BIJDRAGE TOT HET OPSTELLEN VAN EEN RICHTLIJN OVER VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

CEYSSENS TOON KU LEUVEN

PROMOTOR: PROF. DR. JAN DE LEPELEIRE, KU LEUVEN

CO-PROMOTOREN: DR. W. VAN MECHELEN, KU LEUVEN

PROF. DR. P. VAN ROYEN, UA

MASTER OF FAMILY MEDICINE

MASTERPROEF HUISARTSGENEESKUNDE

BIJDRAGE TOT HET OPSTELLEN VAN EEN RICHTLIJN OVER VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

CEYSSENS TOON KU LEUVEN

PROMOTOR: PROF. DR. JAN DE LEPELEIRE, KU LEUVEN

CO-PROMOTOREN: DR. W. VAN MECHELEN, KU LEUVEN

PROF. DR. P. VAN ROYEN, UA

MASTER OF FAMILY MEDICINE

MASTERPROEF HUISARTSGENEESKUNDE

Deze masterproef werd geschreven in het kader van de

Constant Van de Wiel- leerstoel

Huisartsgeneeskunde

DANKWOORD

Langs deze weg wil ik enkele personen hartelijk bedanken die bijgedragen hebben tot de realisatie van mijn masterscriptie.

In de eerste plaats wil ik Prof. Dr. Jan De Lepeleire, Prof. Dr. Paul Van Royen en Dr. Wouter Van Mechelen bedanken voor hun waardevolle en kritische opmerkingen. Hun inzichten en raadgevingen waren voor mij zeer waardevol.

Ook de auteurs van de richtlijngroep “Vroegtijdige zorgplanning” wens ik te bedanken om mij de mogelijkheid te bieden mee te werken aan dit boeiend project.

Veder wens ook ik alle onderzoekers binnen de leerstoel Constant Van de Wiel te bedanken voor hun advies.

In het bijzonder bedankt ik ook iedereen die me tijdens mijn studies tot huisarts met raad en daad hebben bijgestaan.

Inhoudstafel

Dankwoord p 1

Inhoudstafel p 2

Abstract p 3

Algemene inleiding p 4

Deel 1: Literatuurstudie als aanvulling op een kwalitatief onderzoek over de kennis en toepassing van VZP in 34 Vlaamse huisartsen praktijken. p 7

- Samenvatting p 8
- Inleiding en achtergrond p 9
- Methode p 10
- Resultaat p 11
- Discussie p 13
- Conclusie Literatuuronderzoek p 14
- Vervolgonderzoek p 14
- Referenties p 15

Deel 2: Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn vroegtijdige zorgplanningen

Subtitel: Documentatie en registratie van vroegtijdige zorgplanning p 16

- Samenvatting p 17
- Inleiding p 18
- Methode p 19
- Resultaten p 23
- Discussie p 28
- Conclusie p 31
- Verder ontwikkeling van de richtlijn p 32
- Referenties p 33

Nawoord p 35

Bijlage p 36

BIJDRAGE TOT HET OPSTELLEN VAN EEN RICHTLIJN OVER VROEGTIJDIGEZORGPLANNING

Context:

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. In deel I van deze masterproef werd een literatuurstudie uitgevoerd als toetsing van de resultaten uit een kwalitatief onderzoek over huisartsen en VZP. Dit kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd in het kader van mijn eindwerk huisartsgeneeskunde in 2009. Hierin wordt bevestigd dat huisartsen wel degelijk vertrouwd zijn met het concept van VZP, maar dat er geen uniforme en gestructureerde aanpak is. Zo bleek dat de communicatie over VZP tussen de eerste en tweede lijn niet optimaal verloopt, wat vragen doet rijzen over de efficiëntie van de informatie overdracht. Een uniforme richtlijn zou hieraan tegemoet komen. Deel II van deze masterproef beschrijft een grondige systematische literatuurstudie over documentatie en registratie van VZP. Deze literatuurstudie gebeurt in kader van de richtlijnontwikkeling op niveau van de Vlaamse Federatie Palliatieve zorgen.

Onderzoeksvraag:

Klinische vragen opgesteld door de auteursgroep werden geclusterd per thema en vormden zo de basis voor de onderzoekvragen. In deze masterproef worden antwoorden gezocht op de volgende onderzoeksvragen. Moeten doelgerichte zorgafspraken geregistreerd worden en hoe? Waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier? Wat zijn de kenmerken en de inhoud van de schriftelijke neerslag? Hoe frequent moeten de afspraken geherevalueerd worden? Hoe moet de communicatie verlopen tussen de verschillende zorgsettings?

Methode (literatuur & registratiewijze):

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

Resultaten:

In totaal werden 3 richtlijnen geschikt gevonden voor adaptatie. Deze werden aangevuld met 5 systematische reviews en 6 gecontroleerde studies definitief weerhouden met publicatiedata tussen 2007 en 2011.

Conclusies:

Voor het welslagen van VZP is een schriftelijke documentatie wenselijk. Dit moet een heldere en ondubbelzinnige neerslag zijn van de waarden, zorgafspraken en zorgdoelstellingen van de patiënt. Dit gebeurt best in een gestandaardiseerd, niet setting afhankelijk, document. Het wordt best aangepast aan het leesniveau van de gemiddelde bevolking en geïllustreerd met praktische voorbeelden. Zorgafspraken en zorgdoelstellingen worden best periodiek vernieuwd. Dit moet zeker bij situaties waarbij de toestand van de patiënt en zijn perspectieven naar de toekomst wijzigen. Elke zorgverlener moet een redelijke inspanning leveren om actief te pijlen naar de aanwezigheid van een VZP. Wanneer een document beschikbaar is moet er voor gezorgd worden dat andere zorgverleners op de hoogte zijn. Dit gebeurt best door directe communicatie en via een gestandaardiseerd document.

E-mail: toonceyssens@hotmail.com
ICPC-code: ICPC-code: A97 (geen ziekte) en A05 (algemene achteruitgang)

ALGEMENE INLEIDING

De huisarts volgt de patiënt vanaf zijn geboorte tot aan zijn sterfbed. Als huisarts proberen we dan ook aanwezig te zijn bij medische sleutelmomenten in het leven van de patiënt.

In de arts-patiënt relatie heeft de mening en opinie van de patiënt een belangrijke plaats gekregen in de laatste decennia. Het is daarom zeer belangrijk om als huisarts de mening van de patiënt te kennen en indien nodig de patiënt hieromtrent te bevragen. Dit geldt op elk levensmoment, waarbij elk moment uiteraard zijn eigen karakter heeft. Maar wat als de patiënt zijn mening niet meer kan verwoorden? Hoe kunnen we als huisarts dan rekening houden met de wil van de patiënt?

Het levenseinde is zo'n moment waarbij de mening van de patiënt zeer belangrijk is. Op dat moment dringen er zich belangrijke vragen op en moeten er soms moeilijke keuzes gemaakt worden. Uit onderzoek blijkt dat 54% van de Belgische patiënten, die thuis sterven, in de laatste week voor het overlijden op een bepaald punt niet meer bij bewustzijn waren. Van de andere 46% was maar 57% in staat om zelf beslissingen te nemen (1).

Wanneer een patiënt niet meer in staat is om zelf beslissingen te nemen, is het voor de familie, zorgverleners en in het bijzonder voor de huisarts, niet eenvoudig om de correcte wil van de patiënt te verwoorden en te vertalen naar het zorgbeleid (2).

Een gesprek omtrent de wil van de patiënt over zijn levenseinde of verdere zorg, is niet enkel voor de huisarts van onschatbare waarde, maar geeft ook aan de patiënt duidelijkheid en gemoedsrust.

Een vroegtijdige zorgplanning (VZP) geeft de patiënt de mogelijkheid om in een open dialoog met zijn familie en zijn huisarts de keuzes over zijn toekomstige zorg te bespreken (3, 4).

Het voorbije decennium is de interesse sterk toegenomen op het gebied van vroegtijdige zorgplanning en probeert men dit concept voor iedereen toegankelijker te maken. Enkele nieuwe wetten versterken deze evolutie, nl. de "Wet betreffende de rechten van de patiënt", de "Wet betreffende de palliatieve zorg" en de "Wet betreffende de euthanasie". Deze wetten vormen het juridisch kader voor Vroegtijdige Zorg Planning (VZP) (5, 6).

VZP is een manier om te leren communiceren over het levenseinde. Het resultaat is niet noodzakelijk een wilsverklaring of een registratie van welbepaalde keuzes. Doch is het zeer nuttig om relevante elementen uit het gesprek te documenteren en te communiceren aan alle betrokken actoren.

Momenteel ontbreekt het hier echter aan elke uniformiteit en is er geen enkele richtlijn beschikbaar. Het is vanuit deze vaststelling dat ik mijn masterproef start. Deze masterproef is opgebouwd uit twee delen.

In deel I toets ik mijn bevindingen van een kwalitatief onderzoek over de kennis en de toepassing van VZP in 34 huisartsenpraktijken uitgevoerd in 2009 aan de resultaten van een nieuwe literatuurstudie. Mijn vertrekpunt is een eindwerk dat ik in het laatste jaar van mijn opleiding maakte samen met vier collega's. We bestudeerden de kennis en het voorkomen van vroegtijdige zorgplanning in de Vlaamse huisartsenpraktijken (7). In dit eindwerk werd er een semigestructureerd interview afgenomen bij 34 huisartsen. De resultaten van het veldonderzoek toonden aan dat veel artsen intuïtief aan vroegtijdige zorgplanning doen maar dat de aanpak in Vlaanderen zeer heterogeen is en elke uniformiteit mist.

Er werd toen echter een zeer beperkte literatuurstudie uitgevoerd. In deze masterproef heb ik een nieuw literatuuronderzoek uitgevoerd en de verkregen resultaten vergeleken met die van het kwalitatief onderzoek.

In deel I van deze masterproef beschrijf ik een eerste aanzet tot het opstellen van een richtlijn voor VZP. Ik bespreek het project waar ik meewerkte aan de ontwikkeling van een Vlaamse richtlijn over VZP in de werkgroep VZP van Pallialine. Vanuit de "Vlaamse Federatie voor Palliatieve zorgen" (FPZV) werd onder impuls van de hoofdredacteur (dr. Peter Pype) van pallialine.be, een groep samengesteld met als doel het opstellen van een richtlijn VZP.

Dr. Lana Janssens en mezelf hebben in deze groep onze bijdrage geleverd aan het literatuuronderzoek, elk met een focus op een specifiek onderdeel. Ik nam de leiding over 'documentatie en registratie' van VZP. Voor een literatuurstudie van start kan gaan moeten er eerst duidelijke vragen worden opgesteld. Zoekvragen waarop een richtlijn een duidelijk en bruikbaar antwoord moet vinden. De methode, de zoekvragen en de resultaten zullen in deel twee van deze masterproef besproken worden.

REFERENTIES

1. Leemans K, van den Block L, Bilsen J, Cohen J, Boffin N, Deliens L. Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. BMC Fam Pract 2012; 13(1):4.

2. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen: Over vroegtijdige planning van de zorg: FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN; 2009 [cited 2012 Apr 3].

3. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Advance care planning in Belgian homes for the elderly: An exploration. Tijdschrift voor geneeskunde 2009; 65(5):180–5.

4. Viaene k, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: Een piloot project. Huisarts Nu 2009; 39(5):192–7.

5. Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Belgium, Belgisch Staatsblad; 2002-09-26.

