOUD	INHOUD	HOE	CONCREET	
	VZP uitleg en doel Opvattingen, vragen, verwachtingen van patiënt/familie over ziekte, prognose of toekomst Niet bindend	Ervaringen Voorbeelden Aanpassen aan patiënt: taal, cognitief vermogen en ritme Advies	Zorgdoelen DNR Ziekenhuisopname Voeding – medicatie Overlijden Vertegenwoordiger	
KENMERKEN	ALGEMEEN	COMMUNICATIEVE VAARDIGHEDEN		
	Vertrouwensrelatie Wederzijds begrip en respect Open gesprek Duidelijk, maar hoopvol Leidend tot geruststelling en gezamenlijke beslissing Individueel verschillend	Open vragen Empatische luisterhouding Emoties Patiënt centraal Non verbale communicatie		
STRUCTUUR	GESPREK	IN VERLOOP VAN TIJD		
	Intuïtief Stappenplan Document	Verschillende gesprekken Introductie – gepland gesprek Updaten Voorbereiding		
DOCUMENTATIE	NEERSLAG	ONDERSTEUNEND MATERIAAL		
	Vaste documenten In verloop van consulten MDO-verslag	Geen materiaal Folder (boek)		

OPLEIDING		**VERSCHILLEN TUSSEN WZC**	**OBSTAKELS**	
INTERESSE	HOE		PERSOONSGEBONDEN	PRAKTISCH
Wel of geen interesse	Klassieke bijscholing Kleine groep, rollenspelen Opname goed gevoerd gesprek Boek	Geen verschillen Afh van beleid van WZC Afh van verpleging Afh van overbevraging personeel, personeelswissel Afh van ervaren druk tot invullen van documenten Afh van persoonlijke interesse	Cognitief vermogen Onenigheid familie Drempels arts Angstinductie	Tijdsgebrek Financieel Gebrek ondersteunend kader Fysieke handicaps

5 Algemeen Besluit

Vroegtijdige zorgplanning is een belangrijk onderdeel van de zorg rond het levenseinde. Het levenseinde is over verloop van tijd sterk gemedicaliseerd, maar toch groeit het besef dat het verlengen van het leven tegen elke prijs niet altijd de meest kwalitatieve manier van zorg aan het levenseinde hoeft te zijn. Met de toenemende vergrijzing van de bevolking, de aandacht voor de autonomie van de patiënt en het mondiger worden van patiënten, zou VZP zeker in de WZC setting gefaciliteerd moeten worden.

VZP is een continu en dynamisch proces van communicatie en reflectie over toekomstige medische zorgdoelen tussen de patiënt, familie en zorgverstrekker.

De huidige aanbeveling is een eerste, grote stap naar een veralgemeend en gestandaardiseerd proces van VZP in Vlaanderen. Voor een succesvolle implementatie van een uniform model zal een uitgewerkte omkadering noodzakelijk zijn met een goede opleiding van de zorgverstrekkers, een sensibilisatie van patiënten en naasten om VZP te bespreken, het zoeken naar oplossingen voor de samenwerking tussen verschillende settings en een sensibilisatie van de zorginstellingen om een zorgvisie over VZP te ontwikkelen. Uit onze studie blijkt dat de CRA en het WZC een voortrekkersrol in een veralgemeende implementatie van VZP in Vlaanderen kunnen spelen.

Alle betrokken zorgverstrekkers zouden opgeleid moeten worden betreffende de verschillende deeltaken van het proces, het belang van VZP, het wetgevend kader en de begrippen rond levenseinde. Een communicatietraining aan de hand van het aangeboden stappenplan en de bruikbare zinnen zal hiervan een belangrijk onderdeel moeten uitmaken.

Om de wensen van de patiënt daadwerkelijk te kunnen respecteren in precaire omstandigheden zoals bij wachten en transfers naar andere zorgsettings is een praktische en schriftelijke documentatie noodzakelijk. Het bestaande modelformulier in Vlaanderen (Wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde) lijkt in de praktijk hieraan niet volledig te voldoen. De ervaring in onze praktijk leert me dat het document moeilijk is opgesteld en meestal hertaald dient te worden om het begrijpbaar te maken voor de patiënt; enkele geïnterviewde artsen bevestigen dit. Bovendien is het niet steeds beschikbaar. WZC's gebruiken dan ook een verscheidenheid van eigen documenten, gebaseerd op het modelformulier. Een evaluatie van het document en een vergelijking met de bestaande en bestudeerde documenten zoals deze van het POLST programma lijkt aan de orde. Het combineren van zorgdoelen om de intenties van behandelingen te bepalen en het uitschrijven van orders voor specifieke situaties is een mogelijkheid om de problemen van beiden te overkomen en te voldoen aan de vraag van de professionele hulpverlener die het moeilijk vindt om doelgerichte zorgafspraken te interpreteren. De literatuur wijst uit dat een toegenomen prevalentie van deze documenten ook leidt tot een toename van beslissingen conform het verkozen zorgdoel.