6. Herman N, Hansen B, editors. www.wilsverklaring.be: Wegwijs in het web van de wilsverklaringen. 19th ed. Belgium: Ethische Perspectieven; 2009

7. Ceyssens T, Lenaerts M, Peeters M, Rowies D, Vens H, De Lepeleire J et al. Huisartsen en Vroegtijdige zorgplanning: Zorgen om vroegtijdige zorgplanning bij huisartsen in Vlaanderen. Belgium: Katholieke universiteit Leuven; 2009.

DEEL I

Literatuurstudie als aanvulling op een kwalitatief onderzoek over de kennis en toepassing van vroegtijdige zorgplanning in 34 Vlaamse huisartsen praktijken.

Ceyssens T, Lenaerts M, Peeters M, Rowies D, Vens H, De Lepeleire J, Van Mechelen W

Dr. T. Ceyssens, huisarts in opleiding

Dr. M. Lenaerts, huisarts in opleiding

Dr. M. Peeters, huisarts in opleiding

Dr. D. Rowies, huisarts in opleiding

Dr. H. Vens, huisarts in opleiding

Dr. W. Van Mechelen, huisarts, wetenschappelijk medewerker ACHG, KU Leuven

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

SAMENVATTING

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. De visie omtret VZP bij patiënten is al uitvoerig onderzocht, dit in tegensteling tot de visie van de huisarts. Daarom werd in 2009 dan ook een kwalitatieve studie uitgevoer,d in kader van mijn eindwerk huisartsgeneeskunde, die een licht moest werpen op de visie van de huisarts over VZP.

In dit deel van mijn masterproef worden de bevinding van deze studie getoest aan een systematische en grondige literatuur studie.

We kunnen concluderen uit de studie en de literatuur dat huisartsen vertrouwd zijn met het concept van VZP, maar het gebeurt niet op een gestructureerde manier.

Huisartsen zijn de aangewezen personen om aan vroegtijdige zorgplanning te doen, want de patiënten duiden hem aan als één van de voorkeurspartners. Hij is gemakkelijk bereikbaar en kent de patiënt en zijn medisch verleden goed. Met VZP kan de huisarts onnodige hospitalisaties voorkomen.

De communicatie over VZP tussen de eerste en de tweede lijn verloopt op diverse wijze, hetgeen vragen doet rijzen over de efficiëntie van de informatie overdracht.

Een uniforme richtlijn over VZP kan perspectieven bieden voor de toekomst.

Globaal gezien hebben huisartsen positieve ervaringen met vroegtijdige zorgplanning. Het is bevorderlijk voor de arts-patiënt relatie en schept vertrouwen naar de toekomst

INLEIDING EN ACHTERGROND

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) of “Advance care planning” (ACP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt (1).

De visie van de patiënt omtrent vroegtijdige zorgplanning (VZP) werd reeds uitvoerig onderzocht. Hieruit blijkt dat patiënten verwachten dat hun behandelende arts het initiatief neemt om VZP ter sprake te brengen (1–3). Deze gesprekken worden het best onthaald bij patiënten in goede psychologische en fysieke gezondheid binnen een context van een vertrouwensrelatie (2, 4).

Gezien er een beperkte kennis is over de organisatie en toepassing van VZP in de praktijk door huisartsen, werd in 2009 in het kader van een eindwerk huisartsgeneeskunde besloten om aan de hand van semigestructureerde interviews een antwoord te vinden op de volgende vragen:

- “ Is de huisarts bekend met het begrip VZP en wat betekent dit voor hem?”
- “ Hoe pakt hij VZP praktisch aan en welke moeilijkheden ondervindt hij hierbij?”

Als methode werd gekozen voor een semigestructureerd interview bestaande uit vragen omtrent VZP. Vijf studenten huisartsgeneeskunde interviewden 34 huisartsen van wie 15 (44%) vrouwen en 19 (55%) mannen. De huisartsen hadden gemiddeld 17,5 jaar praktijkervaring. Drieëntwintig huisartsen werken in een groepspraktijk, 5 in een duopraktijk en 6 werken solo. De verwerking van de vragen gebeurde op een kwantitatieve en kwalitatieve manier en leverde onder meer de volgende resultaten op.

Bij bevraging naar de term “vroegtijdige zorgplanning” bleken slechts 20 artsen zich een voorstelling te maken die, mits enige nuance, overeenstemt met de definitie van VZP. Slechts 10 van de 20 artsen gaven als antwoord “de visie van de patiënt op het levenseinde”. Opmerkelijk was dat van de artsen die de term VZP niet herkenden er werd verwezen naar de zorg voor de chronische patiënt en naar preventieve geneeskunde. Zeven huisartsen gaven aan dat de term hen onbekend was. Al de ondervraagde huisartsen herkenden het concept van VZP na een korte uitleg.

Bij de peiling naar de frequentie van VZP bleek dat zeven artsen wekelijks in contact kwamen met VZP, 10 maandelijks, 12 driemaandelijks, 2 halfjaarlijks, 2 jaarlijks, 1 zelden en geen enkele arts dagelijks.

Negentien artsen vonden het hun taak om de patiënt actief te informeren over VZP. Dertien artsen informeerden reactief, op vraag van de patiënt. Twee artsen waren van mening dat het van de situatie afhankelijk is.

Wat de ervaring met VZP betreft waren er 19 artsen positief en slechts een arts sprak over een negatieve ervaring.

Indien er een VZP was communiceerden de artsen, in niet urgente situaties, op diverse manieren met de tweede lijn. Zo werd er gecommuniceerd via de telefoon, al dan niet in combinatie met verwijsbrief of fax, en een minderheid van de artsen liet dit over aan de patënt. Bij urgente situaties wordt er vaak niet gecommuniceerd over VZP of wordt het aan de patiënt overgelaten.

We concludeerden dat huisartsen vertrouwd zijn met het concept van vroegtijdige zorgplanning, desondanks is de term "vroegtijdige zorgplanning" onvoldoende gekend. Ze beschouwen het als hun taak dit thema te bespreken. De communicatie naar collega's huisartsen en naar de tweede lijn gebeurt op diverse manieren, hetgeen vragen doet rijzen over de efficiëntie van informatieoverdracht. Globaal gezien hebben huisartsen positieve ervaringen met vroegtijdige zorgplanning. Het is bevorderlijk voor de arts-patiënt relatie en schept vertrouwen naar de toekomst.

Bij dit kwalitatief onderzoek van 2009 werd slechts een beperkte literatuurstudie uitgevoerd. Het voorliggend onderdeel van deze masterproef heeft als doel de resultaten van het veldonderzoek te toetsen. Dit wordt gedaan aan de hand van een uitgebreide en grondige literatuurstudie. Hierbij werden de volgende zoekvragen geformuleerd:

- "Hoe doen huisartsen aan vroegtijdige zorgplanning? "
- " Waarom moeten huisartsen aan vroegtijdige zorgplanning doen? "

METHODE

Voor dit literatuuronderzoek werden er drie zoekmachines gebruikt. Medline via pubmed, Embase en de Cochrane Library. Voor de drie zoekmachines werden consequent dezelfde "limits" gebruikt. Er werd gezocht naar literatuur gepubliceerd gedurende de laatste twintig jaar in de talen Engels, Frans, Duits en Nederlands. Redenen tot exclusie waren "een pediatrische populatie" en "niet wilsbekwame patiënten". Publicaties die geen antwoord gaven op de zoekvragen werden ook niet geïncludeerd.

In Medline werd er met de MESH termen "general practice", "general practitioners", "Physicians, family" en "advance care planning" gewerkt. In Embase werd er met de termen "patiënt care planning", "general practitionner" en "general practice" gewerkt. In de Cochrane Library tenslotte werd er gebruik gemaakt van de termen "general practice" en "advance care planning".

RESULTATEN

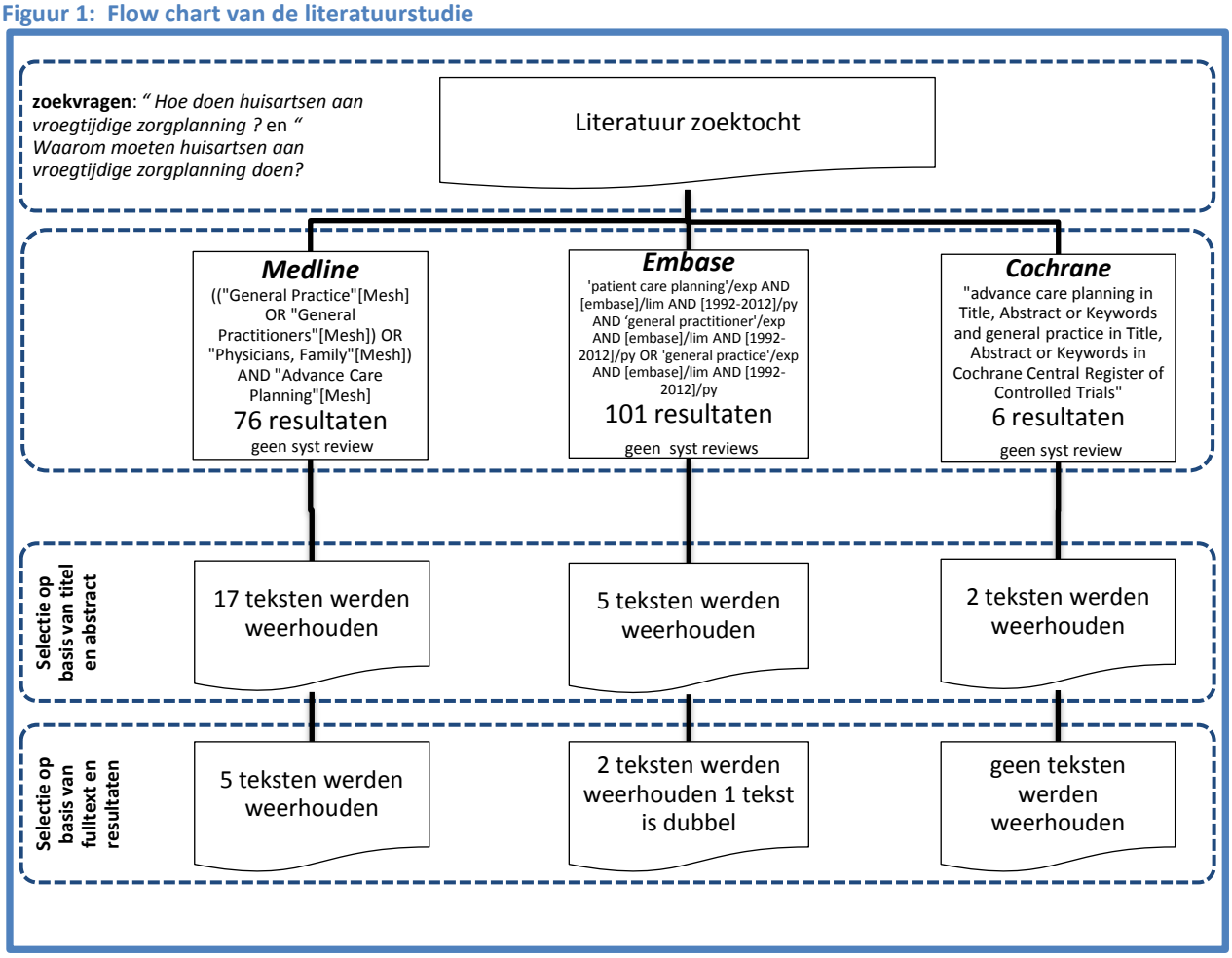
LITERATUUR

In totaal werden er in de drie zoekmachines 183 resultaten gevonden, hiervan werden er 24 publicaties weerhouden op basis van de titel en abstract in relatie met de zoekvragen. Bij het lezen van de volledige tekst werden er 7 publicaties aanvaard. Bij nalezen van de referenties werden nogmaals 2 teksten toegevoegd. Bij het raadplegen van de Nederlandse literatuur *"Huisarts Nu"* en *"tijdschrift voor geneeskunde"* met de zoekterm "vroegtijdige zorgplanning" werden uiteindelijk nog 2 teksten toegevoegd.

Er werden in totaal 9 publicaties weerhouden met publicatiedatum tussen 1999 en 2012.

Bijlage 5 geeft een overzicht van de weerhouden referenties.

Figuur 1: Flow chart van de literatuurstudie



ZOEKVRAGEN

VZP niet gebonden aan een bepaalde 'zorgsetting'

Vroegtijdige zorgplanning is een proces dat niet zorgsetting afhankelijk is. Het kan zowel plaats vinden in het ziekenhuis, rusthuis of in de thuissituatie onder begeleiding van de huisarts (2, 5). Als we naar recent onderzoek uit België door Meeuwsen et al. gaan kijken dan ziet men dat op een totaal van 1072 niet plotse overlijdens, 34% van de overledenen een VZP had. Als we dan ook weten dat rapporteerders in deze studie huisartsen waren, kan men besluiten dat huisartsen wel degelijk in aanraking komen met één of andere vorm van VZP (6).

Huisartsen doen aan VZP in het Verenigd Koningrijk

In het Verenigd Koninkrijk bleek uit onderzoek van Boyd et al. dat huisartsen wel degelijk bezig zijn met de concepten van VZP, zij het niet in een goed gestructureerde vorm. Er blijkt tevens ook dat de Angelsaksische term voor VZP, namelijk "advance care planning", maar beperkte bekendheid geniet. Maar de afwezigheid van structuur en kennis van terminologie wil niet zeggen dat huisartsen niet slaagden in het opzet van VZP (7).

Huisartsen als partner voor VZP

Als het van de patiënten afhangt, is de huisarts één van de partners om te spreken over beslissingen in de zorg op het einde van zijn leven. In een groep van oncologische patiënten stelde Dow et al. vast dat 34% van de ondervraagde patiënten hun voorkeur uitsprak om het gesprek te voeren met hun huisarts in plaats van met de andere behandelende artsen. Ze kiezen voor een bepaalde arts die het eenvoudigst bereikbaar is en die hen en hun medisch verleden het best kent (8). Uit onderzoek van Tierney et al. blijkt zelfs dat oudere patiënten en deze met chronische zieken, die de huisarts frequenter bezoeken, meer tevreden zijn over de eerste lijn wanneer VZP in het verleden besproken werd (9). De eventuele zorgen die de artsen zouden hebben om eventueel een patiënt tegen de borst te stoten met een VZP gesprek zijn ongegrond. Song et al. kon in een systematic review besluiten dat er geen bewijzen zijn voor een negatieve houding van patiënten ten opzicht van een VZP gesprek (10). Daarbij komt nog dat VZP volgens Martin E. et al. de zorgen van de patiënt verminderd en algemeen de relaties versterkt.

VZP kan onnodige hopsitalisaties voorkomen

Vroegtijdige zorgplanning is niet alleen voordelig voor het welbevinden van de patiënten, maar het kan ook effectief de medisch beslissingen veranderen. Baker et al. vond een significante daling van onnodige ongeplande hospitalisaties bij patiënten die dicht bij het einde van het leven stonden (11).

VZP blijkt nuttig in spoedgevallen setting

Voor patiënten die op de spoedgevallen belanden kan een VZP nuttig zijn. Uit een onderzoek van Llovera et al. bleek echter dat maar bitter weinig patiënten met een levensbedreigende aandoening een VZP hadden (12). Een beter communicatie en initiatie van VZP door de eerste lijn zou volgens Smith et al. dit probleem in de toekomst moeten oplossen (13). Het gebrek aan communicatie met de tweede lijn wordt ook aangehaald als één van de barrières door de huisartsen uit het onderzoek van Boyd et al. (7).

DISCUSSIE

Uit deze literatuurstudie konden we besluiten dat huisartsen vertrouwd zijn met het concept van vroegtijdige zorgplanning. Dit vinden we ook terug in de resultaten van het kwalitatief onderzoek uitgevoerd in 2009. Maar net zoals in de studie van Boyd et al. gebeurt dit bij de ondervraagde artsen zonder duidelijke structuur en is de term “vroegtijdige zorgplanning” op zich niet voldoende gekend (7).

Gelijklopend met de bevindingen in de literatuur van Meeuwsen et al. kunnen we concluderen dat huisartsen in de parktijk wel degelijk in aanraking komen met VZP (6).

Uit het kwalitatief onderzoek van 2009 bleek ook dat huisartsen het als hun taak beschouwen om aan VZP te doen. Dit sluit aan bij de complementaire bevinding uit de literatuur, namelijk dat patiënten in hun huisarts één van de mogelijke partners zien voor VZP. Dit omdat de huisarts makkelijk bereikbaar is en hij de patiënt goed kent (8).

Het kwalitatief onderzoek geeft weer dat huisartsen positieve ervaringen hadden met VZP. Uit de literatuur blijkt dat patiënten dezelfde positieve ervaringen delen. Wanneer VZP werd besproken in het verleden zijn oudere patiënten en patiënten met een chronische aandoening meer tevreden met de eerstelijn (9). In de literatuur werd geen bewijs gevonden dat een VZP gesprek negatief ervaren werd door de patiënt (10).

Uit de literatuur leren we dat VZP ook voor een transfer naar de tweede lijn nuttig kan zijn, zoals bijvoorbeeld naar de dienst spoedgevallen. Hierdoor kunnen onnodige hospitalisaties voorkomen worden (11). Uit het kwalitatief onderzoek blijkt echter dat de communicatie met de tweede lijn niet efficiënt gebeurt. Dit wordt ook bevestigd in de literatuur, want bitter weinig mensen met een levensbedreigende aandoening op spoedgevallen bleken een VZP te hebben (12). Een verbeterde communicatie kan hier een oplossing bieden (7, 13).

CONCLUSIE LITERATUURONDERZOEK

- Huisartsen zijn vertrouwd met het concept van VZP, maar dit gebeurt niet op een gestructureerde manier en de term “vroegtijdige zorgplanning” is op zich niet voldoende gekend.

- De communicatie over VZP tussen de eerste- en de tweede lijn verloopt op diverse manieren, hetgeen vragen doet rijzen over de efficiëntie van de informatie overdracht.

- Huisartsen zijn de aangewezen personen om aan vroegtijdige zorgplanning te doen, gezien de patiënten hem aanduiden aan als één van de mogelijke partners. Hij is gemakkelijk bereikbaar en kent de patiënt en zijn medisch verleden goed. Met VZP kan de huisarts onnodige hospitalisaties voorkomen.

- Globaal gezien hebben huisartsen positieve ervaringen met vroegtijdige zorgplanning. Het is bevorderlijk voor de arts-patiënt relatie.

VERVOLGONDERZOEK

In de toekomst zal er een mogelijkheid moeten onderzocht worden om meer gestructureerd om te gaan met VZP in de huisartsenpraktijk en om de communicatie tussen de eerste en de tweede lijn beter te laten verlopen. De vorming van een richtlijn zou hier een aanzet toe kunnen zijn. Maar ook de integratie in het elektronisch medisch dossier zou mogelijkheden kunnen bieden.

REFERENTIES

1. Martin D, Emanuel L, Singer P. Planning for the end of life. Lancet 2000; 356(9242):1672–6.

2. Viaene k, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: Een piloot project. Huisarts Nu 2009; 39(5):192–7.

3. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. Arch Intern Med 1995; 155(10):1025–30.

4. Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. Elderly outpatients respond favorably to a physician-initiated advance directive discussion. J Am Board Fam Pract 1993; 6(5):473–82.

5. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Advance care planning in Belgian homes for the elderly: An exploration. Tijdschrift voor geneeskunde 2009; 65(5):180–5

6. Meeussen K, Van d, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van C et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. J Pain Symptom Manage 2011; 42(4):565–77.

7. Boyd K, Mason B, Kendall M, Barclay S, Chinn D, Thomas K et al. Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. Br J Gen Pract 2010; 60(581):e449-58.

8. Dow L, Matsuyama R, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont E, Lyckholm L et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. J Clin Oncol 2010; 28(2):299–304.

9. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. J Gen Intern Med 2001; 16(1):32–40.

10. Song M, De V. Advance care planning after lung transplantation: a case of missed opportunities. Prog Transplant 2006; 16(3):222–5.

11. Baker A, Leak P, Ritchie LD, Lee AJ, Fielding S. Anticipatory care planning and integration: A primary care pilot study aimed at reducing unplanned hospitalisation. Br. J. Gen. Pract 2012; 62(595):e113.

12. Llovera I, Ward MF, Ryan JG, Lesser M, Sama AE, Crough D et al. Why Don't Emergency Department Patients Have Advance Directives? Acad Emergency Med 1999; 6(10):1054–60.

13. Smith A, Fisher J, Schonberg M, Pallin D, Block S, Forrow L et al. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. Ann Emerg Med 2009; 54(1):86-93, 93.e1.

DEEL II

Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn vroegtijdige zorgplanningen.

Documentatie en registratie van vroegtijdige zorgplanning.

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

Dr. T. Ceyssens, huisarts in opleiding, Beringen
Dr. L. Janssen, huisarts in opleiding, Lummen
Dr. A. Jouwena, huisarts Beringen
Dr. J. Van Den Eynde, huisarts, Sint-Niklaas
Dr. W. Van Mechelen, huisarts, wetenschappelijk medewerker ACHG, K.U.Leuven
Dr. R. Piers, geriater, UZ Gent
Prof. Dr. J. De Lepeleire, MD, PhD, huisarts, professor huisartsgeneeskunde, K.U.Leuven
Prof. Dr. P. Van Royen, MD, PhD, huisarts, professor huisartsgeneeskunde, UA

SAMENVATTING

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. Hoewel documentatie niet het hoofddoel mag zijn van VZP is een duidelijk document van belang om de uiteindelijke zorgen beter af te stellen op de voorkeuren van de patiënt.

Echter over hoe de arts moet omgaan met zo'n document en de registratie hiervan, bestaan geen duidelijke aanwijzingen.

Om tegemoet te komen aan deze en andere praktische problemen zal een richtlijn omtrent VZP gemaakt worden. Deze masterproef zal het initiatie-proces en een grondige literatuur studie weergeven. De focus ligt hierbij op de documentatie en registratie van de zorgafspraken en zorgdoelen. Er worden antwoorden gezocht op de volgende vier vragen: Moeten doelgerichte zorgafspraken geregistreerd worden en hoe? Waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier? Wat zijn de kenmerken en de inhoud van de schriftelijke neerslag? Hoe frequent moeten de afspraken geherevalueerd worden? Hoe moet de communicatie verlopen tussen de verschillende settings?