Een oplossing dient gezocht te worden om een adequate gegevensuitwisseling tussen verschillende settings te bewerkstelligen. Alle documenten zouden bijvoorbeeld geregistreerd kunnen worden in een centrale databank. Ook in elk elektronisch medisch dossier zou hiervoor een in het oog springende plaats moeten worden voorzien.

Kortom er is nog werk aan de winkel! Persoonlijk overweeg ik om samen met het lokale palliatief netwerk en de verschillende WZC's in de regio, naar het voorbeeld van het Brugs model, een uniforme beleidsvisie, uitvoering, documentatie en opleiding uit te werken. CRA's kunnen hun rol als centrale figuur en bewaker van kwaliteit van zorg opnemen voor de implementatie in hun WZC.

6 Dankwoord

Langs deze weg wil ik alle mensen bedanken die mij op één of andere manier hebben geholpen bij het realiseren van deze masterproef.

In eerste instantie gaat mijn dank uit naar de huisartsen die meewerkten aan mijn veldonderzoek, zij waren bereid om gedurende een half uur van hun vrije tijd , dit varieerde van 7 uur s' ochtends tot half 12 s' avonds, aan de telefoon te hangen en open te vertellen over hun ervaringen met VZP in WZC's met focus op de communicatie, wat zeker niet vanzelfsprekend was.

Een speciaal dankwoord voor mijn promotor die altijd bereid was om de agenda's aan elkaar aan te passen, wat resulteerde in gesprekken op café, bij hem thuis, elk uur was mogelijk. Hij gaf me zowel praktische als morele ondersteuning.
Mijn co-promotor met zijn scherp inzicht en ervaring heeft me meermaals een grote stap vooruit geholpen, waarvoor dank!
Ik ben erg dankbaar voor de ervaring die ik heb kunnen opdoen zowel binnen de werkgroep RITUALL, als de werkgroep opgericht voor de ontwikkeling van de aanbeveling. Deze bestaat uit Wouter Van Mechelen (huisarts), Ruth Piers (geriater), Johan Van den Eynde (huisarts), Jan De Lepeleire (huisarts), Toon Ceyssens (huisarts), Lana Janssens (huisarts), Tom Deputter (haio) en Elien Gheysens (haio). Het proces dat deze groep samen heeft doorlopen om te voldoen aan de vereisten voor een aanbeveling voor goede medische praktijkvoering, was leerrijk, maar valt niet te onderschatten.

Tot slot een woord van dank voor familie en vrienden. Vooreerst mijn mama, zij heeft me enorm geholpen door zich door alle interviews te worstelen en deze volledig uit te typen! De tijd die ik daar mee bespaard heb is onvoorstelbaar. Haar voortreffelijke kennis van het Brugs en getrainde geheugen waren in haar voordeel.
Dank aan alle vrienden en familie die meermaals mijn frustraties over dit huzarenstuk bereidwillig aanhoorden.
En last but not least gaat mijn dank uit naar mijn beer, mijn verloofde, die het huishouden rechthield als ik weer eens geen tijd had en steeds bereid was tot luisteren, computerhulp en ontspanning. Laten we samen dit jaar onze thesissen afwerken en eindelijk een 'normaal' getrouwd leven tegemoet gaan!