Voor het welslagen van VZP is een schriftelijke documentatie wenselijk. Dit moet een heldere en ondubbelzinnige neerslag zijn van de waarden, zorgafspraken en zorgdoelstellingen van de patiënt. Dit gebeurt best in een gestandaardiseerd, niet setting afhankelijk, document. Het document wordt best aangepast aan het leesniveau van de gemiddelde bevolking en geïllustreerd met voorbeeldcasussen. Zorgafspraken en zorgdoelstellingen worden best periodiek vernieuwd. Dit moet zeker bij situaties waarbij de toestand van de patiënt en zijn perspectieven naar de toekomst wijzigen. Elke zorgverlener moet een redelijke inspanning leveren om actief te pijlen naar de aanwezigheid van een VZP. Wanneer een document beschikbaar is moet er voor gezorgd worden dat andere zorgverleners op de hoogte zijn. Dit gebeurt best door directe communicatie en via een gestandaardiseerd document.

INLEIDING

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) of advance care planning (ACP) is een communicatieproces dat als doel heeft de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. De laatste jaren heeft VZP aan belangstelling gewonnen (1).

Deze belangstelling is te verklaren door de toenemende vergrijzing waarbij het deel van de bevolking dat geconfronteerd wordt met wilsonbekwaamheid sterk toeneemt (2). Dit in combinatie met de steeds evoluerende geneeskunde, die ons in staat stelt om het leven van de mensen te verlengen, zorgt voor een situatie waar patiënten vaak hun zorgen zelf niet meer kunnen sturen. Meer en meer patiënten worden zich hier van bewust en wensen dan ook tijdig een goede zorgplanning op te maken voor het moment dat ze wilsonbekwaam zullen zijn (3).

Op internationaal vlak werd deze interesse versterkt door de “Self determination Act” van 1990 in de Verenigde Staten en door de “Mental capacity act” van 2005 in Groot-Brittanië (4). Ook de Belgische wetgever creëerde in 2002 een juridisch kader voor VZP met de “Wet betreffende de rechten van de patiënt”, de “Wet betreffende de palliatieve zorg” en de “Wet betreffende de euthanasie” (5, 6).

Ondanks het duidelijke belang en de prevalentie is er maar beperkt onderzoek over het voorkomen van VZP (7). Toch bleek uit onderzoek in 2001 van Meeuwsen et al. blijkt dat op 1072 niet plotse overlijdens 34% van de patiënten enige vorm van vroegtijdige zorgplanning hadden in België (8).

Uit het focusgroeponderzoek van 2011, uitgevoerd door de Koning Boudewijnstichting, blijkt het belang van VZP voor al de deelnemers. Uit deze studie kwam ook naar voor dat veel mensen van mening zijn dat hun eerste gesprekspartner voor VZP hun huisarts is (9).

Omtrent VZP werden reeds enkele kleinschalige huisartsprojecten in Vlaaderen bestudeerd (10–13). Maar op dit moment ontbreekt voor de huisarts een praktisch bruikbaar werkmodel betreffende VZP. Door de afwezigheid van zo’n werkmodel wordt VZP in Vlaanderen op een heterogene manier aangepakt en ontbreekt elke uniformiteit.

Iedereen tracht dan ook zijn eigen document te ontwikkelen op basis van de beschikbare heterogene ideeën en kennis in Vlaanderen (14). Dit heeft als gevolg dat de communicatie over de zorgplanning tussen de verschillende zorgsettings dan ook moeilijk verloopt.

De ontwikkeling van een richtlijn omtrent vroegtijdige zorg planning kan een antwoord te geven op de aangehaalde problemen. In deze masterproef zal er een literatuurstudie besproken worden die aanbevelingen zal formuleren op vragen in verband met documentatie en registratie van VZP.

METHODE

STRAMIEN

Dit proces maakt onderdeel uit van een richtlijnontwikkeling op niveau van de Vlaamse Federatie Palliatieve zorgen, terug te vinden op www.pallialine.be . Dr. Johan Van Den Eynde werd aangesteld als coördinator en Prof. Dr Jan De Lepeleire, Dr Wouter Van Mechelen, Dr Ruth Piers, werden aangesteld als auteurs. Dr Lana Janssens en mezelf zullen in deze groep als masterproefstudenten een bijdrage doen.

Het uiteindelijke doel is de vorming van een richtlijn, vandaar dat een zeer strikte en diepgaande methodologie moest gevolgd worden. Er werd gewerkt volgens het stramien van richtlijnontwikkeling opgemaakt door Domus medica (15).

1. KEUZE VAN ONDERWERP: "VROEG TIJDIGE ZORGAPLANNING
2. AUTEURS EN BEGELEIDINGSGROEP
3. VOORSTEL VAN PLANNING
4. **LITERATUURONDERZOEK**
5. STRUCTUUR VAN AANBEVELINGSTEKSTEN VAN DOMUS MEDICA EN SSMG
6. UITWERKING VAN EEN ONTWERPAANBEVELING
7. VALIDATIE DOOR DE STUURGROEP AANBEVELINGEN
8. TOETSING DOOR EXPERTS
9. TOETSING IN LOK-GROEPEN
10. PATIËNTENBETROKKENHEID
11. NIEUW OVERLEG VOOR EEN FINALE CONSENSUS
12. VALIDATIE
13. DRUK EN VERSPREIDING

Hierna zal een overzicht gegeven worden van de stappen die reeds doorlopen werden, maar er zal voornamelijk dieper gefocust worden op de systematiek van de literatuurstudie.

Na concensus bleek VZP duidelijk een relevant en haalbaar onderwerp voor de vorming van een richtlijn. Problemen werden vooral gezien in de uitkomstmaat of eindpunten van VZP. Want wat is een goed eindpunt? Is dit het invullen van een document? Of is het de tevredenheid van de patiënt en arts? Minder urgenties in de laatste levensfase of het sterven op de plaats van voorkeur worden vaak gebruikt.

Er werd een planning opgemaakt waarbij een periode van twee jaar werd vooropgesteld. In die periode van twee jaar wordt er een literatuurstudie uitgevoerd, een ontwerp voor een aanbeveling gemaakt, en moet er een toetsing gebeuren door experten en door LOK-groepen. Patiëntengroepen zullen betrokken worden in het eindproces om na te gaan of de richtlijn ook effectief de wensen van de patiënt benadert.

AFBAKENING VAN HET ONDERWERP EN ONDERZOEKSVRAGEN

De populatie die we beogen bij het opstellen van een richtlijn zijn wilsbekwame volwassen personen.
De interventie die we willen beschrijven is de praktische uitvoering van een VZP-proces. Hoe moet VZP worden geëxploreerd, hoe moet men het proces begeleiden en hoe gebeurt de registratie en de opvolging.
De doelgroep voor deze richtlijn zijn alle professionals: zowel artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Nu beperken we onze focus echter in de eerste plaats op de artsen.
Zoals reeds aangegeven blijft het moeilijk om te bepalen wat een goed eindpunt is voor VZP. Het aantal wilsverklaringen dat gegenereerd wordt of de gewenste plaats van overlijden in vergelijking met de realiteit zijn dan wel sterke eindpunten, maar bepaalt dit echt het succes van VZP?
Volgens Keirse M. zijn de zeven doelen van VZP namelijk het respecteren van de persoonlijke keuzes van de patiënt, het levenseinde integreren in de context van het leven, de bespreekbaarheid bevorderen binnen de familie en dierbaren, bevorderen van de arts-patiëntrelatie, het beslissingsproces in de geneeskunde verbeteren, de algemene uitkomst van de patiënt verbeteren en de onrust van de patiënt reduceren in verband met de belasting van de naasten. (16) Het spreekt vanzelf dat deze eindpunten een stuk moeilijker meetbaar zijn.
De richtlijn moet toepasbaar zijn in de gezondheidzorg van Vlaanderen en dit zowel in de thuiszorg, alsook in de thuisvervangende zorg en in de ziekenhuizen.

ONDERZOEKSVRAGEN

Een lijst van de door de auteursgroep opgestelde klinische vragen zijn te raadplegen in bijlage 1. De vragen werden per topic geclustserd en verdeeld. Ze zullen per twee redacteurs behandeld worden. Zoekvragen waarvan bleek dat ze hetzelfde doel beoogde werden later gecombineerd en geherformuleerd tot één duidelijke onderzoeksvraag.

Omdat het onmogelijk is dat alle zoekvragen worden besproken door ieder lid van de richtlijngroep is er geopteerd om de topics te verdelen. Ieder lid van de richtlijngroep kreeg een topic om een literatuurstudie op uit te voeren. De gevonden literatuur zal daarna, samen met een partnerredacteur, op evidence gevalideerd worden om tenslotte geaccepteerd te worden voor gebruik in de richtlijn.

Het onderwerp dat in deze thesis zal besproken worden is **documentatie en registratie** met de volgende **onderzoeksvragen**.

- *Moeten doelgerichte zorgafspraken geregistreerd worden en hoe?*
- *Waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier?*
- *Wat zijn de kenmerken en de inhoud van de schriftelijke neerslag?*
- *Hoe frequent moeten de afspraken geherevalueerd worden?*
- *Hoe moet de communicatie verlopen tussen de verschillende settings?*

LITERATUURONDERZOEK

Bij de **initiële zoektocht** werd gezocht naar richtlijnen over VZP met de volgende mesh-termen: “advance care planning” en “advance directives”. De databases die werden geraadpleegd zijn National Guidelines Clearinghouse, National Health Service3, Trip database, Dare, Medline en G.I.N.
Enkel guidelines uit de laatste tien jaar en in de talen Nederlands, Engels, Frans en Duits werden geïncludeerd. Een onderscheid in setting of populatie werd er niet gemaakt.

De geselecteerde teksten werden individueel gelezen en gescoord via het AGREE II formulier.

De weerhouden richtlijnen werden getoetst aan de reeds opgestelde vragen. De gevonden antwoorden worden door de richtlijngroep wederom getoetst op hun bruikbaarheid in de Vlaamse

richtlijn te garanderen (ADAPT-procedure) (17). Deze toetsing gebeurt aan de hand van de volgende vier vragen: (1) Is er in Vlaanderen de vereiste deskundigheid aanwezig die het uitvoeren van de aanbeveling mogelijk maakt? (2) Is er organisatorisch een belemmering, maw past de aanbeveling in de huidige gezondheidszorg of moeten er minimale aanpassingen gebeuren? (3) Is de aanbeveling financieel haalbaar? (4) Is de aanbeveling van toepassing op de door ons beoogde populatie.

Bij elke aanbeveling die afkomstig is uit de richtlijnen hoort een niveau van bewijskracht. Om deze niveau's van bewijskracht met elkaar te kunnen vergelijken vertaalden we elk niveau van bewijskracht naar een GRADE-score (zie bijlage 2).

In de **tweede fase** van het literatuur onderzoek werd er per zoekvraag gezocht naar systematic reviews en meta-analyses. Dit ter aanvulling van de aanbevelingen uit de richtlijnen. Er werd gebruik gemaakt van Medline, Cochrane en Embase. De gebruikte zoektermen waren "advance care planning"," advance directives", "patiënt care planning" en "Living wills".

Voor de zoekvragen waarbij de richtlijnen een aanbevelingen gaven werd er een zoektocht uitgevoerd vanaf 2007, gezien de oudste geadapteerde richtlijn dateert van 2007. Wanneer er geen aanbeveling werd gevonden in de richtlijnen, werd de zoektocht uitgebreid naar een periode van 20 jaar. Dit gezien de exponentiële toename van het aantal publicaties over VZP, als gevolg van het goedkeuren van de "Patient Self-Determination Act" in 1990 door het Amerikaans Congres (18) (zie bijlage 3). Al de systematic reviews en meta-analyses in Nederlands, Frans, Engels of Duits werden geïncludeerd. Als exclusiecriteria gelden een pediatrische, psychiatrische of niet niet wilsbekwame populatie.
Reviews waar VZP enkel een vermelding krijgt werden niet aanvaard. De op volledige tekst geselecteerde literatuur werd door twee redacteurs gescoord op basis van de lijsten afkomstig uit het boek "Inleiding in Evidence-based Medicine" van Offringa et al. (19).

In de **derde fase** van het literatuuronderzoek werd er per zoekvraag gezocht naar randomised controlled trials en controlled trials, in Medline, Cochrane, Embase, Psychifo en Chinal. De gebruikte zoektermen waren "advance directives", "living will", "advance care planning" en "medical records" .
De zoektocht werd gevoerd vanaf 2007 bij vragen met aanbevelingen gevonden uit de richtlijnen en voor een periode van 20 jaar voor vragen waarbij geen aanbevelingen gevonden werden in de richtlijnen. Voor randomised controlled trials en de controled trials werden dezelfde exclusiecriteria gebruikt als bij de systematic reviews en de meta-analyses.

Studies die niet gecontroleerd waren of waar VZP enkel een vermelding krijgt werden niet aanvaard. De op volledige tekst geselecteerde literatuur werd door twee redacteurs gescoord op basis van de lijsten afkomstig uit het boek “Inleiding in Evidence-based Medicine” van Offringa et al. (19).

Verder werd er ook gezocht naar Nederlandstalige literatuur met de zoekterm “vroegtijdige zorgplanning” in “Tijdschrift voor Geneeskunde”, “Huisarts en wetenschap”, “Huisarts Nu” en “Pallialine.be”

Relevante zoekvragen zullen ook getoetst worden aan het Belgisch wetgevend kader. Gezien de toepasbaarheid in de gezondheidzorg van Vlaanderen wordt na gestreefd.

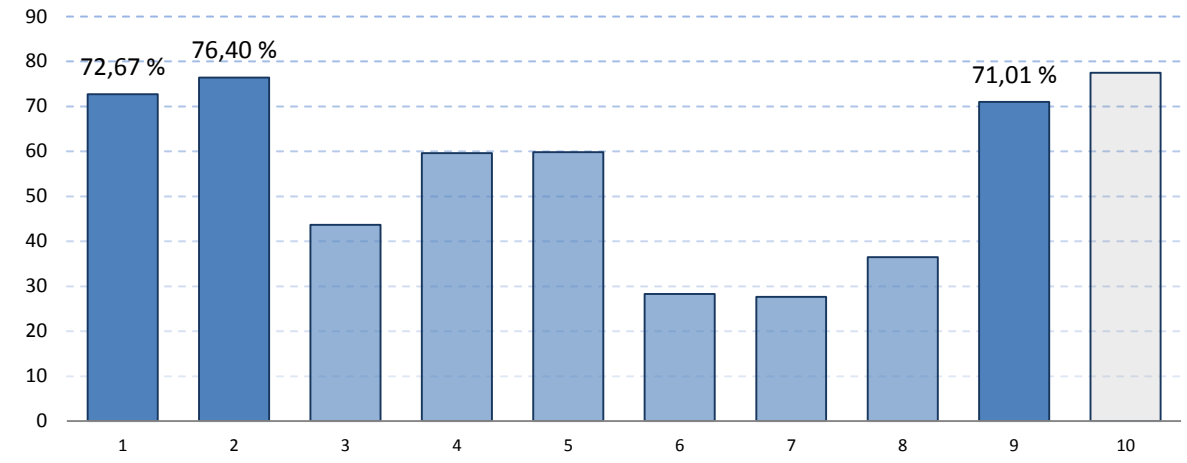
RESULTATEN

LITERATUUR

In het totaal werden er 23 richtlijnen gevonden. Negen richtlijnen uit het Verenigd Koninkrijk, drie uit Cananda, zes uit Australië, vier uit de Verenigde Staten en één uit Duitsland. Om geselecteerd te kunnen worden moesten drie guideline redacteurs een goede evaluatie geven op basis van correcte vraagstelling en vooropgestelde criteria voor evidence based guidelines. Tien richtlijnen werden geselecteerd. Drie werden door de redacteurs uitgesloten omdat ze geen evidence based guideline waren. Tien guidelines werden uitgesloten omdat VZP niet het onderwerp was, het een juridische tekst was of omdat de tekst gelijkaardig was aan een tekst die reeds geselecteerd was.

Na het scoren van de richtlijnen met het AGREE formulier hadden vier richtlijnen duidelijk een hogere score (zie Figuur 1). In de richtlijn auteursgroep werd besloten om de richtlijn van de Renal Physician Association niet te weerhouden, niettegenstaande het onderwerp VZP is, werd er enkel gefocust op dialyse patiënten (20). Het was onmogelijk om deze richtlijn te adapteren naar onze populatiegroep.
Slechts drie richtlijnen werden finaal weerhouden. Namelijk de Canadese richtlijn van Harle et al. omtrent VZP bij kankerpatiënten uit het jaar 2008, de Engelse VZP richtlijn van de “Royal College of Physiscians” uit het jaar 2009 en de Australische richtlijn van Clayton et al. over communicatie rond prognose en tenslotte “end of life issues” (21–23). Aanbevelingen afkomstig uit de richtlijnen worden gevolgd door hun respectievelijke GRADE-score.

Figuur 1: Selectie van de Guidelines op basis van AGREE II



1 **Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations . Harle I Canada 2008**

2 **Advance care planning, Royal College of Physicians UK , 2009**

3 Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff, National Health Service, End of Life Care Program, UK 2008

4 Advance directives. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. Mitty EL, Ramsey G USA 2008

5 Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes: phase 3 end-of-life care. Alzheimer's Association. USA 2007

6 Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. General Medical Council UK 2010

7 Clinical decision making at end of life, Clinical Practice Guidelines Portal , Australia 2010

8 Medical care of older persons in residential aged care facilities, The Royal Australian College of General Practitioners, Australia 2006

9 Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, MJA Clinical Guidelines, Australia 2007

10 Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis, 2nd edition. Renal Physicians Association,

Bij het beëindigen van de volledige zoektocht werden dus 3 richtlijnen weerhouden die antwoord gaven op 4 van de 5 opgestelde zoekvragen. Er werden 5 systematische reviews en 6 gecontroleerde studies definitief weerhouden met publicatiedata tussen 2007 en 2011.

Deze lijst werd aangevuld met 1 relevante Nederlandstalige referentie die geselecteerd werd uit de 5 resultaten gevonden uit de Nederlandstalige bronnen.

Voor de vraag omtrent registratie van doelgerichte zorgafspraken werd ook beroep gedaan op het bestaand juridisch kader in België. Het verloop van het literatuuronderzoek werd weergegeven in de tabel 1.

ZOEKVRAGEN

<u>Moeten doelgerichte zorgafspraken geregistreerd worden en hoe?</u>

De Australische richtlijn van Clayton et al. stelt dat de zorgafspraken zeker moeten gedocumenteerd worden (23). [**C**] De Canadese richtlijn van Harle et al. treedt dit bij een en geeft ook aan dat de documentatie ook de waarden en de zorgwensen van de patiënt moet bevatten (21) [**C**]. De Engelse

richtlijn van “Royal College of Physicians” stelt dan weer dat een document niet noodzakelijk is voor VZP. Het is enkel nodig wanneer de patiënt de specifieke wens heeft om af te zien van bepaalde medische handelingen. Een administratieve sectie met relevante contactgevens wordt aangeraden (22) [**C**].

Uit de systematic review van Wendler et al. blijkt duidelijk dat de achterblijvende familie en naasten het belangrijk vinden dat er neergeschreven afspraken zijn. Zonder die zeer duidelijke kennis van de wensen en afspraken van de patiënt lopen de naasten de kans dat ze achter blijven met negatieve gevoelens indien ze moeilijke beslissingen hebben moeten maken (24).
Uit onderzoek van Detering et al. blijkt dat wanneer een patiënt een duidelijk document heeft over zijn wensen en zorgafspraken de kennis hieromtrent bij de naasten en zorgverleners veel groter is en dat de wensen ook meer worden opgevolgd (25) .

Keirse M. raadt aan om de afspraken te documenteren in een document ‘wilsverklaring’ en stelt voor om de patiënten aan te sporen een vertegenwoordiger aan te duiden (16). De Wet Patiëntenrechten bepaalt dat wanneer een welbepaalde negatieve zorgafspraken gemaakt worden deze op verzoek van de patiënt of de arts schriftelijk wordt vastgelegd en toegevoegd aan het medische dossier (5).
De Wet Patiëntenrechten bevat geen richtlijnen omtrent de registratie en de bekendmaking van een mandaat tot benoeming van een vertegenwoordiger aan de arts (26).

Waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier?

Uit de COHORT-studie van Hammes et al., die een VZP programma onderzoekt, kan worden afgeleid dat enkel een gestructureerde VZP kan slagen wanneer er een geschreven planning is die wordt opgeslagen en bereikbaar is indien nodig (27). Yung et al. constateerde dan weer in een studie dat het voeren van een VZP-gesprek bij ambulante patiënten nog niet wil zeggen dat er ook effectief een neerslag gebeurt in het medisch dossier (28) .
Keirse M. raadt dan ook aan om een document of wilsverklaring in het medisch dossier beschikbaar te hebben (16).

Wat zijn de kenmerken en de inhoud van de schriftelijke neerslag?

De Australische richtlijn van Clayton et al. stelt dat de schriftelijke neeslag inhoudelijk een bepaling moet zijn van waarden, doelen en prioriteiten van het resterende leven en de eventuele behandelingen (23)[**C**]. De Canadese richtlijn van Harle et al. treedt dit bij en stelt dat het redelijk en haalbaar moeten zijn (21) [**C**] .

TABEL 1 FLOWCHART LLITERATUUR ONDERZOEK

LITERATUUR STUDIE ZOEKVRAGEN:		Hoe moeten doelgerichte zorgafspraken geregistreerd worden?	Hoe en waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier?	Wat zijn de kenmerken en de inhoud van de schriftelijke neerslag?	Hoe frequent moeten de afspraken geherevalueerd worden?	Hoe moet de communicatie verlopen tussen de verschillende stettings?
Geadapteerde aanbevelingen uit de richtlijnen?[1]		Aanbevelingen uit de 3 richtlijnen werden gebruikt	Er werden geen aanbevelingen gevonden uit de richtlijnen.	Aanbevelingen uit de 3 richtlijnen werden gebruikt	Aanbevelingen uit de 3 richtlijnen werden gebruikt	Aanbevelingen uit de 3 richtlijnen werden gebruikt
Systematic reviews en meta-analyses	Medline embase Cochrane[2]	n= 91	n= 87	n= 185	N= 198	n=198
	Selectie op titel en abstract	n= 12	n=0	n= 4	N= 5	n=9
	Selectie op Full-tekst en geaccepteerd[3]	1 artikel werd geaccepteerd.		2 artikels werden geaccepteerd.	1 artikel werd geaccepteerd.	2 artikels werden geaccepteerd
Randomised controlled trials	Medline, Embase Cochrane, Cinhal en Psycinfo[2]	n=254	n= 293	n= 128	n= 128	n= 128
	Selectie op titel en abstract	n=7	n= 15	n= 2	n= 4	n= 4
	Selectie op Full-tekste en geaccepteerd[3]	1 artikel werd geaccepteerd.	2 artikels werden geaccepteerd.	2 artikels werden geaccepteerd.	1 artikel werd geaccepteerd	1 artikel werd geaccepteerd
Manueel toegevoegde en Nederlands literatuur + Belgisch wettelijk kader.		+ 1 Nederlands artikel + "Wet betreffende de patiënten rechten"	+ 1 Nederlands publicatie	+ 1 man. geselecteerde publicatie + 1 Nederlands art.	+ 1 Nederlands publicatie	N= 0

1: Acceptatie van de richtlijnen werd hoger besproken. Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28. 37 p; Clayton J, Hancock K, Butow P, Tattersall M, Currow D, 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; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108; Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med 2009; 9(1):76–9

2: Er werd steeds gestreefd naar een zo breed mogelijk relevant resultaat.