7 Literatuur

1. Potter SJ, McKinlay JB. *From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship.* Soc Sci Med, 2005 Jul. **61**(2):465-79.
2. Cimino J. *A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. .* Crit Rev Oncol Hematol, 2003 Apr. **46**(1):17-24.
3. Aelvoet M, Verwilghen M. *Wet betreffende de rechten van de patiënt.* 22-08-2002: Belgisch Staatsblad. 22-27. 13-03-2013. http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/ChangesWPR/index.htm
4. Aelvoet M, Verwilghen M. *Wet betreffende de palliatieve zorg. 49160-49161.* 26-10-2002: Belgisch Staatsbland. 13-03-2013. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet
5. Verwilghen M. *Wet betreffende de euthanasie. 28515-28520.* . 28-5-2002: Belgisch Staatsblad. 13-03-2013. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet
6. Singer PA, MacDonald N. *Bioethics for clinicians: 15. Quality end-of-life care.* CMAJ, 1998 Jul 28. **159**(2):159-62.
7. Martin DK., Emanuel LL, Singer PA. *Planning for the end of life.* Lancet, 2000 Nov 11. **356** (9242):1672-6.
8. Tulsky JA. *Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. .* JAMA, 2005 Jul 20. **294**(3):359-65.
9. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. *Understanding advance care planning as a process of health behavior change.* J Am Geriatr Soc, 2009 Sep. **57**(9):1547-55.
10. Viaene K, De Lepeleire J. *Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: Een piloot project.* Huisarts Nu, 2009. **39**(5):192-7.
11. Raes A., Bogaert H, De Lepeleire J. *Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model.* Huisarts Nu, 2010. **39**(7):275-280.
12. Ghijsebrechts G,. Van De Wiele M, De Lepeleire J. *Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning.* Tijdschrift voor Geneeskunde, 2009. **35**(5):180-5.
13. 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**(7):280-286.
14. Rondia K, Raeymaekers P, *Vroeger nadenken ... over later - Reflexties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie).* 2011 May, Koning Boudewijnsstichting
15. Chevalier P, De Sutter A, Dirven K, Paulus D, Peremans L, Van Royen P, et al. *Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering. .* Domus Medica & SSMG, 2007 sep.
16. The ADAPTE Collaboration. *Guideline Adaptation*. 2007. 13-3-2013. www.adapte.org
17. Fervers B, Burgers JS, Haugh MC, Latreille J, Mlika-Cabanne N, Paquet L, et al. *Adaptation of clinical guidelines: literature review and proposition for a framework and procedure.* Int J Qual Health Care, 2006 Jun. **18**(3):167-176.
18. Fervers B, Burgers JS, Voellinger R, Brouwers M, Browman GP, Graham ID, et al. *Guideline adaptation: an approach to enhance efficiency in guideline development and improve utilisation.* BMJ Qual Saf, 2011 Mar. **20**(3):228-236.
19. The GRADE Working Group. GRADE guidelines - best practices using the GRADE framework. 2013. 13-3-2013.

http://www.gradeworkinggroup.org/publications/JCE_series.htm
20. Guyatt G, Gutterman D, Baumann MH, Addrizzo-Harris D, Hylek EM, Phillips B, et al. *Grading strength of recommendations and quality of evidence in clinical guidelines: report from an american college of chest physicians task force.* Chest, 2006 Jan. **129**(1):174-81.
21. Van Royen P. *Grade. Een systeem om niveau van bewijskracht en graad van aanbeveling aan te geven.* Huisarts Nu, 2008. **38**:505-9.
22. Van Mechelen W., Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J, Ceyssens T, Janssens L et al. *Aanbeveling Vroegtijdige zorgplanning*. 2013 Maart www.pallialine.be.
23. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, 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 Jun. **18**(186 (12 Suppl)):S77, S79, S83-108.
24. Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C**.** *Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations (Evidence-based series; no. 19-1).* Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO), 2008 Jan 28.
25. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. *Advance care planning: concise evidence-based guidelines.* Clin Med, 2009 Feb. **9**(1):76-9.
26. 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 Mar. **14**(3):331-6.
27. Song MK, Ward SE, Happ MB, Piraino B, Donovan HS, Shields AM, et al. *Randomized controlled trial of SPIRIT: an effective approach to preparing African-American dialysis patients and families for end of life. .* Res Nurs Health, 2009 Jun. **32**(3):260-73.
28. Keirse M. *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning vande zorg*. Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen. 2009.
29. Keirse M. *Vroegtijdige planning van de zorg.* In: De Lepeleire J, Keirse M, editors. Competensies in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie.Leuven: ACCO; 2012. p. 29-60.
30. Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TE. *Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. .* BMJ, 2002 Jul 20. **325**(7356):125.
31. Piers RD, van Eechoud IJ, Van CS, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. *Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons.* Patient Educ Couns, 2013 Mar. **90**(3):323-9.
32. De Lepeleire J, Keirse M. Aan weerszijden van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: ACCO; 2011.
33. FPZV. *Brochures Levenseinde.* 2013. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 13-3-2013. http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm
34. FPZV. *Ook de laatste reis wil je samen bespreken... . Over vroegtijdige planning van je zorg.* 2013. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 13-3-2013. http://delaatstereis.be/template.asp?f=index.htm
35. El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, Plotkin SR, Temel JS, Mitchell SL, et al**.** *Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: a randomized controlled trial.* J Clin Oncol, 2010 Jan 10. **28**(2):305-10.
36. Clayton J, Butow PN, Tattersall MH, Devine RJ, Simpson JM, Aggarwal G, et al. *Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care.* J Clin Oncol, 2007 Feb 20. **25**(6):715-23.
37. Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LA, Cannon KT. *Goals of care toward the end of life: a structured literature review. .* Am J Hosp Palliat Care, 2008 Dec 20. **25**(6):501-11.
38. Waerdenburgh C, Streffer ML, Van den Eynden B. *Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn.* Antwerpen: Universiteit Antwerpen, Vakgroep Eerste Lijns- en Interdisciplinaire Gezondheidszorg - Onderzoekgroep Palliatieve zorg; 2012 May.