3: De publicaties werden geaccepteerd op basis van de door Cochrane opgestelde criteria.

De Engelse richtlijn van de “Royal college of Physicians” stelt dat de schriftelijke neerslag een hulpmiddel moet zijn om de juiste beslissingen te nemen en dat een administratieve sectie voor de relevante contactnummers noodzakelijk is (22) [**C**] .

Ramsaroorp et al. haalt in een systematic review dat analfabetisme een grote barrière is tot het invullen van een VZP-document. (29). Naar analogie concludeerde Castillo et al. in een review dat een geschikte leesbaarheid van het VZP-document samen met het verminderen van de administratieve last en het documenteren van waarden en geloof, het gebruik van VZP-documenten positief zal beïnvloeden (30).

Sudore et al. heeft in een gecontroleerde studie een VZP-document, dat werd aangepast aan het gemiddeld leesniveau van de bevolking, vergeleken met een reeds bestaand document. Het aangepaste document werd duidelijk beter aanvaard door de populatie (31).

Uit de COHORT-studie van Hickman et Al. waarin de “Physician orders for Life-sustaining treatment” (POLST) documenten werden gebruikt, blijkt een duidelijke vermindering van levensverlengende behandelingen merkbaar en dit volgens de wens van de patiënt (32). Dit succes zou deels gebaseerd zijn op de klinische relevantie en de klinische bruikbaarheid van het document.

Gallagher R. heeft een voorstel om voorbeeldcasussen te gebruiken bij het bepalen van zorgafspraken en zorgdoelen. (33) Keirse M. treedt dit standpunt bij en raadt aan om de zorgafspreken en zorgdoelen samen met de patiënt te toetsen aan voorbeelden uit de praktijk (16).

Hoe frequent moeten de afspraken geherevalueerd worden?

De Australische richtlijn van Clayton et al. geeft aan dat vroegtijdige zorgplanning een voortdurend proces is dat regelmatig moet nagekeken en vernieuwd moeten worden. Gezien de wensen van de patiënt kunnen veranderen door de tijd, zeker wanneer er grote veranderingen zijn in de gezondheidstoestand (23) [**B**]. Ook de Canadese richtlijn van Harle et al. en Engelse richtlijn van de “Royal college of Physicians” halen dit aan en stellen dat VZP regelmatig moet herhaald worden, zeker wanneer de omstandigheden van de patiënt veranderen (21, 22) [**B,C**].
In de cohortstudie van Hammes et al. werd aangetoond dat het vernieuwen en specificiëren van de planning naar evolutie van de patiënt en zijn medische toestand mede het succes bepaalt van het besproken programma (27).

Hoe moet de communicatie verlopen tussen de verschillende settings?

Volgens de Australische richtlijn van Clayton et al. moet er voor gezorgd worden dat al de zorgverleners van de patiënt op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt. Het document dat is ingevuld moet bekend zijn bij al de zorgverleners en het moet beschikbaar zijn wanneer de patiënt van zorginstelling verandert (23) [**B**]. De Canadese richtlijn van Harle et al. stelt dat de zorgverlener er moet voor zorgen dat er een communicatie is over VZP tussen de verschillende settings (21) [**C**]. De Engelse aanbeveling van de "Royal college of Physicians" stelt dat dit consequent en ondubbelzinnig moet gebeuren (22) [**A**] .

Lamantia et al. stelt in zijn review voor dat gestandaardiseerde transfer documenten zinvol kunnen zijn bij de communicatie van zorgafspraken tussen verschillende settings (34). Ook Walling et al. stelt in zijn review dat naast directe communicatie tussen zorgverleners over de zorgplanning, een gestandaardiseerd document bevorderlijk is voor VZP. Hij stelt ook dat continuïteit een minimum standaard is voor vroegtijdige zorgplanning (35) .
Uit de cohortstudie van Hammes et al komt naar voren dat communicatie tussen verschillende zorgsettings kan bevorderd worden door het gebruik van een gestandaardiseerd document (27) .

DISCUSSIE

LEVELS OF EVIDENCE

Bij de aanvang van de deze literatuurstudie werd al vastgesteld dat er zeer weinig literatuur beschikbaar was met een hoge graad van evidence. De gebruikte richtlijnen zijn dan ook voonamelijk opgebouwd uit aanbevelingen met een GRADE-score B of C. Maar aangezien de aanvaarde richtlijnen werden geaccepteerd op basis van de AGREEII criteria en ze alle drie minimum een score van 70% behaalden kunnen we de aanbevelingen uit de richtlijnen samenvoegen en aanvaarden (36).

Ook het aantal weerhouden systematic reviews en gerandomiseerde gecontroleerde studies is beperkt. Vragen waarbij niet voldoende evidence gevonden werd of vragen waarbij de aanbevelingen vaag zijn zullen verder voorgelegd worden aan het expertenpanel. In de voorbereiding hiervan tracht ik zelf reeds suggesties aan te reiken aan de auteursgroep.

Hoe moeten doelgerichte afspraken geregistreerd worden?

Uit de drie richtlijnen komt duidelijk tot uiting dat registratie door documentatie van de zorgafspraken absoluut wenselijk is. Al moet er opgemerkt worden dat documentatie op zich niet het hoofddoel van VZP mag zijn (21–23) [**C**].

Documentatie is ook belangrijk voor de achterblijvende familie en naasten. Zonder documentatie betreffende de wensen van de patiënt riskeren ze achter te blijven met negatieve emoties over de genomen beslissingen (24).

Anderzijds is de kans met een degelijke documentatie groter dat de patiënt zijn wensen worden ingewilligd (25). Dit echter in tegenstelling tot wat de SUPPORT studie in 1995 beweerde waarbij documentatie als unieke factor niet kon gelinkt worden aan het succes van VZP (37). Hieruit besluiten we zeker dat het succes van VZP zeker niet alleen steunt op een succesvolle documentatie.

In de Vlaamse literatuur raadt Keirse M. aan om de afspraken zeker te registreren in een document 'wilsverklaring' en stelt voor om de patiënten aan te sporen een vertegenwoordiger te benoemen ter verduidelijking en bekrachtiging van de 'wilsverklaring' bij wilsonbekwaamheid (16). Dit kan gebeuren door een document op te stellen met datum en de handtekening van de patiënt en de handtekening van de vertegenwoordiger die zijn opdracht aanvaard (5).

De Wet Patiëntenrechten bevat geen voorschriften in veband met de registratie en de bekendmaking van een mandaat tot benoeming van de vertegenwoordiger aan de belanghebbende arts (26). Het bepaalt wel dat wanneer een er welbepaalde negatieve zorgafspraken gemaakt worden deze op verzoek van de patiënt of de arts schriftelijk worden gedocumenteerd en toegevoegd worden aan het medische dossier (5).

Waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier?

In de internationale literatuur wordt geen duidelijk antwoord gevonden op deze vraag. In de Nederlangstalige literatuur raadt Keirse M. aan om een document of wilsverklaring in het medisch dossier beschikbaar te hebben, maar stelt niet waar dit moet gebeuren (16). Ook de Belgische wetgever bepaalt niet waar dit specifiek moet gebeuren in het medische dossier.

Hier valt verder ook op te merken dat er nergens in de literatuur een vermelding wordt gemaakt van documentatie van VZP in een elektronisch medisch dossier (EMD). Wel is er literatuur over hoe een EMD een VZP-gesprek kan promoten (38).

Gezien hier geen aanbeveling kan geformuleerd worden, dient deze vraag verder voorgelegd te worden aan het expertenpanel van de richtlijn.

Een belangrijke punt waaraan de te vormen richtlijn zeker moet voldoen is de bruikbaarheid in combinatie met het EMD. Zo stelt zich de vraag of een louter electronisch document voldoende is of moet dit ook nog in een papieren dossier zitten?

Wat zijn de kenmerken en de inhoud van de schriftelijke neerslag?

Volgens de geadapteerd richtlijnen moet een schriftelijke neerslag een heldere en ondubbelzinnige weergave zijn van de waarden en zorgdoelen van de patiënt. Deze waarden en zorgdoelen moeten redelijk zijn en kunnen een leidraad zijn voor medische zorgen op het einde van het leven. (21–23) [**C**]. Analfabetisme is een grote barrière tot het invullen van een VZP-document (29). Er is dus nood aan een eenvoudig en toegankelijk document. De graad van eenvoud kan het succes bepalen van het gebruik van het VZP document door patiënten (30, 31). Eveneens zouden praktische voorbeelden in het document een meerwaarde kunnen bieden voor de gebruiker (16, 33). Echter mogen de eenvoudige tekst en de praktische voorbeelden niet leiden tot een devaluatie van het document.

Hoe frequent moeten de afspraken geherevalueerd worden?

Uit de richtlijnen leren we dat VZP een doorlopend proces is. Het moet periodiek vernieuwd worden, zeker bij grote veranderingen in de medische toestand en in het leven van de patiënt. (21–23) [**C,B**]. In een stabiele periode in het leven of in de toestand van de patiënt kan het vernieuwen van de afspraken deel uit maken van een systematische hernieuwing. Dit zou gekoppeld kunnen worden aan een aantal momenten waarop de patiënt sowieso naar de arts komt. Het GMD zou hier een mogelijke rol kunnen spelen. Maar in situaties waarbij de toestand van de patiënt en zijn perspectieven naar de toekomst wijzingen haalt Keirse M. aan dat het aangeraden is er zich van te vergewissen of de gemaakte afspraken nog steeds dezelfde zijn. Dit mag zich dus meerdere keren herhalen (16).

Hoe moet de communicatie verlopen tussen de verschillende settings?

Alle zorgverleners van de patiënt moeten op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt. Het ingevulde document moet dus bekend en beschikbaar zijn wanneer de patiënt van zorginstelling verandert (23) [**C**]. Daarnaast wordt aangehaald dat gestandaardiseerde transferdocumenten de communicatie tussen verschillende setting zou kunnen bevorderen. Continuïteit is een minimum standaard voor vroegtijdige zorgplanning (35). In Vlaanderen zijn er vandaag gestandaardiseerde documenten beschikbaar maar ze worden niet systematisch en consequent gebruikt.

Verder wordt ook aanbevolen dat de arts altijd een redelijke poging moet doen om na te gaan of er een VZP is en indien dit zo is dient hij dit met de patiënt te overlopen (22) [**C**].

Ook op het vlak van communicatie zou het EMD ook mogelijke oplossingen kunnen bieden. Het electronisch doorsturen of beschikbaar maken van documenten kan de informatie overdracht versnellen. Een andere mogelijkheid zou de integratie van de documenten op de electronische indentiteitskaart zijn. Hierdoor zullen de beperkingen omtrent beschikbaarheid vervagen. Er moet wel rekening gehouden worden dat de privacy van de patiënt steeds voldoende wordt gewaarborgd.

CONCLUSIE

- Schriftelijke documentatie is wenselijk voor VZP.
- Een heldere en ondubbelzinnige neerslag van waarden, zorgafspraken of zorgdoelstellingen van de patiënt gebeurt best in een gestandaardiseerd, niet setting afhankelijk, document. Het wordt best aangepast aan het leesniveau van de gemiddelde bevolking en geïllustreerd met praktische voorbeelden.
- Zorgafspraken en zorgdoelstellingen worden best periodiek vernieuwd. Dit moet zeker bij situaties waarbij de toestand van de patiënt en zijn perspectieven naar de toekomst wijzigen.
- Elke zorgverlener moet een redelijke inspanning leveren om actief te pijlen naar de aanwezigheid van een VZP. Wanneer een document beschikbaar is moet er voor gezorgd worden dat andere zorgverleners op de hoogte zijn. Dit gebeurt best door directe communicatie en via een gestandaardiseerd document.

VERDERE ONTWIKKELING VAN DE RICHTLIJN

Na deze literatuurstudie zullen de aanbevelingen die geformuleerd werden door de individuele auteurs door de volledige auteursgroep moeten worden goedgekeurd. Ontbrekende of vage aanbevelingen zullen voorgelegd worden aan een expertenpannel voor het maken van een concensus.

Als al de aanbevelingen goedgekeurd zijn kan er een structuur opgesteld worden voor de aanbevelingstekst conform AGREE. (36) Wanneer die aanbevelingstekst een feit is, zal ze getoest worden. Eerst aan de experten van de richtlijngroep en later aan LOK-groepen en patiënten groepen. Na de verwerking van de opmerkingen en na een finaal overleg, kan de richtlijn gevalideerd worden. Als laatste stap kan de richtlijn gepubliceerd worden.

REFERENTIES

1. Martin D, Emanuel L, Singer P. Planning for the end of life. Lancet 2000; 356(9242):1672–6.

2. European Commission. Demography Report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans. Luxembourg: Publications Office of the European Union,; 2011.

3. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance Directives for Medical Care — A Case for Greater Use: New England Journal of Medicine. N Engl J Med 1991; 324(13):889–95.

4. Mental capacity act 2005.

5. Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Belgium, Belgisch Staatsblad; 2002-09-26.

6. Herman N, Hansen B, editors. www.wilsverklaring.be: Wegwijs in het web van de wilsverklaringen. 19th ed. Belgium: Ethische Perspectieven; 2009 [cited 2012 Apr 3].

7. KCE rapport palliatieve zorgen.

8. Meeussen K, Van d, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van C et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. J Pain Symptom Manage 2011; 42(4):565–77.

9. Rondia k, Raeymaekers P. Vroeger nadenken … over later: Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie): Koning boudewijnstichting; 2011 [cited 2012 Jan 4].

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. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model. Huisarts Nu 2010; (39):280–5.

12. Raes A, Bogaert H, werkgroep VZp Brugge, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. Huisarts Nu 2010; (39):275–80.

13. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Advance care planning in Belgian homes for the elderly: An exploration. Tijdschrift voor geneeskunde 2009; 65(5):180–5.

14. De G, Bilsen J, Vander S, Lambert M, Den N, Deliens L. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. J Am Geriatr Soc 2005; 53(12):2221–6.

15. Chevalier P, De Sutter A, Dirven K, Paulus D, Peremans L, Van Royen P, Van welde A. De ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering: Domus medica; 2007 [cited 2012 Jan 4].

16. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen: Over vroegtijdige planning van de zorg: FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN; 2009 [cited 2012 Apr 3].

17. Brouwers M, Browman G, Burgers J. Guidelines adaptation: a resource toolkit.: The ADAPTE collaboration; 2009 [cited 2012 Jul 4].

18. Kring DL. The Patient Self-determination Act. JONA's Healthcare Law, Ethics, and Regulation 2007; 9(4):125–31.

19. Offringa M, Assendelft WJ, Scholten RJPM. Inleiding in evidence-based medicine: Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal. 3rd ed. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2008.

20. National Guideline Clearinghouse. Guideline recommendations and their rationales for the treatment of adult patients. In: Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis, 2nd edition.

21. Harle I. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations . Canada 2008

22. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med 2009; 9(1):76–9.

23. Clayton J, Hancock K, Butow P, Tattersall M, Currow D, 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; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.

24. Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. Ann Intern Med 2011; 154(5):336–46.

25. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010; 340(mar23 1):c1345.

26. Nys H. Geneeskunde: Recht en medisch handelen. [Nieuwe bijgew. ed.]. [Gent]: Story-Scientia; 2005.

27. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A Comparative, Retrospective, Observational Study of the Prevalence, Availability, and Specificity of Advance Care Plans in a County that Implemented an Advance Care Planning Microsystem. Journal of the American Geriatrics Society 2010; 58(7):1249–55.

28. Yung VY, Walling AM, Min L, Wenger NS, Ganz DA. Documentation of Advance Care Planning for Community-Dwelling Elders. Journal of Palliative Medicine 2010; 13(7):861–7.

29. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? Journal of the American Geriatrics Society 2007; 55(2):277–83.

30. Castillo L, Williams B, Hooper S, Sabatino C, Weithorn L, Sudore R. Lost in translation: the unintended consequences of advance directive law on clinical care. Ann Intern Med 2011; 154(2):121–8.

31. Sudore RL, Landefeld CS, de Barnes, Lindquist K, Williams BA, Brody R et al. An advance directive redesigned to meet the literacy level of most adults: a randomized trial. Patient education and counseling 2007; 69(1-3):165–95.

32. 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. J. Am. Geriatr. Soc. 2011; 59(11):2091–9.

33. Gallagher R. An approach to advance care planning in the office. Can Fam Physician 2006; 52:459–64.

34. LaMantia MA, Scheunemann LP, Viera AJ, Busby-Whitehead J, Hanson LC. Interventions to Improve Transitional Care Between Nursing Homes and Hospitals: A Systematic Review. Journal of the American Geriatrics Society 2010; 58(4):777–82.

35. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM et al. Evidence-Based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care. Journal of Clinical Oncology 2008; 26(23):3896–902.

36. Brouwers M, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Graham ID, Grimshaw J, Hanna S, Littlejohns P, Makarski J, Zitzelsberger L for the AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *Can Med Assoc J. 2010.* Dec 2010; 182:E839-842; doi:10.1503/090449

37. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously III Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA: The Journal of the American Medical Association 1995; 274(20):1591–8.

38. Bricker LJ, Lambing A, Markey C. Enhancing Communication for End-of-Life Care: An Electronic Advance Directive Process. Journal of Palliative Medicine 2003; 6(3):511–9.

NAWOORD

Sinds 2009 heb ik als huisarts in opleiding, zowel in mijn eindwerk als in deze masterproef, mij toegelegd op vroegtijdige zorgplanning. Tijdens deze drie jaar heb ik mij kunnen inwerken in het onderwerp. Dit heeft mijn enthousiame over VZP alleen maar aangewakkerd.

Mijn interesse werd alleen maar versterkt door VZP toe te passen in de dagelijkse praktijk. Dit zowel in de huisartsenpraktijk als in de zorginstelling voor gehandicapten waar ik samen met mijn PO werkzaam ben.

Naar mijn mening is er een grote toekomst voor VZP en als beginnende huisarts kijk ik er naar uit om VZP verder te kunnen toepassen in mijn toekomstige praktijk.

BIJLAGE

1. Overzicht klinische vragen als basis voor de zoekvragen.
2. Overzicht Grade score en analoge scores gebruikt in de geïncludeerde richtlijnen.
3. Overzicht aantal publicaties over ACP per jaar.
4. Overzicht van de geïncludeerde publicatie.
5. Resultaten per onderzoeksvraag uit DEEL I.

Bijlage 1:

Wie wat waar en wanneer van het VZP-proces?
Wat is VZP/wat zijn de doelstellingen van VZP?
Wanneer VZP ter sprake brengen?
Welke patiënten komen in aanmerking voor VZP?
wat zijn de indicatoren om VZP te starten?
Wie neemt het initiatief om VZP te bespreken?
Hoe introduceren professionele hulpverleners het onderwerp VZP?
Welke informatie verstrekt de hulpverlener over VZP?
Hoe informeert een professioneel hulpverlener een patiënt over VZP?
Wat is de meest geschikte methode om een patiënt te informeren over VZP?
Wat zijn de kenmerken van een VZP gesprek?
Wat is de inhoud van een VZP gesprek?
Hoe voert een professionele hulpverlener een VZP gesprek?
Welke structuur geeft een professionele hulpverlerer aan het VZP proces?
Hoe worden de naasten betrokken in het VZP proces?
wat is een vertegenwoordiger?
wat zijn de taken van de vertegenwoordiger?
Hoe wordt de vertegenwoordiger betrokken in het VZP proces?
Hoe worden andere hulpverleners betrokken in het VZP proces?
Hoe worden doelgerichte zorgafspraken geregistreerd?
Hoe wordt de vertegenwoordiger geregistreerd?
wat zijn de kenmerken van een schriftelijke neerslag van het VZP-proces?
wat is de inhoud van een schriftelijke neerslag van het VZP-proces?
hoe en waar worden de zorgafspraken genoteerd in het medisch dossier?
Hoe frequent moet een vzp worden herzien/geherevalueerd?
Hoe evalueert een prof hulpverlener of de gemaakte zorgafspraken nog actueel zijn?
hoe organiseren professionele hulpverleners de transfer van zorgafspraken over verschillende settings heen?
hoe moeten professionele zorgverleners van verschillende disciplines samenwerken om de afgesproken zorgdoelstellingen te bereiken.
vragen ivm met de frequentie van vzp
wat is de epidemiologie van VZP?
vragen ivm ervaringen met vzp
Welke rol kennen professionele hulpverleners zichzelf toe in het VZP proces?
Welke rol kennen patiënten zichzelf toe in het VZP proces?
Welke rol kennen naasten/vertegenwoordiger zichzelf toe in het VZP proces?
Wat zijn de barrières voor VZP?
Wat zijn de bevorderende factoren voor VZP?
Welke noden ervaren professionele hulpverleners in het VZP proces?
Welke noden ervaren patiënten in het VZP proces?
Welke noden ervaren naasten/vertegenwoordiger in het VZP proces?
vragen ivm gevolgen van VZP
wat zijn de uitkomstmaten voor VZP?
Wat is de invloed van VZP op het respect voor de persoonlijke keuze van de patiënt?
Wat is de invloed van VZP op de ervaren kwaliteit van leven bij het levenseinde door patiënten en naasten?
Wat is de invloed van VZP op de levensduur van patiënten?
Wat is de invloed van VZP op het gevoel van betrokkenheid/tevredenheid bij patiënt en naasten?
Wat is de invloed van VZP op het aantal conflicten/communicatieproblemen?
Wat is de invloed van VZP op de kwaliteit van de arts-patiënt relatie?
Wat is de invloed van VZP op over- en onderbehandeling van de patiënt?
Wat is de invloed van VZP op de bezorgdheid van de patiënt ten laste te zijn van familie/vertegenwoordiger?
Wat is de invloed van VZP op de ingeschatte wensen door de vertegenwoordiger?
Wat is de invloed van VZP op het aantal wilsverklaringen?
Wat is de invloed van VZP op de gewenste plaats van overlijden?
Wat is de invloed van VZP op het gevoel van controle bij patiënt/naasten/vertegenwoordiger?
Wat is de invloed van VZP op het vertrouwen van patiënt in vertegenwoordiger/professionele hulpverlener/gezondheidszorg?
Wat is de invloed van VZP op de gezondheidseconomie? Cost/benefit
vragen ivm faciliterende omkadering voor VZP
Wie moet er opgeleid worden?
Wat moet die opleiding inhouden?