39. Gillick M. *Adapting advance medical planning for the nursinghome.* J Palliat Med 2004 Apr;7(2):357-61.
40. Paulus, D., K. Van den Heede, and R. Mertens, *Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België: ontwikkeling van een position paper.* Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2012 Dec 10.
41. Sudore RL, Landefeld CS, Barnes DE, Lindquist K, Williams BA, Brody R, et al. *An Advance Directive Redesigned to Meet the Literacy Level of Most Adults: A Randomized Trial.* Patient Educ Couns. , 2007 Dec. **69**(1-3):165-195.
42. Nys H. Wetboek Medisch Recht. Achtste druk ed. Antwerpen: Maklu; 2004.
43. Broeckaert B. Medisch begeleid sterven, een begrippenkader. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2009 Jan.
44. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. *Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Een literatuuronderzoek.* Huisarts Nu, 2011. **40**(6):248-253.
45. National POLST Paradigm Task Force. *National POLST paradigma*. Oregon Health & Science University Center for Ethics in Health Care. 2012. http://www.polst.org/about-the-national-polst-paradigm/.
46. Chan H, Pang S. *Let me talk--an advance care planning programme for frail nursing home residents.* J Clin Nurs., 2010 Nov. **19**(21-22):3073-84.
47. In der Schmitten J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al. *A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursinghomes: Protocol of a controlled inter-regional study.* BMC Health Serv Res, 2011 Jan. **11**(14).
48. Resnick HE, Foster GL, Hickman SE. *Nursing Home participation in end-of-life programs: United States, 2004.* Am J Hosp Palliat Care, 2009 Oct-Nov. **26**(5):354-60.
49. Daaleman TP, Williams CS, Preisser JS, Sloane PD, Biola H, Zimmerman S. *Advance care planning in nursing homes and assisted living communities.* J Am Med Dir Assoc, 2009 may. **10**(4):243-51.
50. Krok J, Dobbs D, Hyer K, Polivka-West L. *Nurse managers' perspectives of structural and process characteristics related to residents' advance directives in nursing homes.* Appl Nurs Res., 2011 Nov. **24**(4):e45-50.
51. Vo H, Pekmezaris R, Guzik H, Nouryan C, Patel C, Vij B, et al., *Knowledge and attitudes of health care workers regarding MOLST (Medical Orders for Life-Sustaining Treatment) implementation in long-term care facilities.* Geriatr Nurs., 2011 Jan-Feb. **32**(1):58-62.
52. Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. *Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families.* Age Ageing, 2011 May. **40**(3):330-5.
53. Van Camp S, van Eeckhoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, et al. *Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden.* UZ Gent, Dienst Geriatrie; 2012.
54. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. *A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program.* J Am Geriatr Soc, 2010 Jul. **58**(7):1241-8.
55. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. *The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form.* JAGS, 2011 November. **59**(11):2091-2099.
56. LaMantia MA, Scheunemann LP, Viera AJ, Busby-Whitehead J, Hanson LC. *Interventions to improve transitional care between nursing homes and hospitals: a systematic review.* J Am Geriatr Soc, 2010 Apr. **58**(4):777-82.
57. Shanley C, Whitmore E, Conforti D, Masso J, Jayasinghe S, Griffiths R. *Decisions about transferring nursing home residents to hospital: highlighting the roles of advance care planning and support from local hospital and community health services.* J Clin Nurs. , 2011 Oct. **20**(19-20):2897-2906.

58. Bravo G, Dubois MF, 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 Oct. **67**(7):1122-32.
59. Thomas J, Harden A. *Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews.* BMC Med Res Methodol, 2008. **10**(8):45.
60. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. *QUAGOL: A guide for qualitative data analysis.* Int J Nurs Stud. , 2012 Mar. **49**(3): p. 360-371.