De beantwoorde klinische vragen in deze masterproef zijn in licht blauw aangegeven

Bijlage 2

Pallialine

	Graden van Aanbeveling		Voordelen versus nadelen en risico's	Methodologische kwaliteit van de studies	Implicaties
A	1	**Sterke aanbeveling Hoge graad van evidentie**	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCT'S zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
	2	**Zwakke aanbeveling Hoge graad van evidentie**	Evenwicht tussen de nadelen of risico's	RCT'S zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naar gelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden
B	1	**Sterke aanbeveling Matige graad van evidentie**	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCT'S met beperkingen of sterk overtuigende evidentie van	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
	2	**Zwakke aanbeveling Matige graad van evidentie**	Onzekerheid over voor- of nadelen-evenwicht tussen beide mogelijk	RCT'S met beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naar gelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke
C	1	**Sterke aanbeveling Lage of zeer lage graad van evidentie**	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	Observationele studies of case-reports	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er hogere evidentie beschikbaar wordt
	2	**Zwakke aanbeveling Lage of zeer lage graadvan evidentie**	Onzekerheid over voor en nadelen - evenwicht tussen voor en nadelen is mogelijk	Observationele studies of case-reports of RCT met majeure beperkingen	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunne evengoed te verantwoorden zijn

Men bekijkt eerst de graden van evidentie A B of C, deze dient uit de literatuur te worden gehaald. De graad van aanbeveling is in hoofdzaak een oordeel van de auteurs: kan ik deez stelling aanraken voor ELKE patiënt/situatie: graad 1, of moet het voor elke patiënt individueel bekeken worden of deze stelling nuttig is: graad 2 van aanbeveling.

Royal College of Physicians

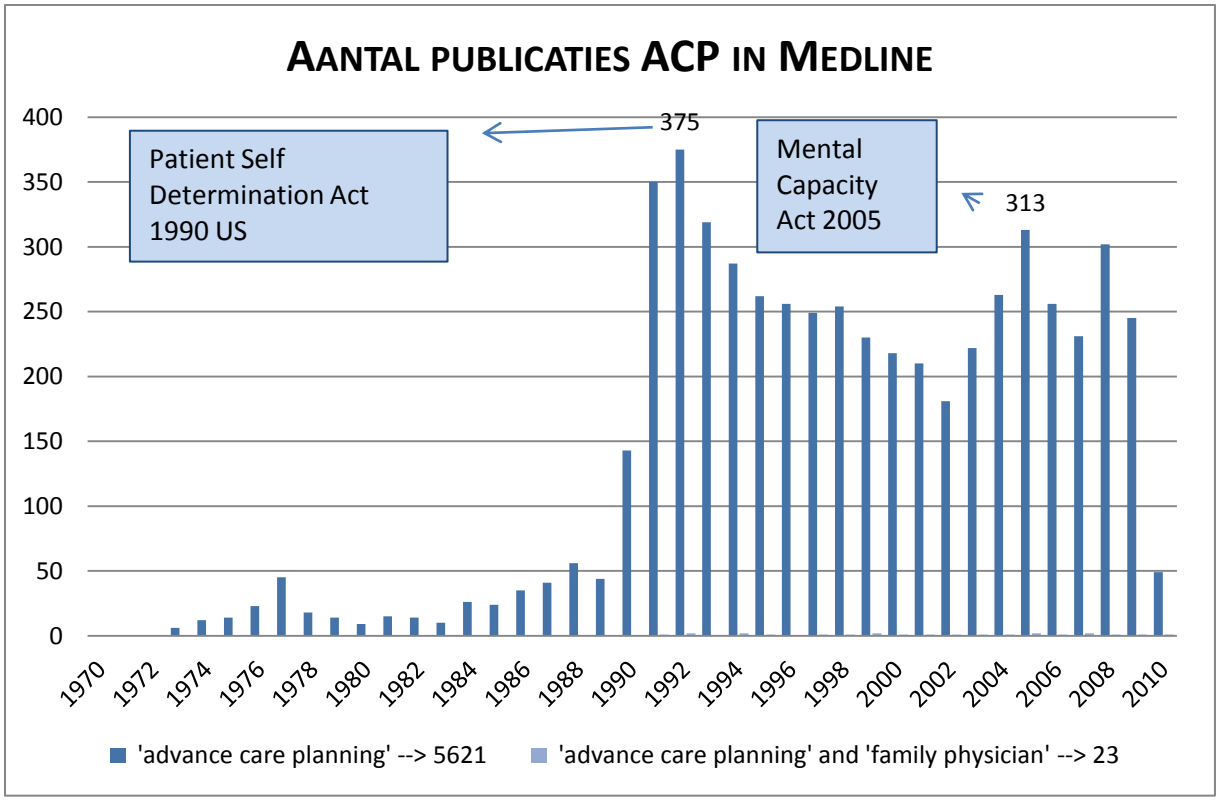
Graden van Aanbeveling	
Research Grade A (RA)	More than one study of high quality score (7/10) and at least one of these has direct applicability
Research Grade B (RB)	One high quality study or more than one medium quality study (4–6/10) and at least one of these has direct applicability Or more than one study of high quality score (7/10) of indirect applicability.
Research Grade C (RC)	One medium quality study (4–6/10) or lower quality (2–3/10) studies or indirect studies only
Expert (E1/2)	Guidelines can also or instead be graded as E1 or E2, reflecting expert evidence

Clayton et al AUSTRALIE

Graden van Aanbeveling	
CG	existing consensus guidelines
DS	descriptive study
EO	published expert opinion
RGP	recommended good practice based on the clinical and consumer consensus opinion of the expert advisory group and chief investigators.

De richtlijn van Harle et al. gaf geen specifieke gradering. De aanbevelingen werden door de auteursgroep gequoteerd aan de hand van de basis voor de aanbeveling

Bijlage 3



De tabel geeft weer hoeveel publicaties er zijn voor ACP voor verschillende jaren.

Bijlage 4

Systematic reviews	Wendler D, Rid A	Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others	Ann Intern Med	2011 Mar 1;154(5):336-46
	Lesley S. Castillo, BA, Brie A. Williams, MD, Sarah M. Hooper, JD, Charles P. Sabatino, JD,	Lost in Translation: The Unintended Consequences of Advance	Ann Intern Med	2011
	Sharda D. Ramsaroop, MD, M. C. Reid, PhD, MD, and Ronald D. Adelman, MD	Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success?	JAGS	2007
	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
	Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, Wenger NS	Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care	J Clin Oncol	2008 Aug 10;26(23):3896-902
Randomised controlled trails en controlled trials	Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W	The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial	BMJ	2010 Mar 23;340:c1345
	Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD	A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem	J Am Geriatr Soc	2010 Jul;58(7):1249-55
	Yung VY, Walling AM, Min L, Wenger NS, Ganz DA	Documentation of advance care planning for community-dwelling elders	J Palliat Med	2010 Jul;13(7):861-7
	Sudore RL, Landefeld CS, de Barnes, Lindquist K, Williams BA, Brody R et al	An advance directive redesigned to meet the literacy level of most adults: a randomized trial	Patient education and counseling	2007; 69(1-3):165–95
	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	J Am Geriatr Soc	2011; 59(11):2091–9
	Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD	A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem	J Am Geriatr Soc	2010 Jul;58(7):1249-55

Bijlage 5

Doen huisartsen aan vroegtijdige zorgplanning en hoe?	
Meeussen K, Van d, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van C et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. J Pain Symptom Manage 2011; 42(4):565–77	Een studie, gerapporteerd door huisartsen wees uit dat van 1072 niet plotse overlijdens, 34% van de overlijdenen een bepaalde vorm van VZP had.
Boyd K, Mason B, Kendall M, Barclay S, Chinn D, Thomas K et al. Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. Br J Gen Pract 2010; 60(581):e449-58	GP's doen wel aan vzp echter zonder vertrouwd te zijn met een duidelijk gestructureerde manier. Één van de barrières die gegeven worden is de communicatie met de tweede lijn.
Ghijsebrechts G. Advance care planning in Belgian homes for the elderly: An exploration. Tijdschrift voor geneeskunde 2009; 65(5):180–5.	Vroegtijdige zorgplanning kan plaats vinden in verschillende zorgsettings, zowel in het ziekenhuis als in de huisartsen praktijk.
Viaene k, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: Een piloot project. Huisarts Nu 2009; 39(5):192–7.	Vroegtijdige zorgplanning kan plaats vinden in verschillende zorgsettings, zowel in het ziekenhuis als in de huisartsen praktijk.
Waarom moeten huisartsen aan vroegtijdige zorgplanning doen?	
Dow L, Matsuyama R, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont E, Lyckholm L et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. J Clin Oncol 2010; 28(2):299–304.	Bij oncologische patiënten is de huisarts één van de ideale partners om te spreken over VZP, 34% koos voor een gesprek met de huisarts na de behandelende oncoloog. Ze kiezen een arts die eenvoudig bereikbaar is en die hun het beste kent.
Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. J Gen Intern Med 2001; 16(1):32–40.	Ouderen zijn meer tevreden met hun huisarts en hun consultaties wanneer VZP besproken was met de huisarts.
Baker A, Leak P, Ritchie LD, Lee AJ, Fielding S. Anticipatory care planning and integration: A primary care pilot study aimed at reducing unplanned hospitalisation. Br. J. Gen. Pract 2012; 62(595):e113.	Statistiche reductie van ongeplande hopsitalisaties, dit geeft aan dat er potentieel is om betere zorgen te verlenen aan patiënten.
Llovera I, Ward MF, Ryan JG, Lesser M, Sama AE, Crough D et al. Why Don't Emergency Department Patients Have Advance Directives? Acad Emergency Med 1999; 6(10):1054–60	Veel Patiënten ook al hebben ze een levensbedreigende aandoening belanden op spoedgevallen zonder VZP
Smith A, Fisher J, Schonberg M, Pallin D, Block S, Forrow L et al. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. Ann Emerg Med 2009; 54(1):86-93, 93.e1.	Beter communicatie en documentatie van VZP door ambulante zorgverlenders wordt als hoogste prioriteit aan zien.
Song M, De V. Advance care planning after lung transplantation: a case of missed opportunities. Prog Transplant 2006; 16(3):222–5	No evidence of negative affective outcomes of end-of life dicussions in patiënts was found.
Martin D, Emanuel L, Singer P. Planning for the end of life. Lancet 2000; 356(9242):1672–6.	Vroegtijdige zorgplanning is een manier om patiënten te communiceren om met de patiënt te communiceren over het levens einde. Het vermindert de zorgen en versterkt de relaties